



# menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Avanzamos en la investigación con la entrega de nuestra segunda beca  
+  
Entrevista a Pedro del Nido, cirujano del Boston Children's Hospital  
+  
Nuevo recurso para madres y padres: 'Cuidarte para cuidar'



**¡CONTIGO,  
LO VAMOS A CONSEGUIR!**

**Vota el proyecto de  
Menudos Corazones**

**Nací con una cardiopatía.  
¡Es mi campa!**

Hasta el 30 de  
septiembre  
de 2019



Un campamento para que niñas y niños  
con enfermedades de corazón  
no se sientan únicos y diferentes.

**Vota a través de  
este código QR**



**También puedes hacerlo en**  
<https://contigo50ymas.cinfa.com>  
Clica en botón verde QUIERO VOTAR y busca  
**MENUDOS CORAZONES**

10 bebés nacen al día en España  
con cardiopatías congénitas  
[www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)



**menudos corazones**

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS  
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



# Sumario

**4 Editorial**

**6 Menudos Corazones se Mueve**

La Beca Menudos Corazones tiene nuevo ganador  
53º Congreso Anual de la AEPC  
Junto a las entidades europeas  
En obras y con toda la ilusión  
¡Somos Premios Inocente 2019!  
¡Vota a nuestros campas de verano!  
Santiago, ¡allá vamos!  
Una celebración que vale por cinco  
'Contigo en el hospital', premiada  
Niñas sin límites  
Homenaje y recuerdo que reconforta  
Con ojos de pacientes  
Tecnologías y diálogo  
Los jóvenes, de puente cardiosa-  
ludable  
Vicky, un testimonio solidario  
Curso sobre cardiopatías  
Escuchar para mejorar  
Un verano de estreno  
Sobre la comunicación interventricular  
Encuentro y humanización en el  
Hospital La Paz  
Entrevista a Sonsoles Escribano Sáez  
y a Sonsoles Álvarez de Toledo, presi-  
denta y vicepresidenta de la Junta de  
Damas de Honor y Mérito

**20 Cuéntanos tu Historia**

Ruth

**22 Opinan los Expertos**

Entrevista al doctor Pedro del Nido,  
jefe de cirugía cardíaca en el Bos-  
ton Children's Hospital

**24 Corazones que Crecen**

Javier Fernández

**26 ¿Sabías que...?**

Nueva publicación para madres y  
padres: 'Cuidarte para cuidar'

**28 Vamos al Hospital**

De cooperación internacional a  
Paraguay

**30 Voluntariado**

¡Doblemente impactante!  
Creaciones con latidos  
Buenas noticias  
Compromiso en primera persona:  
Beatriz  
Cuando la generosidad florece

**32 Actividad Asociativa**

Jornadas en Salamanca  
Medalla de Oro en Canarias  
Canastón en Murcia  
Congreso de Fundraising  
Innovar y compartir  
Formación para mejorar  
Empleo y discapacidad

**35 Agenda**

Participa en la IX Carrera Solida-  
ria Menudos Corazones-BIMBO  
Global Energy Race

**36 Corazón Solidario Iniciativas Personales**

¡Qué buen equipo!  
Una cita segura  
Entregado... y generoso  
42 kilómetros de cariño  
La fórmula de Zac  
Mucho que celebrar  
...y muchas más noticias

**40 Corazón Solidario Empresas**

Entrevista a Pablo Puey, director  
general de Citroën para España  
y Portugal  
El público más generoso  
Con espíritu olímpico  
Multicultural y altruista  
Almería se vuelca  
Como el primer día  
Manos que acogen  
Un buen comienzo  
En abril, libros mil  
Solidaridad británica  
Flechas de amor  
Corazón que baila  
Con la infancia  
Un invierno brillante  
El plato estrella  
Como la seda  
...y muchas más noticias

**48 Lecturas Recomendadas**

Para verano

**50 Pequeños Momentos**

Felicitaciones en relieve



Ruth tiene 9 años y ninguna duda a la hora de decirnos  
cuánto significó para ella conocernos durante su primer  
ingreso: "Me hicieron muy feliz". Junto a su madre, nos  
cuentan su historia y nos dedican su sonrisa e ilusión.  
¡Gracias por abrirnos vuestros corazones!

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



**Edición, dirección y coordinación:**  
**Menudos Corazones**  
Fundación de Ayuda a los Niños  
con Problemas de Corazón

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

informacion@menudoscorazones.org  
www.menudoscorazones.org

Depósito Legal Fundación Menudos Corazones  
M-32.684-2005

**Colaboradores:**  
Belén Muguero, José Antonio Barrios,  
Chisco de Santiago, Javier Marín, Pablo  
Burillo, Rosa Álvarez.

**Diseño original:**  
David Marín

**Maquetación:**  
Estudio Taller Gráfico

**Ilustraciones:**  
Javier Marín

**Fotografía Portada:**  
© Menudos Corazones

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



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

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





María Escudero  
Presidenta de la Fundación  
Menudos Corazones.

## El valor de los puentes

El pasado día 11 de junio estuvimos en el acto de entrega de los premios Albert Jovell en el salón de actos del Museo Reina Sofía, de Madrid. Íbamos con mucha ilusión y muchos nervios, porque aunque no sabíamos si nos habían concedido algún premio, sí nos habían confirmado que el proyecto de Menudos Corazones, la guía hecha por los jóvenes y titulada *Contigo en el hospital*, había sido preseleccionada en la categoría de "Formación dirigida a pacientes y/o familiares". Este año, el lema fue "El puente de lo afectivo a lo efectivo", y entre las muchas cosas interesantes que se dijeron ese día, yo querría destacar la premisa de tratar de pensar y potenciar siempre lo que nos une, olvidando lo que nos separa. El puente como herramienta que acerca, que vincula, que favorece el encuentro.

Y, en ese contexto, de pronto, mientras hablaban los ponentes, yo pensé: vamos a ganar, porque esto es lo que Menudos Corazones lleva haciendo desde hace años.

Basta con volver la vista atrás hasta 2015, para encontrar un ejemplo decisivo en la trayectoria de Menudos Corazones. En ese año se ratificó el puente, el vínculo con la Junta de Damas de Honor y Mérito que posibilitó la cesión del espacio que ahora es el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de la calle Dr. Castelo y que supuso un cambio cualitativo en nuestra actividad.

Pero esta filosofía no se ha quedado estancada en el pasado, sino que sigue viva y creciendo. Basta con echar una ojeada a algunas de nuestras actividades más recientes. Para empezar, el puente que nos vincula, más allá del Atlántico, con la Fundación CECI (Centro Especializado en Cardiología Infantil) de Paraguay, establecido en nuestra reciente visita al Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu de Asunción y en el que tenemos puestas grandes esperanzas para el futuro.

Otro ejemplo destacable es nuestra participación en la Asamblea de la Federación Europea de Asociaciones de Cardiopatías Congénitas (ECHDO) en Islandia el pasado mes de mayo. Allí compartimos los proyectos que cada organización ha hecho durante el año y considera más relevantes como modelo de mejores prácticas. Este intercambio de ideas pretende potenciar y posibilitar que todas las organizaciones podamos aprender de los demás y mejorar. No pude evitar una sonrisa al recordar a las más de veinte personas representantes de otros tantos países que íbamos en el microbús a la búsqueda del lugar

donde se juntan las placas tectónicas de América y Europa. Aquella especie de torre de Babel rodante que se deslizaba sobre la unión de dos continentes. En definitiva, un ejemplo viviente de los puentes a los que aludían los ponentes, aquellos que son fruto del deseo de superarse, del esfuerzo, de las ganas de estrechar lazos, de acercarse, de ir más allá, de aprender.

Me sacó de mi ensimismamiento la presentadora anunciando la entrega de premios, y la alegría fue máxima cuando sí, oímos que resonaba en la sala el nombre de la Fundación.

Menudos Corazones recibió el segundo premio gracias al trabajo de los jóvenes que a través de sus experiencias han tendido un puente hacia los más jóvenes, hacia los adolescentes. Un gran puente que ayuda a superar la adversidad y vincula la efectividad con la afectividad. Vincula el cerebro con el corazón.

Gracias al esfuerzo realizado para compartir con generosidad sus experiencias, los jóvenes han vuelto a darnos una lección de VIDA trazando un puente que abre vías de futuro para todos. Sigamos su ejemplo y aprovechemos estos meses de descanso para recargar las pilas y volver con fuerzas para construir nuevos puentes más altos, más largos y más bellos.

**“Gracias al esfuerzo realizado para compartir con generosidad sus experiencias, los jóvenes han vuelto a darnos una lección de VIDA trazando un puente que abre vías de futuro para todos”**

# NUESTRA WEB, PARA TI



[www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)

## ¿Buscas apoyo?

Encuétralo según tu situación

## ¿Necesitas información?

Consulta más de 90 artículos, guías y otros recursos

## ¿Quieres aprender de otras experiencias?

Lee "Historias con corazón" en nuestro blog

## ¿Tienes dudas?

Compártelas a través de nuestros formularios

## ¿Quieres colaborar?

Elige, como persona o empresa, el modo de hacerlo



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS  
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

## Menudos Corazones se Mueve

CONVOCADA JUNTO A LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA Y CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

# La Beca Menudos Corazones tiene nuevo ganador

La segunda edición ha reconocido el proyecto 'Aislamiento de mitocondrias para autotrasplante en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas' del doctor Víctor Bautista Hernández, jefe de cirugía cardíaca infantil y congénita del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC).

“Es un honor recibir esta beca impulsada, precisamente, por una entidad que representa a pacientes y familiares, porque significa un importante respaldo a la actividad que realizamos. Con este apoyo, terminaremos de poner a punto la técnica y esperamos poder practicar, más adelante, un ensayo clínico”, explica el doctor Bautista, también director del Grupo de Investigación de Cardiopatía Estructural y Congénita del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC).

El estudio, titulado “Aislamiento de mitocondrias para autotrasplante en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas”, obtuvo la máxima valoración por parte del tribunal. Los datos preliminares sobre esta nueva terapia (trasplante de mitocondrias autólogas extraídas de tejido sano, e inyectadas en el tejido cardíaco dañado de pacientes pediátricos) son, en palabras del médico e investigador, “muy prometedores”.

### Garantía de futuro

La ceremonia de concesión de la beca, dotada con 12.000 euros, se celebró el sábado 18 de mayo, en Sevilla, al inicio de la Asamblea de Socios de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC), en el marco del 53º Congreso Anual de la Asociación Europea de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.



El cirujano Víctor Bautista Hernández, ganador de la segunda convocatoria de la Beca Menudos Corazones.

María Escudero, presidenta de Menudos Corazones, quien formó parte del comité evaluador de los proyectos de investigación presentados en la segunda convocatoria de la Beca Menudos Corazones, hizo entrega del reconocimiento a la cirujana María García Vieites, del CHUAC, en representación del galardonado. “La investigación es la garantía de futuro de las niñas y los niños con cardiopatías congénitas. Y en la configuración de ese futuro, la SECPCC y la Fundación Menudos Corazones van de la mano”, declaró María Escudero.



El Grupo de Investigación de Cardiopatía Estructural y Congénita. De izq. a dcha.: Noa Goyanes (técnico de laboratorio), Francisco Blanco (director científico del INIBIC), Víctor Bautista, Luis Verde (presidente de la Fundación Novoa Santos y director gerente del CHUAC), Mercedes Fernández (investigadora postdoctoral), Esther Serrano (investigadora predoctoral) y Beatriz Cruz (técnico de laboratorio).



Acto de entrega de la segunda convocatoria de la Beca Menudos Corazones en Sevilla.



La joven Pilar, estudiante de medicina, emocionó a los participantes con su intervención.

## 53º Congreso Anual de la AEPC

Junto a la asociación Corazón y Vida de Andalucía, participamos en la inauguración del 53º Congreso Anual de la Asociación Europea de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (AEPC, por sus siglas en inglés), en Sevilla. En el acto, jovencísimas artistas de la entidad andaluza interpretaron unas sevillanas, y un grupo de niños y niñas, en representación de quienes tienen problemas de corazón, entregaron un cartel de agradecimiento elaborado por Menudos Corazones.

Uno de los momentos más emocionantes de la ceremonia lo protagonizó Pilar Benjumea, de 20 años.

Esta joven "menuda", estudiante de Medicina, dedicó un sentido homenaje a los profesionales sanitarios, con palabras como estas: "...Nos acompañan en los primeros años de lucha y nos ven crecer tanto como nuestras familias. Y eso es, realmente, en lo que se convierten: en parte de nuestras familias. Los ingresos y las revisiones han sido siempre momentos duros para mí. Pero ellos han sabido ofrecerme un gesto o una palabra que me calma-se [...] No habéis dejado en mí tan solo una cicatriz, un recuerdo o una lección. Habéis dejado en mí vuestra huella...".

## Junto a las entidades europeas

Los días 3 y 4 de mayo, asistimos a la décima asamblea general de ECHDO, la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas. La reunión tuvo lugar cerca de Reikiavik, la capital de Islandia, donde compartimos, con entidades amigas y aliadas del continente, nuestra guía para adolescentes *Contigo en el hospital*.

María Escudero, presidenta de Menudos Corazones, y nuestra compañera Montse Mireles acudieron a este encuentro de pacientes, familiares y personal sanitario con realidades diversas, pero con una visión común de presente y futuro: seguir aprendiendo y colaborando para mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas en Europa.

¡Y es que es un privilegio y un honor formar parte de ECHDO como miembros fundadores!



María Escudero y Montse Mireles, con camiseta de la Fundación, junto a representantes de otras organizaciones.

## De campamento, ¡a Finlandia!

En la asamblea, además, se presentó el Campamento Europeo 2019, que se celebra este agosto en Emäsalo, Finlandia, y al que acudirán 11 adolescentes de la Fundación. Los acompañarán otros muchos chicos y chicas con cardiopatías congénitas de Chipre, Finlandia, Islandia, Irlanda, Noruega y Reino Unido. El primer campamento internacional fue organizado por Menudos Corazones en Mallorca, en 2010. Por eso sabemos que, además de disfrutar de actividades deportivas y culturales en un entorno natural envidiable, conocerán a otros adolescentes y vivirán experiencias que abrirán sus corazones y sus miradas de par en par.



En el Campamento Europeo 2010, en Mallorca.

## Menudos Corazones se Mueve



# En obras y con toda la ilusión

Desde siempre, desde los inicios, hace muchos años, cuando aún no había Fundación, el sueño ya existía. Los padres y las madres que crearon aquella primera semilla ya soñaban con una casa de alojamiento para familias de niñas y niños hospitalizados.

A finales de 2018, la Fundación se hizo con la casa. Está en Madrid, se encuentra bien comunicada con los hospitales, tiene 110 años, es encantadora y este verano está en obras. Antes de que termine 2019 queremos que entren a habitarla las primeras familias, que llegarán desde todas partes: Canarias, Galicia, Extremadura, Alicante, Baleares... ¡Cómo nos conmueve!

En estos momentos, los albañiles trabajan la techumbre, han renovado las conducciones, ya tienen definidos los espacios que se convertirán en 9 habitaciones dobles con baño y el más grande, en una cocina-comedor, que será una sala donde compartir, una sala para todo o, mejor aún, para todas y todos. Y a pie de obra, mano a mano con el equipo de Menudos Corazones, el mejor compañero y asesor: Miguel Ángel. ¡Un abrazo!

### Suma de corazones

El proyecto está siendo muy emocionante en todos los sentidos. Estamos recibiendo donativos de empresas amigas, de las de siempre, y de otras que nos acaban de conocer, además de donaciones en especie (tarimas, sanitarios, grifería, iluminación, mobiliario...) y la generosidad de renunciar a los beneficios...



¡Cuántas maneras de sumar! En el reportaje de la próxima revista pondremos nombre a toda esa solidaridad.

Esta historia ilusionante es un gran reto para cada una de las personas que formamos la Fundación. Por eso estamos animando a todo el mundo a poner ese granito de arena haciendo un donativo extra, subiendo la cuota de socio o convirtiéndose en socio. Si quieres apoyarnos con la rehabilitación de la casa, escribe a Begoña al correo: [colabora@menudoscorazones.org](mailto:colabora@menudoscorazones.org)

Necesitamos toda la ayuda para la Casa Menudos Corazones. También la tuya. Gracias de corazón.





## ¡Somos Premios Inocente 2019!

De izq. a dcha.: la actriz Luisa Gavasa, embajadora de nuestro proyecto; el presidente de la Fundación Inocente, José Velasco; y nuestra responsable del área de captación de fondos, Begoña San Narciso.

La actriz Luisa Gavasa fue nuestra embajadora en los Premios Inocente, para los que grabó un vídeo contando, como solo sería capaz de hacerlo la madre o el padre de un "menudo", qué va a suponer para las familias de niños hospitalizados la nueva Casa Menudos Corazones.

Y, claro, no solo llegó al corazón de todos nuestros seguidores en redes sociales, que hicieron clic como locos, sino también al de nuestros amigos de la Fundación Inocente, que nos eligieron entre las entidades galardonadas a través de su convocatoria anual. ¡Qué alegría nos llevamos! Y qué agradecidos nos sentimos por este apoyo a nuestro gran proyecto del año.

La noche de la Gala, el 22 de mayo, en Madrid, pudimos dar las gracias al presidente de la Fundación Inocente, José Velasco; a su directora, Cristina Fernández; a Anne Igartiburu y Juanma Iturriaga, que presentaron el acto... A todos. Y nos sentimos genial con ellos y felicitando a las demás entidades premiadas.

La emoción de llegar a una entrega de premios siempre es intensa. Cuando tu embajadora es una actriz con un Goya, mucho más. Y si su mejor galardón no es un Goya, sino su calidad humana, ir con ella es ya la repera. ¡Gracias, querida Luisa!



Luisa Gavasa, en la Casa Menudos Corazones, durante la grabación del vídeo, que fue el que más votos recibió en la convocatoria: ¡4.282!



## ¡Vota a nuestros campos de verano!

El proyecto de los campamentos de integración de verano de Menudos Corazones recibirá un donativo de 5.000 € si queda entre los 50 más votados de la convocatoria solidaria de Cinfa: Contigo, 50 y más.

Votar es muy fácil: antes del 30 de septiembre, apoya nuestra propuesta "Nací con una cardiopatía". ¡Es mi campa! en este enlace: <http://bit.ly/Contigo50>

¡Contigo lo vamos a conseguir, gracias!

## Menudos Corazones se Mueve



### Santiago, ¡allá vamos!

El primer fin de semana de abril, los jóvenes que este agosto participarán en el VI Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones: 'Caminando a Santiago' se fueron de convivencia a una granja escuela de Madrid. Estuvieron acompañados por María Gutiérrez, coordinadora del programa de Ocio y Tiempo Libre de Menudos Corazones, y por las personas voluntarias que se embarcarán con ellos en esta aventura.

Ni siquiera un desfavorable pronóstico meteorológico impidió que cumplieren lo que se habían propuesto: que el grupo se conociera y cohesionara, definir asuntos relativos a la organización y a las funciones de cada participante, y entrenar juntos.

Este pequeño "ensayo" de lo que será el Encuentro dejó muy buenas sensaciones y aún más ganas de emprender el Camino a Santiago. ¡Conoceremos todos los detalles en la próxima revista!

Y para terminar esta crónica, damos las gracias a Iberdrola, principal patrocinador del programa de Ocio y Tiempo Libre de Menudos Corazones.



### #MenudosDeCamino

A lo largo de estos meses, los jóvenes han realizado casi una decena de entrenamientos con los que prepararse para recorrer las etapas previstas. Incluso durante la época de exámenes, aunque fuese más difícil para ellos sacar tiempo, no han dejado de esforzarse. Sus quedadas se han convertido en una oportunidad estupenda, también para quienes no participarán en el encuentro, de volver a verse, conocer a otros chicos y chicas y hacer un poco de deporte.

Y ahora solo nos toca desearles... "¡buen Camino!".





## Una celebración que vale por cinco

**El 13 de mayo festejamos, por quinto año consecutivo, el Día Nacional del Niño Hospitalizado: una jornada impulsada por la Fundación Atresmedia y apoyada desde sus inicios por Menudos Corazones. En 200 hospitales de España, hicimos llegar a los protagonistas de esta fecha todo nuestro cariño... ¡y miles de besos!**

**N**os encanta, cada año, esta cita, con la que rendimos homenaje a las niñas y los niños ingresados, a sus familias, al equipo médico-sanitario, a los profesores y profesoras, a las personas voluntarias, así como a quienes hacen sus estancias hospitalarias un poco más llevaderas.

Este año, la iniciativa llevó globos y besos “redondos” a hospitales de toda España, de la mano de 30 organizaciones sociales y 10 entidades amigas comprometidas con esta realidad. En Madrid, el Consejero de Sanidad de esta comunidad, Enrique Ruiz Escudero, inauguró el encuentro en el Hospital Gregorio Marañón. Allí cedió la palabra a la “menuda” Paula, una vallisoletana de 12 años, quien explicó por qué esta fecha es tan especial para ella: “El hospital es como en mi segunda casa. Yo creo que este día sirve para recordar que hay muchos niños enfermos, que lo están pasando mal, y sus familias también”, a la vez que agradecía a los profesionales sanitarios, profesores y personas voluntarias “por cuidarnos tan bien y darnos tanto cariño”.

Aplaudimos muy fuerte a Paula y también a quienes nos acompañaron para visibilizar más esta fecha, como las actrices Eva Isanta y Esmeralda Moya, el actor Daniel Lundh, y la cantante y compositora Marilía, voluntaria de Menudos Corazones, quien destacó el trabajo que desarrollamos, de



El Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruiz Escudero, entre el director gerente del Hospital Gregorio Marañón, Joseba Andoni Barroeta; y la cantante y compositora Marilía, voluntaria de Menudos Corazones. A su derecha, Sonsoles Álvarez de Toledo, vicepresidenta de la Junta de Damas de Honor y Mérito; y Amaya Sáez, directora de la Fundación. Al final de la fila superior: Lourdes Pavón, voluntaria; y en la esquina inferior izquierda, Rosario Nárdiz, vocal de la Junta de Damas de Honor y Mérito, junto a parte de nuestro equipo.

forma coordinada, de la mano del personal socio-sanitario en los hospitales: “El Día del Niño Hospitalizado nos recuerda que hay muchos menores que pasan gran parte de su tiempo aquí; y la importancia de apoyarles, a ellos y a sus familias, para que puedan seguir siendo felices, a pesar de los obstáculos”. ¡Gracias por acompañarnos!

Asimismo, el equipo de la Fundación bailó al ritmo de Un beso redondo de Conchita y Un mar de besos, de Bombai, las canciones convertidas en himnos del Día del Niño Hospitalizado, en los hospitales 12 de Octubre y La Paz.

### Reconocimiento oficial

La embajadora de esta iniciativa, la presentadora Eva González (en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla), así como los integrantes del grupo de música Bombai (en el Hospital La Fe de Valencia), hicieron un llamamiento para que se reconozca oficialmente la jornada como el Día Nacional del Niño Hospitalizado.



En el Hospital 12 de Octubre.



En el Hospital La Paz.

## ‘Contigo en el hospital’, premiada

Nuestra guía para adolescentes que van a ser operados de corazón, *Contigo en el hospital*, fue galardonada en la quinta edición del Foro Premios Albert Jovell, obteniendo el segundo lugar en la categoría "Formación dirigida a pacientes y/o familiares desarrollada por asociaciones de pacientes y ONG del ámbito de la salud".

El fallo del jurado se hizo público durante el evento organizado por Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, en colaboración con Cátedras en Red, el 11 de junio. De entre las 333 candidaturas aceptadas, nuestra publicación fue reconocida como una de las 21 iniciativas que mejor ha sabido transmitir los valores de afectividad, efectividad, innovación, compromiso y humanidad.

El Foro se inspira en el Modelo Afectivo-Efectivo y en la figura del doctor Albert J. Jovell, fundador del Foro Español de Pacientes, quien en su doble condición de médico y paciente desarrolló un enfoque innovador en torno a la profesión sanitaria, la defensa de la sanidad pública y el papel central de las personas afectadas por una enfermedad dentro del sistema de salud.



Nuestra presidenta, María Escudero, recibiendo el reconocimiento a la guía 'Contigo en el hospital'.

Recibir este galardón es, para nosotros, todo un honor. Damos las gracias al Foro Premios Albert Jovell y la enhorabuena a las instituciones y personalidades reconocidas en esta convocatoria.



## Niñas sin límites

Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones, fue invitada a participar en el evento Niñas sin límites, la sanidad del futuro, organizado por Inspiring Girls y Pfizer, con el objetivo de inspirar a niñas e impulsarlas en sus aspiraciones de desarrollo profesional. El acto

reunió a mujeres cuyo ejemplo pudiese servirles para considerar una opción laboral relacionada con el mundo de la salud y, como es el caso de Amaya, señaladas por su compromiso social. Y es que, como reconocía nuestra directora en su presentación, "nunca

había pensado en que podía ser mi camino; pero decidí dar un paso hacia delante y, desde entonces, no hemos dejado de avanzar". Además, la doctora Margarita Salas recibió esa mañana el Premio Inspiring Girls a la Inspiración Científica. ¡Todo un ejemplo!



## IX JORNADA DE DUELO



# Homenaje y recuerdo que reconforta

Un año más, madres y padres de los grupos de apoyo de la Fundación, que atienden nuestras psicólogas especializadas en duelo, Araceli y Belén, se reunieron el 8 de junio en el Espacio para el Ocio de Pozuelo de Alarcón (Madrid). Allí se celebró la IX Jornada de Duelo, a la que se sumaron participantes del grupo más reciente, iniciado en marzo. Llegados desde Burgos, Las Palmas de Gran Canaria, Toledo y Madrid, vivieron un día de homenaje y recuerdo que, experimentándolo juntos, les reconfortó más.

Dos madres, de las llamadas “familias de experiencia”, compartieron su testimonio. “Sus palabras fueron de gran ayuda para quienes nos acompañan desde hace menos tiempo”, destacan Araceli y Belén.

La Jornada se inició con una rueda de encuentro, una ocasión para presentarse y poner en común sus vivencias. A continuación, intervino la psicóloga Sara Losantos, vicepresidenta de la Fundación Mario Losantos del Campo. “Nos acompañó en una reflexión conjunta sobre el difícil camino tras la pérdida de una hija o un hijo”, nos cuentan nuestras psicólogas.

Al mediodía, la comida en el jardín propició un ambiente de complicidad, idóneo para seguir conociéndose de manera más distendida. Por la tarde, una actividad guiada les ayudó a expresar sus emociones y sentimientos, tomando conciencia de lo que cada participante experimenta en esos momentos de duelo y compartiéndolo en grupo.

La jornada finalizó con un acto de homenaje y recuerdo: madres y padres regaron, de uno en uno, un árbol muy especial, el que



hace ya 8 años se plantó en la I Jornada de Duelo, con la música que calma el dolor como compañía. “Es un momento en el que mueve la esperanza de la VIDA”, resaltan Araceli y Belén.

Alberto, padre de Leo, resume el sentir de este día: “Gracias por toda la labor que hacéis, por lo bien organizada que ha estado la jornada y por todas las actividades para ayudarnos a depurar el alma y seguir caminando”.

## Menudos Corazones se Mueve



### Con ojos de pacientes

El 26 de abril, asistimos a las primeras jornadas del grupo de trabajo de rehabilitación cardiaca pediátrica en el Hospital Universitario 12 de Octubre en Madrid. El objetivo de este encuentro era poner en común las vivencias de madres y padres, pacientes y organizaciones, así como

destacar cuáles son sus respectivas necesidades a la hora de recibir una atención adecuada por parte del personal médico-sanitario.

En la mesa, moderada por los doctores Miguel Ángel Granados, Enrique Maroto y Constancio Medrano, participaron profesionales

de nuestro equipo, como la psicóloga Ana Belén Hernández y nuestra coordinadora de Ocio y Tiempo Libre, María Gutiérrez. También aportó su experiencia Juan Manuel Blázquez, padre de la “menuda” Natacha. ¡Gracias por la invitación a esta jornada tan enriquecedora!

### Tecnologías y diálogo

Nuestra directora, Amaya Sáez, participó en el Café de Redacción celebrado en el marco de la V Semana Europea MedTech, cuyo objetivo es difundir entre la sociedad el valor de la tecnología sanitaria y sus beneficios para la mejora de la calidad de vida de los pacientes, de los profesionales y del sistema de salud en su conjunto. En el encuentro, Amaya destacó, en calidad de vicepresidenta de Cardioalianza, la importancia de continuar impulsando la toma de decisiones compartidas entre personal médico-sanitario y paciente, así como el apoyo de las entidades allí donde el Sistema Nacional de Salud no llega.

### Los jóvenes, de puente cardiosaludable

El Puente Cardiosaludable es la actividad seleccionada por Menudos Corazones en la convocatoria abierta a los jóvenes de la Fundación en 2019. Se enmarca dentro de la iniciativa ¡Involúcrate! de nuestro Proyecto para Jóvenes.

Sus impulsores, Berni, Dani y Miguel Ángel, nos cuentan que se desarrollará del 6 al 9 de diciembre, coincidiendo con el puente de la Constitución, en Navarredonda de Gredos y Barajas (Ávila). A esta actividad pueden asistir jóvenes socios y socias de la Fundación y su objetivo es promover hábitos de vida saludables, disfrutar de ocio formativo (¡sin móviles!) y fomentar su autonomía. Las plazas son limitadas y las inscripciones finalizan el viernes 6 de septiembre.

Si estás interesado en participar, ponte en contacto con los jóvenes organizadores de la cita, en el correo: [bernigarbes@gmail.com](mailto:bernigarbes@gmail.com)



Luis Nombela, adjunto en Cardiología Intervencionista del Hospital Clínico San Carlos (Madrid); Raúl Moreno, jefe de Cardiología Intervencionista de este mismo centro; nuestra directora, Amaya Sáez; y la periodista Esther Martín del Campo, moderadora del evento.



## Vicky, un testimonio solidario

La joven "menuda" Victoria Sanz participó el 23 de abril en la presentación de los cupones de la ONCE que, con motivo de los 30 años de la X Solidaria, nos animaron a marcar la casilla 106 de Actividades de Interés Social en la declaración de la Renta. En nombre de los niños, las niñas y los jóvenes con cardiopatías congénitas, "porque somos muchos", habló de cómo este sencillo gesto se convierte en un apoyo real para millones personas y ofreció su testimonio de superación, fortaleza y alegría.

Posteriormente, fue entrevistada para la página web de la campaña de la X Solidaria y, entre otros mensajes, expresó: "Las personas con cardiopatías congénitas nos imponemos la presión de demostrar que somos como los demás. Aunque tengamos ciertas limitaciones, podemos hacer lo mismo y no queremos que se nos vea como



Victoria Sanz, representando a la Fundación durante el acto; Jaime Bara, secretario de la Junta de Gobierno de la Coordinadora de ONG de Desarrollo-España, a su izquierda; y Jean Atagana, beneficiario de la X Solidaria a través de la labor de Movimiento por la Paz -MPDL.

héroes [...]; no necesitamos que se nos sobreproteja, más bien, que se adapten determinadas actividades".

¡Gracias, Vicky, por servir de altavoz a la causa de las cardiopatías congénitas!



## Curso sobre cardiopatías

Como sabes, en nuestros campamentos de integración de verano participan monitores y monitoras formados en cardiopatías congénitas. Es por ello que los días 1 y 2 de junio se celebró un curso que contó con profesionales como el doctor Constanancio Medrano, jefe de cardiología infantil del Hospital Gregorio Marañón; Carmen Ortega y Esther Tierraseca, enfermeras de este mismo centro; Ana Belén Hernández, psicóloga de la Fundación y María Gutiérrez, nuestra coordinadora de Ocio y Tiempo Libre.

El equipo que acompañará a niños y niñas en los campamentos pudo co-

nocer la realidad, tanto física como psicológica, de esta problemática, aprender maniobras de reanimación

cardiopulmonar y empaparse de las actividades que se desarrollarán en la esperada semana veraniega.



## Escuchar para mejorar

El Consejo Experiencia Paciente (CEP) es una iniciativa puesta en marcha por el Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil y Cardiopatías Congénitas del Adulto del Hospital La Paz (Madrid) cuya finalidad es contribuir a la mejora de la asistencia técnica y humana de sus pacientes.

Ana Belén Hernández, psicóloga de la Fundación, participó el 16 de marzo en

la reunión de este organismo de carácter consultivo formado por personas con cardiopatías y sus familias, profesionales sanitarios y entidades de pacientes. Posteriormente nos contó: "La idea del CEP es que los diferentes actores implicados con el día a día del servicio de cirugía cardíaca de este hospital valoren y realicen propuestas constructivas de mejora de la unidad".

Escuchar los testimonios y experiencias de "los protagonistas", como definieron los organizadores a los pacientes y a sus familiares, y también sus necesidades, fue uno de los puntos fuertes de este primer encuentro, del que se extrajeron las primeras conclusiones para seguir avanzando en las mejoras del servicio.



### Un verano de estreno

El 28 de junio, en nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias celebramos el mercadillo solidario de verano. Hasta allí se acercaron personas deseosas de adquirir un montón de artículos y, sobre todo, ¡llenas de generosidad! Al frente, nuestra compañera Pilar González, del área de captación de fondos de Menudos Corazones, que hizo un excelente trabajo de organización. Con ella, estuvieron nuestras voluntarias Mari Mar Camarón, Ana Suárez, Nadia Bermejo y Marta Canitrot; y varias compañeras de nuestro equipo.

Muchas gracias a quienes se acercaron al mercadillo, por su fidelidad; y a los vecinos y vecinas de la zona, que no dudaron en colaborar. Nuestro abrazo, también, a la Fundación Parques Reunidos, a Gas Natural Fenosa y a Bestway, por sus donaciones; y a quienes, con ilusión y mimo, nos hicieron llegar sus creaciones artesanales: Margarita Batle, miembro de nuestro patronato; Elena Morgado, socia de la Fundación; y Rosario Esteban, madre de nuestro voluntario Jesús.

## Sobre la comunicación interventricular

Conocer las necesidades, prioridades y expectativas de los pacientes con comunicación interventricular para valorar qué tratamiento es el más adecuado para los niños y las niñas que tienen esta cardiopatía es el objetivo del estudio dirigido por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud en el que han participado varias familias socias de Menudos Corazones.

Este informe de evaluación de tecnología sanitaria valora la experiencia de madres y padres que conviven con esta patología, sin ceñirse estrictamente a la perspectiva clínica intentando con ello reducir los problemas que afrontan en su día a día.

"Haber coordinado la selección de las familias participantes supone ser coherentes con uno de los objetivos de Menudos Corazones, que es apoyar la investigación y mejorar, gracias a ella, la calidad de vida de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas", señala Amaya Sáez, directora de la Fundación. "Además, gracias a este tipo de estudios, contribuimos a acercar la realidad de los pacientes con esta patología crónica a los investigadores".

El resultado de este trabajo se materializará en un informe, que se distribuirá entre todas las comunidades autónomas y bajo el paraguas de la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.







## ENCUENTRO Y HUMANIZACIÓN EN EL HOSPITAL LA PAZ

En la mesa inaugural, Marta Medina, subdirectora de Menudos Corazones (dcha.) y Juana Jara, presidenta de APACI (izq.); junto a profesionales del Hospital La Paz: Javier Cobas, subdirector gerente (centro); Ángel Aroca, jefe de servicio de cirugía cardiaca infantil; y Federico Gutiérrez Larraya, jefe de servicio de cardiología infantil.

# ‘Cuidando de tu corazón’

**Profesionales de la cirugía cardiaca infantil, pacientes y familiares volvieron a encontrarse en esta segunda jornada celebrada en marzo pasado.**

**E**n el salón de actos era difícil encontrar una silla vacía el sábado 16 de marzo. Comenzaba la II Jornada de encuentro y humanización entre cirujanos cardiacos infantiles, pacientes y familiares “Cuidando de tu corazón”, organizada por los hospitales madrileños La Paz y Ramón y Cajal.

Más de 270 personas acudieron a esta cita en la que la premisa era “aprender todos de todos”. Y así fue, entre testimonios de personas con cardiopatías congénitas y de sus familiares; entre experiencias de vida, de lucha, de resiliencia, de situaciones límite y también de esperanza. “En la facultad nos enseñan los temas técnicos, pero no nos enseñan a sentir y por eso tenemos que organizar estas jornadas”, ilustra ante el auditorio Raúl Sánchez, cirujano cardiaco pediátrico de La Paz.

Además de las vivencias compartidas, se organizaron talleres de corta duración de temáticas diversas, con el mismo objetivo del aprendizaje común. En dos de ellos, además de en la mesa inaugural, participamos desde Menudos Corazones. También, como en 2017, estuvimos al frente del servicio de guardería. Nuestras compañeras del área social, María Machón, María Gutiérrez y María Alonso, junto al equipo de voluntarias, fueron las responsables de acompañar con alegría e imaginación a niños y niñas, en las más de 10 horas que duró esta jornada llena de profesionalidad y humanidad.



Nuestras compañeras del área social y las voluntarias se encargaron del servicio de guardería. Gracias a ellas, madres y padres pudieron aprovechar cada segundo de la jornada. ¡Gran trabajo!



María Jesús Montes, nuestra responsable de Comunicación, participó en dos talleres: sobre la importancia de las entidades de pacientes (en la foto) y acerca de las redes sociales como canal para concienciar sobre la donación de órganos, junto a una familia socia que contó su experiencia.



## Menudos Corazones se Mueve

ENTREVISTA A SONSOLES ESCRIBANO SÁEZ, VIZCONDESA DE VALORIA,  
PRESIDENTA DE LA JUNTA DE DAMAS DE HONOR Y MÉRITO,  
Y A SONSOLES ÁLVAREZ DE TOLEDO, VICEPRESIDENTA



“El Centro de Apoyo aporta tranquilidad y comodidad a niños y jóvenes con cardiopatías y a sus familias”

Sonsoles Escribano Sáez, presidenta de la Junta de Damas de Honor y Mérito (de pie), y Sonsoles Álvarez de Toledo, vicepresidenta.

**La primera asociación filantrópica de mujeres de la historia de España es la responsable de que Menudos Corazones haya dado un gran paso en la atención a las personas con cardiopatías congénitas.**

**E**n 2015, la Junta de Damas de Honor y Mérito (JDHM) cedió un ala de la primera planta del edificio de la calle Dr. Castelo, 49, donde antiguamente se ubicaba el Hospital Infantil de Madrid, a la Fundación. Desde entonces, contamos con un espacio adaptado a las necesidades de las familias y ofrecemos una espera confortable a quienes acuden a la consulta de trasplante del Hospital Gregorio Marañón.

Contribuir a la mejora de la sociedad es uno de los fines de la Junta, que se ve cumplido con esta cesión, renovada por tercera vez. Las gracias por hacer posible la continuidad de estas instalaciones pudimos dárselas personalmente a Sonsoles Escribano Sáez, presidenta de la JDHM, y a Sonsoles Álvarez de Toledo, su vicepresidenta, en el encuentro que mantuvimos en el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado.

Además de liderar el consejo directivo de la Junta, Escribano posee una dilatada experiencia en el mundo de la formación y

la consultoría de recursos humanos, donde ha ocupado cargos directivos en empresas nacionales y multinacionales, así como un firme compromiso con entidades del Tercer Sector. Experta en procesos de transformación y cambio, actualmente participa de un innovador proyecto en la Universidad Camilo José Cela, formando parte del equipo rectoral.

Por su parte, la vicepresidenta de la Junta, Álvarez de Toledo, vinculada a diversas ONG como voluntaria, es licenciada en Geografía e Historia y, además de dedicarse a la restauración y decoración de muebles, ejerce como directora de marketing de una empresa del sector vitivinícola.

**La Junta de Damas de Honor y Mérito es la asociación de mujeres de carácter filantrópico más antigua de España, fundada en 1787 por el rey Carlos III. ¿Cuál es su papel en la sociedad actual?**

La JDHM, efectivamente, ha sido precursora a lo largo de su historia en reivindicar la igualdad y los derechos de las mujeres,



La presidenta y la vicepresidenta de la Junta de Damas de Honor y Mérito, con María Escudero, presidenta de Menudos Corazones (dcha.), y Amaya Sáez, directora de la Fundación.

abriéndose camino a base de trabajo en sus inicios, en una sociedad entonces muy tradicional y cerrada.

Sus reivindicaciones en pro de la igualdad, de ser consideradas como socias de pleno de derecho de la Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, constituyeron una pionera manifestación feminista, en favor de los derechos de las mujeres, que han continuado sus sucesoras durante más de dos siglos con admirable constancia y voluntad de trabajo.

Aunque la sociedad y los problemas de las mujeres han cambiado mucho, nuestra misión sigue siendo la misma. La Junta, hoy en día, es un foro femenino, compuesto por mujeres jóvenes, profesionales, modernas, activas y comprometidas, que ha recogido el admirable legado de sus predecesoras en favor de los derechos de las mujeres y continúa su meritoria labor a favor de colectivos desfavorecidos, especialmente entre mujeres y niños.

Dentro de esta misión se enmarcan acciones concretas como la cesión de un espacio en el edificio situado en la manzana que conforman las calles de O'Donnell y Doctor Esquerdo de Madrid a Menudos Corazones y a la Federación Española de Enfermedades Raras con el fin de contribuir a su labor en la asistencia a los niños afectados por enfermedades cardiovasculares y poco frecuentes y a sus familiares.

A su vez, en la planta baja del edificio también trabaja el CRECOVI (Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil), que permite un acceso más fácil y directo en la valoración de diagnósticos y la distribución de los pacientes.

También es responsabilidad de las Damas garantizar el uso para fines socio-sanitarios del resto de los espacios de la cedida manzana de O'Donnell como la Residencia de La Paz, el Hospital Materno Infantil, etc., asegurando de esta manera que su legado se mantiene y perdura a pesar de los cambios políticos que puedan acontecer.

### ¿Qué valoró principalmente la Junta a la hora de ceder, en 2015, el espacio de la calle Dr. Castelo, 49, de Madrid, a la Fundación Menudos Corazones?

Tras un concurso de ofertas y analizado por un comité, la JDHM decidió hacerlo principalmente por dos razones. La principal fue, además de la alineación con nuestros objetivos, la confianza que nuestra Junta tiene en su presidenta, María



La cesión del espacio del Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, renovada con esta firma.

Escudero, mujer luchadora y de principios, que cuando ni siquiera Menudos Corazones existía como fundación dedicaba su tiempo, ilusión y energía en defender y hacer comprender ante las administraciones la importancia de los niños con cardiopatías congénitas y el apoyo a sus familias. En aquel momento contaban con pocos apoyos y pensamos que juntas podríamos llegar más lejos. Todavía recuerdo las reuniones junto con María y Amaya Sáez, la directora, en la Comunidad de Madrid, explicando qué era y qué suponía tener una cardiopatía congénita.

Y el segundo motivo fue ayudar a Menudos Corazones a crecer y consolidarse gracias a las ventajas que supone la proximidad de este espacio al Hospital Gregorio Marañón.

### Como bien saben, el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado ofrece una sala cálida, lúdica y segura que las mañanas de los martes disfrutaban niños y jóvenes trasplantados de corazón que esperan ser llamados a consulta en el Hospital Gregorio Marañón. ¿Pueden imaginar el agradecimiento de las familias por contar con un espacio así?

Sí, desde el mismo momento en que se concibió esta idea pensamos en la sinergia que podía suponer la cercanía del edificio con este hospital. El Centro de Apoyo aporta tranquilidad y comodidad a niños y jóvenes con cardiopatías y a sus familias. En este sentido nos sentimos muy orgullosas de poder contribuir y haremos todo lo que esté en nuestras manos para seguir apoyando a Menudos Corazones.

### Y ya en lo personal, para Sonsoles Escribano, ¿qué reto le plantea presidir una institución con más de 230 años de historia en pleno siglo XXI?

Supone un gran honor y una responsabilidad presidir una institución con tantos años de historia y con una misión tan marcada. En una sociedad en transformación permanente, creo que el reto reside, por una parte, en saber identificar y entender las verdaderas necesidades de los más vulnerables y, por la otra, analizar qué es lo que puede seguir aportando la Junta de Damas de Honor y Mérito para contribuir a una sociedad mejor y más solidaria para aliviarlos en todo aquello que esté a nuestro alcance. Siempre en la vanguardia, nuestra misión como JDHM sigue perfectamente alineada con la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

## Cuéntanos tu Historia



### Ruth

**¡Por fin nos hemos decidido a contar nuestra historia! Y es que había tantas razones para hacerlo que no podíamos seguir ‘remoloneando’. La primera de ellas, la gran ayuda que para nosotras supone leer historias de otros ‘menudos’ y sus familias. La segunda, expresar nuestro agradecimiento a la infinita lista de personas que ha contribuido a facilitarnos este camino. Cuando echo la vista atrás y pienso en cómo empezó todo, me doy cuenta de que cada una de ellas ha aportado algo positivo y, quizás, ¡ni siquiera son conscientes de ello!**

José Luis, el pediatra de mi hija Ruth en el Centro de Salud de San Esteban de Gormaz (El Burgo de Osma), monitorizó su soplo en cada una de las revisiones periódicas, sin perderlo de vista ni quedarse tranquilo, hasta que, a los cuatro años, la derivó al Hospital Santa Bárbara de Soria y fue diagnosticada de un ductus arterioso permeable. Siempre le agradeceremos a José Luis la implicación y el cariño con el que realiza su trabajo, tomándose el tiempo necesario para que pacientes y familiares entiendan todo lo que les pasa; sin alarmar, pero sin bajar la guardia. Creo que esta es una de las mejores cualidades que puede tener un médico.

**“Todavía a día de hoy se me saltan las lágrimas pensando en ese momento del diagnóstico, suavizado por el apoyo de mi gran familia, cada uno a su modo”**

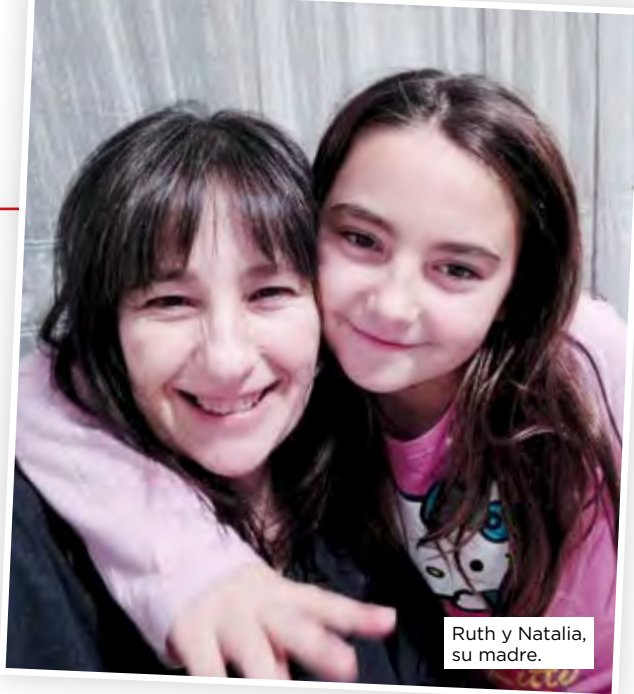
Desde Soria, Ruth fue derivada al Hospital Gregorio Marañón en Madrid donde, de nuevo, tuvimos la suerte de caer en las mejores manos, las del cardiólogo Fernando Ballesteros y su equipo, para “remendar” ese ductus “rebelde” que debía haberse cerrado durante el crecimiento, pero no lo había hecho. Y aquí es donde empieza realmente nuestra cardiopatía congénita detectada, prácticamente, por casualidad.

En el momento en que el doctor Ballesteros salió de quirófano a comunicarme que no habían podido cerrar el ductus porque se habían encontrado con la coartación de la aorta, se me vino el mundo encima. Incertidumbre, angustia... La vida se nos complicaba de repente y no sabíamos hasta qué punto.



Todavía a día de hoy se me saltan las lágrimas pensando en ese momento del diagnóstico, suavizado por el apoyo de mi gran familia, cada uno a su modo: mi pareja, Fabián, siguiendo la evolución de Ruth, a 13.000 kilómetros de distancia, con habilidosos y tranquilizadores mensa-

jes de WhatsApp y llamadas de Skype; el acompañamiento constante de mis hermanas en el hospital; las visitas de unos hermanos y del abuelo; las llamadas de los otros hermanos y de la abuela, que no podían venir, las de nuestros tíos, primos y la de la abuela adoptiva (de la familia de Fabián).



Ruth y Natalia,  
su madre.

Y en ese primer ingreso.... ¡conocimos a Menudos Corazones! Ese conjunto de maravillosas personas con un toque mágico en el que, increíblemente, cada una reúne a la perfección las cualidades necesarias para desempeñar su función. A medida que te adentras en el hospital, vas encontrando sus aportes y detalles por todos lados: la salita de juegos para que pacientes ingresados y familiares se puedan sentir como en su hogar; el kit de acogida; la cajita con un montón de rotuladores y pinturas que nos cedió nuestra compañera de habitación cuando le dieron el alta; los voluntarios que vienen a hablar, animar y entretener; la psicóloga que se acerca a ver a los padres y que se puedan desahogar...

Y, según va pasando el tiempo, sigues descubriendo recursos de la Fundación: otra salita con juegos para la espera de la consulta; los alojamientos que ponen a disposición de familiares de niños que se trasladan a Madrid desde otras provincias; los campamentos de verano (¡Ruth va por primera vez este año!); las jornadas para plantear dudas a los médicos, el centro situado al lado del Hospital Gregorio Marañón, donde siempre te reciben con una gran sonrisa, interesándose por la evolución de tu caso y poniendo a disposición un montón de revistas chulísimas con las que los niños aprenden a vivir felices con su cardiopatía...

Un día, navegas por la web de la Fundación y... ¡es también buenísima! En ella está recogido todo lo que podríamos necesitar. Otro día, recibes un correo electrónico sobre el Plan Estratégico y te quedas alucinada de la profesionalidad. No es fácil de definir... creo que, en resumen, Menudos Corazones es, sencillamente, una entidad perfecta. ¿Y qué podemos decirnos? ¡Muchísimas gracias!

Seguro que nos faltará alguien en nuestra lista de agradecimientos porque, como dije al principio, es verdaderamente infinita, pero no podemos olvidarnos del resto del equipo del hospital (Balbi, personal de enfermería, de limpieza...), igualmente mágicos en el trato con los niños. Tampoco de Jo-



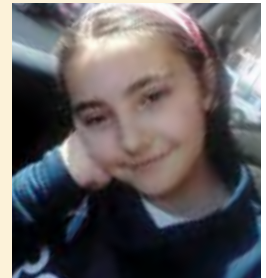
## “Me hicieron muy feliz”

Hola, me llamo Ruth, tengo 9 años y vivo en El Burgo de Osma, Soria.

Yo conocí a Menudos Corazones cuando estaba ingresada en el Hospital Gregorio Marañón y me vinieron a visitar a mi cuarto.

Yo no quería ir al cuarto donde se juega, entonces ellos me trajeron todas las cosas a mi cuarto y jugaron allí conmigo. Me hicieron muy feliz, no me lo podía creer. ¡Un hospital con cuarto de juegos! ¡Guau!

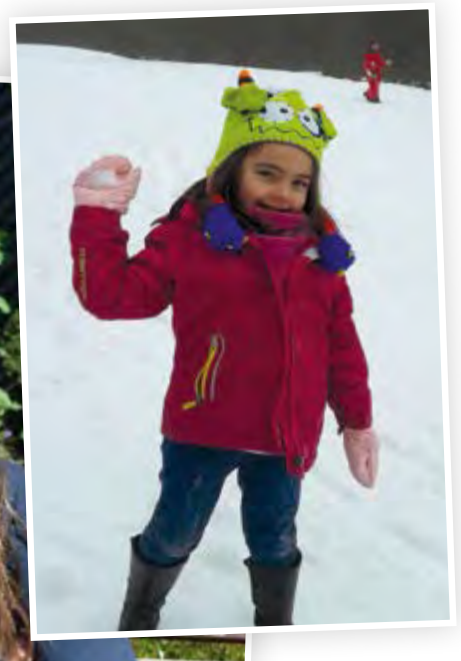
Cuando voy a la revisión, siempre les voy a visitar. Me encanta comprar regalos solidarios como tazas, camisetas, calendarios... ¡Y hasta aquí llega mi historia!



sué y Tere, José Vicente, mi amiga Natalia, que es como una hermana, Mariajo y José Manuel, Azu y José Luis, Asus y Encarna, animándonos y preocupándose por cada revisión. Un recuerdo también para mis compañeros de trabajo en Huf España, que participan en el Sistema de Sugerencias y donan sus premios a la Fundación; para Katrin, que me ha ayudado a implantar el sistema de donaciones; para nuestra pediatra actual, Natalia, y para la enfermera Inma, que tiene eterna paciencia y comprensión hacia nuestros miedos; y para Verónica, que nos enseñó ese “gracias, gracias, gracias”.

A estas y a tantas otras personas... ¡gracias por estar ahí!

### Natalia



## Opinan los Expertos

PEDRO DEL NIDO, JEFE DE CIRUGÍA CARDIACA EN EL BOSTON CHILDREN'S HOSPITAL (ESTADOS UNIDOS)

### “Lo que ahora parece imposible, en diez años no lo será”

**En marzo, antes de participar en la V Jornada de Cardiología para Niños, Jóvenes y Familias, tuvimos la oportunidad de preguntarle sobre los avances en el campo de la cirugía infantil, el estado de la cardiología pediátrica en España y el motor de su día a día: los pacientes.**

**¿Cómo ves la situación de la cirugía cardiaca infantil en España y, en general, la atención en el ámbito de la cardiología pediátrica?**

Yo viajo por todo el mundo y España es, para mí, un lugar donde la dedicación de los profesionales sanitarios a sus pacientes es muy notable. Es lo que más me impresiona, siempre. Además, sus habilidades y conocimientos son muy buenos. La diferencia que aprecio es que hay muchos hospitales que realizan cirugía cardiaca pediátrica y eso dificulta que se pueda concentrar la experiencia. Para cardiopatías más frecuentes no tiene mayor importancia, pero en Boston hemos aprendido que, para casos más complejos, se producen mayores avances concentrando la experiencia. De esta manera, se pueden desarrollar nuevas técnicas y ganar conocimiento más rápidamente.

**Tu hospital es referente internacional en la atención pediátrica y en el tratamiento de enfermedades complejas y poco frecuentes. ¿Qué soluciones que allí se practican podrían aplicarse próximamente en nuestro país?**

Cuando en Boston implementamos algo nuevo y beneficioso, los centros hospitalarios españoles tienen mucho interés en aprenderlo y ponerlo en práctica. ¡Es una de las razones por las que me gusta venir! En esta ocasión, nos hemos enfocado, sobre todo, en problemas valvulares, presentes en un alto porcentaje de las patologías que tratamos. Disponemos de soluciones desarrolladas para adultos, pero que no sirven para niños. Por ello, hemos tratado de abordar técnicas para la reconstrucción de válvulas propias y hemos logrado buenos resultados. Creo que esto va a suponer un gran avance.



Pedro del Nido, durante la entrevista en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado.

**Cuando comenzaste a dar sus primeros pasos como cirujano, ¿podías imaginar ciertos progresos que a día de hoy son una realidad?**

¡Eso es lo más interesante! Lo que ahora parece imposible, en diez años no lo será. En medicina, especialmente en cardiología pediátrica y aún más en cirugía cardiaca infantil, evolucionamos rápidamente. En particular, se han producido muchos avances en el diagnóstico: antes teníamos que darlo en base a una información indirecta; en la actualidad, sabemos exactamente qué es lo que está pasando y, cada vez más, con estudios no invasivos.

**Se considera la 'cardioplegia Del Nido' una de tus mayores aportaciones al campo de la cirugía cardiorábrica. ¿En qué consiste?**

Se trata de una solución que contiene electrolitos para preservar el corazón durante el periodo en que se está realizando la cirugía, lo cual es necesario ya que hay que detener el corazón para practicar ciertas intervenciones. Anteriormente, los cirujanos contaban con un periodo muy corto de tiempo para hacer una reparación del órgano y los resultados no eran tan satisfactorios debido a las prisas. Esta tecnología permite darles más tiempo. Hace



casi 20 años que descubrimos, investigando en laboratorio, que hay una estrategia para preservar el corazón utilizando, fundamentalmente, su propia habilidad para protegerse. ¡Y nos dio buenos resultados! Lo desarrollamos para niños, sin pensar en los adultos, pero también funciona para ellos. Además, es una solución sencilla y muy barata, por lo que su uso se ha extendido a muchos lugares, especialmente donde los recursos son limitados.

### ¿Es también el logro del que te sientes más orgulloso?

No [risas]. Mi mayor orgullo son mis pacientes porque, al fin y al cabo, son la razón por la que uno hace todo esto. Hace poco, por ejemplo, ví a una chica a la que operé hace doce años, cuando era un bebé; ahora ha crecido y está bien. Eso para mí es más sagrado y justifica todo el trabajo.

**En el momento en que hacemos esta entrevista, está en marcha la segunda convocatoria de la Beca Menudos Corazones [ya concedida]. ¿Cuál es el papel de la investigación en la mejora de la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas?**

Cuando fui a hacer mi residencia me dieron una plaza en un laboratorio de investigación, casi por casualidad, pero fue lo mejor que podía haberme pasado: me abrió un mundo que no conocía. Formarme así me ha aportado mucho a lo largo de la carrera. El mayor problema en este campo no es la falta de ideas. Lo verdaderamente difícil es estudiarlas, analizarlas y comprobarlas. Con demasiada frecuencia, las ideas se pierden por falta de recursos. Por ejemplo, muchas veces, los problemas pediátricos quedan relegados a un segundo plano frente a los de los adultos. Apoyos como esta beca son su-

mamente importantes para la mejora de las condiciones de estos niños y niñas.

### ¿Cómo valoras el papel de entidades de pacientes como Menudos Corazones?

Tienen una función sustancial a la hora de informar a las familias de niños con cardiopatías. Los médicos podemos explicarles la anatomía, la fisiología... en fin, la parte científica; sin embargo, para la parte humana no somos, a veces, tan buenos como nos gustaría. Las organizaciones de pacientes, como Menudos Corazones, ayudan a padres y madres a entender y a manejar la problemática, a conocer las soluciones y a comprender que hay más personas en su misma situación. Por eso yo les digo: sigan esforzándose, sigan avanzando, porque ustedes tienen mucha fuerza y mucho poder.

### ¿Cómo es tu relación con las familias de los niños y las niñas a los que trata?

Siempre tenemos una relación muy especial con los padres, que no se pierde nunca: ellos te prestan lo más importante de su vida por un tiempo y depositan en ti la confianza de que vas a cuidarlo y de que se lo vas a devolver mejor.

### ¿Qué les dirías hoy a unos padres que acaban de saber que su hijo o su hija tiene una cardiopatía congénita y pasará, muy posiblemente, por un proceso quirúrgico?

Que no se desanimen. Actualmente, hay muy pocos casos que no podamos mejorar o, incluso, curar completamente, un concepto del que se habla ya con frecuencia. El diagnóstico de una cardiopatía congénita es un shock para los padres, pero hay que afrontar el problema y ayudar a su hijo a superarlo.

**“Cuando implementamos algo nuevo y beneficioso, los centros hospitalarios españoles tienen mucho interés en aprenderlo y ponerlo en práctica”**



El Dr. del Nido, en su intervención en la Jornada de Cardiología para Niños, Jóvenes y Familias de marzo pasado.

## Corazones que Crecen



JAVIER FERNÁNDEZ

# “Lo mejor de mi cardiopatía son las amistades”

**A finales de primavera, Javier nos contó que había tomado una de esas valientes decisiones que pueden cambiar el rumbo de una vida: dejar el grado que estaba cursando para estudiar el de Cuidados Auxiliares de Enfermería. A sus 18 años, este joven de San Sebastián de los Reyes (Madrid) es todo sonrisa. Incluso cuando habla de los momentos más difíciles que ha vivido y de los retos que ha de afrontar.**

### ¿Puedes contarnos en qué consiste tu cardiopatía?

Mi cardiopatía es Tetralogía de Fallot, una cardiopatía congénita caracterizada por cuatro malformaciones que dan lugar a la mezcla de sangre arterial con la sangre venosa. Por eso, antes de que nos operen nos ponemos azules. Para hacerme la operación extracorpórea, yo tenía que pesar tres kilos, pero al nacer solo llegaba a un kilo y medio. Estaba muy grave, así que, de forma paliativa, me colocaron una fístula en el corazón para poder esperar a que engordara. La intervención definitiva me la hicieron a los cuatro meses, cuando alcancé el peso necesario.

### ¿Fue entonces cuando tu familia conoció a Menudos Corazones?

Mi madre se enteró de que existía la Fundación y se hizo socia nada más

nacer yo. Al principio estaban tristes y asustados; con el tiempo, mi familia fue encontrando mayor tranquilidad. Tienen mucha confianza en mí, saben que puedo con cualquier cosa... ¡después de todo lo que hemos vivido!

### Imagino que se agolpan muchos recuerdos. Si piensas en tu infancia, ¿con cuál te quedarías?

**“Con el tiempo, mi familia fue encontrando mayor tranquilidad. Tienen mucha confianza en mí, saben que puedo con cualquier cosa”**

En verano, mi hermano Juan y mi hermana Marta solían marcharse con mis abuelos a Galicia, donde pasábamos las vacaciones; yo me quedaba con mi madre y mi padre en Madrid porque tenía revisiones y consultas médicas. Cuando por fin llegábamos donde mis abuelos, estaban todos en la puerta para recibirnos, esperando a vernos aparecer.





Javier, en el centro de la foto con su padre, Juan; su madre, Marta; su hermano y su hermana.



Javier, de azul, el primero por la izquierda, en el campamento de verano de 2017.



En la convivencia de los jóvenes que participarán en el VI Encuentro 'Caminando a Santiago'.

**A día de hoy, ¿qué es lo más difícil de llevar de tu cardiopatía?**

Que me canso. Me gusta mucho hacer deporte, pero llega un momento en el que tengo que parar. El fútbol siempre fue mi favorito: de pequeño, quería jugar en un equipo profesional, pero, claro, no superé las pruebas médicas. Continué quedando con mis amigos para echar algún partido y, cuando no podía seguir, me ponía de portero... ¡y tan contento! Al principio, temían que me pudiera pasar algo porque, en fin, con todo lo que tengo... querían protegerme. Ahora, practico ejercicio por mi cuenta: salgo a correr, hago pesas, fondos, flexiones...

**Entre los próximos retos que te propones, ¿se encuentra alguno de tipo deportivo?**

Sí, el más cercano, de hecho: llegar a Santiago con el resto de compañeros y compañeras que participarán en el VI Encuentro de Jóvenes de Menudos Corazones, este verano. Creo que voy a pasármelo muy bien; además, voy animado porque no me estoy cansando en los entrenamientos.

**El de 2018 fue el último campamento de Menudos Corazones al que fuiste, ¿qué consejo le darías a un niño o una niña que va por primera vez?**

Que no tenga miedo. A mí me asustaba mucho la idea de no conocer a nadie, pensar en cómo me iban a tratar... es más, le dije a mi madre que no quería ir. Ella había tardado en proponérmelo; también tenía miedo, por mis problemas de esófago. Pero insistió y di el paso, acabé divirtiéndome muchísimo ¡y repitiendo!

**¿Cómo está siendo el paso del grupo de adolescentes al de jóvenes?**

Pensé que iba a llevarlo peor por todos los amigos y amigas que he hecho en los campamentos, pero me he dado cuenta de que esta nueva etapa, en realidad, suma amistades. Sigo estando en contacto con quienes tenía relación, y viviendo nuevas experiencias con gente majísima.

**¿Qué consideras es lo más valioso que te ha aportado Menudos Corazones a lo largo de este tiempo?**

He conocido a personas geniales, con las que puedes contar incondicionalmente y que te ayudan cuando más lo necesitas. Antes me preguntabas qué era lo peor de mi cardiopatía... Pues te digo una cosa: lo mejor de mi cardiopatía son las amistades. Una cosa compensa la otra.

**Y tú, ¿qué crees que es lo más valioso que puedes aportar?**

Estar siempre ahí; y hacerlo con una sonrisa para alegrar a los que pasan por malos momentos.

**Si pudieras cambiar una sola cosa en el mundo, ¿qué sería?**

Que todas las personas intentasen ayudarse las unas a las otras, así no habría tantos conflictos y todo sería mejor.

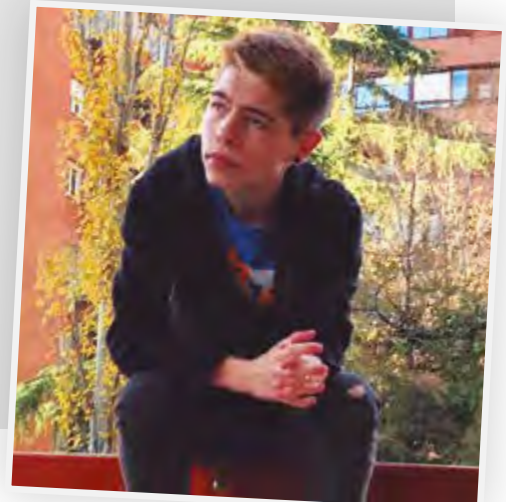
**¿Una película que todo el mundo debería ver?** Pinocho: tengo muy buen recuerdo de ella.

**¿Alguna lección que hayas aprendido en tu adolescencia?** Dos: la primera es que si quieres algo, por muy difícil que sea, tienes

que intentarlo y no rendirte porque con constancia todo se puede lograr. Y la segunda es que la amistad es demasiado importante para regalarla a cualquiera: hay que ganársela.

**¿Qué es lo que se te da mejor hacer?** Escuchar. Soy muy empático y no me cuesta ponerme en el lugar del otro y ayudarlo desde ahí. ¡O, al menos, intentarlo!

**¿Qué falta por inventar?** Curas para todas las enfermedades.



## ¿Sabías que...?

NUEVA PUBLICACIÓN PARA MADRES Y PADRES

# ‘Cuidarte para cuidar’

**Como enfermedad crónica, las cardiopatías congénitas son una carrera de fondo. De ahí la importancia de que las personas cuidadoras presten atención a su bienestar, tanto en los periodos de hospitalización como en los retos que esta problemática plantea en el día a día. Con este folleto, que puedes solicitarnos o descargarte en nuestra página web, invitamos a madres y padres a vigilar su salud física y emocional, pues ello redundará en beneficio de sus hijos e hijas.**

“Cuando estamos inmersos en el cuidado de nuestros hijos con cardiopatías, descuidamos el nuestro”. Estas palabras son de Eduardo, el padre de Nicolás, de 9 años, pero podría pronunciarlas cualquier persona que conviva con una patología crónica. “Para quienes pasamos por esta situación tan difícil de gestionar, es de gran ayuda que nos recuerden que nuestras necesidades también deben ser atendidas”, asegura.

*Cuidarte para cuidar. Diez sugerencias que te ayudarán a conseguirlo*, nuestro nuevo folleto, recoge una serie de propuestas concretas, variadas y adaptables a la realidad de las personas cuidadoras. “Dedicarse algo de tiempo libre, descansar, comer equilibradamente, pedir ayuda o compartir los sentimientos de tristeza o frustración pueden parecer acciones de sentido común, pero es frecuente que madres y padres las olviden cuando

las cardiopatías o cualquier otra enfermedad ocupan el centro de su vida”, comenta Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones.

La publicación de este folleto se enmarca dentro del proyecto “Un hogar y atención psicológica para niños con cardiopatías congénitas y sus familias en situación de riesgo y desigualdad” de Menudos Corazones, seleccionado en la VI Convocatoria de Acción Social de Bankia y Fundación Montemadrid.



## “Es necesaria la aceptación del autocuidado”

Para saber más sobre cómo las personas cuidadoras afrontan su propio cuidado, hemos conversado con Ana Belén Hernández, psicóloga de Menudos Corazones.

### **Desde tu experiencia, ¿madres y padres son realmente conscientes de la necesidad de cuidarse cuando están cuidando de su hijo o hija?**

Cuidar durante las hospitalizaciones supone un desgaste emocional y psicológico que, inevitablemente, repercute en el estado físico del cuidador o cuidadora. En la mayoría de las ocasiones, madres y padres no son realmente conscientes de lo que supone el ingreso hospitalario de su hijo o hija y de la importancia de cuidarse a sí mismo. La aceptación de esta necesidad es un elemento que va incorporándose con el tiempo.

En la primera hospitalización es más difícil darse cuenta porque, en esos momentos, la única preocupación es el estado, la evolución y la recuperación del niño o niña. Del mismo modo, si el ingreso son solo días o algunas semanas, la prioridad suele ocuparla igualmente el paciente. Pero, si se prolonga durante semanas o incluso meses, llega un momento en el que la persona que cuida empieza a ser consciente de su cansancio. Comienza a percibir las señales de alarma que su cuerpo le transmite y a detectar una falta de concentración, incluso para seguir las explicaciones del personal sanitario sobre la evolución clínica de su hijo o hija. Es entonces cuando suele parar, reflexionar y valorar su situación.

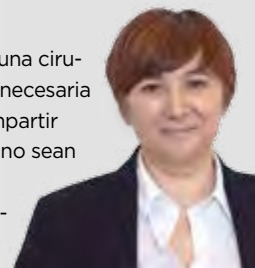
También, en la vuelta a casa tras una cirugía y en el cuidado del día a día, es necesaria la aceptación del autocuidado. Compartir la atención con otras personas que no sean los cuidadores habituales pero que conozcan bien la situación, y encontrar algunos momentos para uno mismo, ayudará a sobrellevar las rutinas diarias.

### **Si pudieras destacar la ventaja más relevante de cuidarse para cuidar, ¿cuál sería?**

Aunque no es fácil destacar una ventaja por encima de otra, es fundamental poder cuidar con sensación de descanso, con tranquilidad emocional y con la mente despejada para atender y entender la información que el personal sanitario transmite. Para madres y padres, es de gran importancia tener control sobre algo, cuando en tantos otros aspectos relacionados con la patología de su hijo o hija no es posible.

### **Y de los riesgos de descuidarse para cuidar, ¿cuál resaltarías?**

El mayor riesgo es enfermarse o presentar *burnout* o “síndrome del quemado”. Es una sensación de estrés físico y psicológico que lleva a desear salir de la situación en la que te encuentras, a sentir que nada depende de ti mismo y que nada se puede cambiar. Se manifiesta con irritabilidad, mal humor y falta de paciencia y de recursos para acompañar al hijo o hija. La consecuencia inmediata es un claro deterioro en la relación que no favorece la recuperación.



Ana Belén Hernández, psicóloga de Menudos Corazones.



Nico, el primero por la izquierda, con su familia.

## “Mi salud es muy importante para poder cuidar”

Eduardo Quesada tiene grabado el día que descubrió la importancia de cuidarse. Su hijo Nicolás y él se encontraban en una de las habitaciones que NH Hotel Group cede a Menudos Corazones para familias desplazadas a Madrid por la operación de sus hijas e hijos. “Llevábamos allí varios meses, esperando la llegada de un corazón”, recuerda. “Una mañana, al levantarme de la cama, me dio un tirón en la espalda que me dejó totalmente inmóvil. Muy agobiado, con mi pequeño hijo a mi lado, llamé a su madre, que tuvo que viajar 150 kilómetros para ayudarme. Fue una experiencia traumática que me hizo

abrir los ojos y ver que mi salud es muy importante para poder cuidar de mi hijo”.

“El folleto de *Cuidarte para cuidar* me parece una gran ayuda para los papás y las mamás que pasamos o pasarán por esta situación tan difícil de gestionar. Creo que las diez sugerencias pueden ayudar, y mucho, al bienestar de las personas que cuidamos a nuestros hijos e hijas. En mi caso, sugerencias como mantener una actividad comprensiva ante mis errores y debilidades; y pedir y aceptar ayuda fueron fundamentales y me permitieron cumplir el resto de recomendaciones”, admite Eduardo.



Las ilustraciones del folleto son obra de Javier Marín.



Descárgalo en: [www.menudoscorazones.org/cardiopatas-congenitas/recursos/cuidarte-para-cuidar](http://www.menudoscorazones.org/cardiopatas-congenitas/recursos/cuidarte-para-cuidar)

## Vamos al Hospital

DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL A PARAGUAY

# Corazones comprometidos

Por tercera vez, de la mano de la ONG Surgeons of Hope [Cirujanos de Esperanza], formamos equipo con profesionales sanitarios de los hospitales Gregorio Marañón y La Paz (Madrid) en la brigada quirúrgica, intervencionista, formativa y de apoyo emocional que, del 16 al 23 de marzo, actuó en el Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu de Asunción. Preguntamos a algunos participantes de este equipo por su experiencia y compartimos lo que nos contaron.

### Victoria Flamant, directora de Surgeons of Hope

**¿Cuál fue la huella más profunda que dejó en ti esta misión en Paraguay?**

La huella más grande que me dejó la primera misión de Surgeons of Hope en este país, realizada en colaboración con los hospitales Gregorio Marañón y La Paz, fue un deseo sincero de brindar ayuda y aportar conocimiento. Según la doctora Nancy Garay, jefa de cardiología del Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu, vivimos la jornada más productiva que se ha hecho en este centro, en cuanto a cateterismos. Basados en los excelentes resultados de las intervenciones y la motivación del equipo local por desarrollar sus habilidades en esta técnica, Surgeons of Hope está creando un programa de formación práctica.

### Constancio Medrano, cardiólogo

**Tras varios años cooperando en otros países, como Nicaragua, ¿qué te resultó nuevo de esta brigada?**

Ha sido una experiencia diferente. En este caso, el reto era ayudarles a optimizar el perioperatorio quirúrgico y poner en marcha un programa de cardiopatía intervencionista en la sala de cateterismo; y, por otro lado, establecer una rutina en la sala de hemodinámica. Creemos que esta brigada supuso un cambio en el desarrollo de la cardiología pediátrica en Paraguay y nuestro compromiso es no quedarnos ahí: una de sus doctoras vendrá a nuestro hospital para formarse y ello permitirá normalizar que las dos técnicas, la de cirugía y la intervencionista, sean una rutina en ese país.

### María Escudero, presidenta de Menudos Corazones

**¿Qué valoración haces de tu encuentro con la Fundación CECI, entidad que trabaja para lograr la asistencia integral a niñas, niños y adolescentes con cardiopatías atendidos en el hospital paraguayo?**

El encuentro con el presidente de la Fundación CECI, Víctor Domínguez, fue muy esperanzador. Esta fundación se dedica desde el año 2010 a ayudar con insumos, medicamentos y estudios especializados a pacientes de 0 a 18 años de escasos recursos que necesitan recibir

tratamientos de alta complejidad y/o trasplante cardíaco. La Fundación CECI colabora de forma directa con el programa de asistencia integral y gratuita del área de cardiología del Hospital Pediátrico Acosta Ñu, y se sostiene con el aporte solidario de padres, colaboradores y empresas privadas. Creemos que tenemos muchas sinergias en las que merece la pena profundizar y es nuestra intención estudiar la mejor manera de intensificar las relaciones de ayuda mutua.



¡Celebrando 25 cateterismos: un magnífico trabajo en equipo!



Presentación de la brigada en Paraguay. De izq. a dcha.: Nancy Garay (jefa de cardiología del hospital), Victoria Flamant, Julio Daniel Mazzoleni (ministro de Salud del país suramericano), María Escudero, Constancio Medrano, Juan Miguel Gil-Jaurena y Marcos Daniel Melgarejo (jefe de cirugía cardíaca del centro pediátrico).



Ana Belén Hernández entregó varias publicaciones editadas por Menudos Corazones.



Durante una de las incursiones en quirófano: entre instrumentista, perfusionista, anestésista y cirujano, asoman las miradas de nuestra presidenta María Escudero y nuestra psicóloga Ana Belén Hernández.



Profesionales de enfermería de ambos países.

## César Abelleira, hemodinamista

**Con esta brigada te has estrenado como cooperante. ¿Qué ha significado para ti?**

Participar por primera vez en una misión internacional de cooperación médico-sanitaria, como integrante de un excelente grupo profesional, fue la oportunidad de satisfacer una gran inquietud. En lo profesional, ha sido indudablemente una de las mejores vivencias que he tenido, al poder poner mi conocimiento y experiencia en cateterismo intervencionista al servicio de 25 niños con excelentes resultados. En lo personal, ha sido inolvidable, he compartido momentos muy intensos con expertos españoles y paraguayos, así como con los pacientes y sus familias. Un acercamiento al lado más humano de la medicina. Sin duda, repetiré.

## Juan Miguel Gil-Jaurena, cirujano

**¿Qué balance haces de la experiencia en Paraguay?**

Compartir vivencias con quienes dedican su tiempo y experiencia a labores humanitarias es un privilegio. Si, además, el recibimiento es hospitalario (en el sentido acogedor del término) y el personal local entusiasta, el resultado solo puede ser magnífico. La visita de este año a Paraguay resultó diferente a misiones previas en Nicaragua. Disponen de formación e infraestructura capaz de mantener un programa en el tiempo (sostenibilidad) y entusiasmo para potenciar sus capacidades. Entre ellas, destaca la imaginación con la que suplir las carencias en material básico. Gracias a Surgeons of Hope y Menudos Corazones por su apoyo.

## Cristina Relaño, enfermera de cardiología

**¿Nos cuentas algún momento de la misión que se te haya quedado grabado?**

Es difícil elegir, ya que las vivencias y emociones han sido muy intensas. Todos los días, para entrar y salir de la unidad, pasábamos por la sala donde esperaban los padres, con sus niños y sus familiares. Daba igual que fuesen las 7 de la mañana o las 11 de la noche, siempre había alguien que te seguía con la mirada. Esas miradas penetrantes, emotivas, esperanzadas; o con ansiedad y angustia; pero todas agradecidas y acompañadas de una sonrisa, se han quedado grabadas para siempre en mi memoria.

## Ana Belén Hernández, psicóloga de Menudos Corazones

**¿Cómo definirías tu experiencia de acompañamiento a las familias en Paraguay?**

Siempre que uno va a un lugar nuevo (ya sea una habitación de hospital, un box de la Unidad de Cuidados Intensivos... u otro país), lo hace con prudencia, respeto y cercanía. Observar, preguntar y ofrecer lo que está en nuestras manos forma parte de nuestro trabajo, en cualquier punto del planeta. Así definiría mi experiencia: estar al lado de familias que, independientemente de donde se encuentren, tienen miedos, esperanzas, preocupaciones y alegrías, pasan momentos delicados y confían en que sus hijos vivan, sean felices y buenas personas. Estoy agradecida por la abrumadora confianza que han depositado en mí.

## Voluntariado



### ¡Doblemente impactante!

Un grupo solidario y con mucho talento de Deloitte se presentó en nuestro madrileño Centro de Apoyo Integral, el 7 de junio, dispuesto a dar lo mejor de sí celebrando su gran día de voluntariado corporativo, el Impact Day.

La mañana se inició con un acto de sensibilización a cargo de María Alonso,

del área social, quien les contó el día a día de niñas y niños con cardiopatías congénitas, así como el trabajo que desde la entidad ofrecemos para mejorar su calidad de vida dentro y fuera de los hospitales.

A continuación, brilló el trabajo bien hecho y en equipo de estos profesionales, que nos dejaron admirados por el resultado: ¡ya

tenemos listos, envueltos con amor y arte, los regalitos para los niños hospitalizados!

Los despedimos con muchos besos y todo nuestro agradecimiento porque este año su generosidad se multiplica: Deloitte ha apoyado la rehabilitación de la Casa Menudos Corazones con un donativo. ¡Impactante!



### Creaciones con latidos

¡Ay, pero qué bonitos han quedado los cuadernos de dedicatorias que vamos a regalar a peques y adolescentes en el campa! En ellos se llevarán a casa las palabras simpáticas de sus compañeros de aventura, sus dibujos, sus bromas, sus firmas... Mil anécdotas, mucha alegría y mucho amor en un cuadernito único para recordar esos 7 días especiales y felices del verano 2019.

¿Que por qué son únicos esos cuadernos? Porque cada ejemplar es fruto del cariño y la creatividad de los emplea-

dos de Edwards, que dedicaron el ratito más divertido de su reunión anual para hacer piña y disfrutar juntos entre cartulinas, pinturas y pegamentos para diseñar estos cuadernos con corazón.

En palabras de los chicos del campamento, diríamos que el voluntariado corporativo de esta empresa colaboradora "se merece una ola" o mejor aún "un tsunami". Y aprovechamos también para darles las gracias por regalar a sus seres queridos nuestros productos corporativos. ¡Bravo por el equipo Edwards!

### Buenas noticias

El 7 de mayo, participamos en la Asamblea Anual de FEVOCAM, la Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid. En ella quedaron aprobados los presupuestos de 2018 y presentados los de 2019, así como las nuevas líneas de trabajo, con la formación de las personas voluntarias ocupando un papel central. Además, en el encuentro se votó la incorporación de cuatro entidades más y desde Menudos Corazones dimos la buenísima noticia de que nuestra compañera María Alonso es, desde enero, coordinadora de voluntariado de la Fundación. ¡Felicidades!



## Compromiso en primera persona: **Beatriz**

En su primer día como voluntaria, Beatriz estaba, como suele decirse, hecha un manojo de nervios: “Ni siquiera era capaz de encontrar la puerta del hospital donde habíamos quedado”. Esta salmantina de 38 años que, por aquel entonces, acababa de llegar a Madrid, confiesa que se sentía verdaderamente asustada ante la posibilidad de “no estar a la altura” de lo que los niños y las niñas con quienes que iba a pasar la tarde necesitaran; o de que la experiencia evocase demasiados recuerdos dolorosos...

Se refiere a lo que ella y su familia habían vivido cuando nació su sobrino, Francisco, con una cardiopatía congénita. “¡Menudos Corazones nos ayudó tantísimo! El cariño que ponen en todo lo que hacen, hasta en lo más pequeño, fue algo que se me quedó grabado”, explica. “Llegó con tal sentimiento de gratitud, con unas ganas de devolver lo que habían recibido...”, nos cuenta María, coordinadora de voluntariado de la Fundación, echando la vista atrás.

Han pasado casi tres años y lo cierto es que Beatriz sigue poniéndose nerviosa cuando colabora en alguna de las actividades de la Fundación: “¡Eso no me lo quita nadie! Voy deseando que todo salga bien”. Quienes la ven desenvolverse, sin embargo, destacan su sensibilidad, su amabilidad y el cuidado que pone en los detalles.

Y aunque al cabo de un tiempo cambió de trabajo y se le hizo difícil compatibilizar el nuevo horario con su cita de los martes en la sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón (Madrid); decidió seguir apoyando a la Fundación, de manera puntual, cuando fuese necesario: “No quise desvincularme. Es un proyecto muy bonito y, estando con los niños, aprendo una lección cada día”.

¡Qué suerte tenemos de contar contigo! Gracias por tu generosidad, Beatriz.



## Cuando la generosidad florece

Mayo no podía terminar sin nuestra pequeña contribución a hacer, de ese mes, el de las flores. Durante la mañana del día 24, miembros del equipo de Cisco nos acompañaron a la sala Héroes del Corazón del Hospital Gregorio Marañón para ayudar a que los niños y las niñas vivieran de una forma más tranquila, distraída y divertida la espera de su turno de consulta. Uno de los talleres que realizaron fue el de tarjetas “primaverales”, adornadas con margaritas de papel. ¡Quedaron preciosas! Además, las personas voluntarias comprobaron cómo este tipo de espacios para el juego y la creatividad pueden calmar a las familias. ¡Gracias, Cisco, por esta iniciativa y por el donativo!



## Actividad Asociativa

# Jornadas en Salamanca

El 27 de abril, dos de las profesionales del área psicológica de la Fundación, María Pando y Ana Belén Hernández, asistieron a las II Jornadas de Cardiopatías Congénitas para familias, organizadas por

la Asociación Corazones Guerreros de Salamanca. Además de participar en distintas mesas redondas junto a expertos del área de cardiología, tuvieron un espacio para charlar con jóvenes y adolescentes.

“Fue una jornada muy enriquecedora que nos permitió reencontrarnos con profesionales y familias y colaborar con Corazones Guerreros, que ha iniciado su andadura en Salamanca con mucha ilusión y ganas”, resumió, a su vuelta, María.



## Medalla de Oro en Canarias

El pasado 30 de mayo, Corazón y Vida de Canarias recibió una de las Medallas de Oro que el gobierno autonómico concede cada año a las personas, corporaciones e instituciones que, dentro o fuera del Archipiélago, se hayan hecho merecedoras del reconocimiento del pueblo canario por su trayectoria.

Con este premio, cuya entrega coincidió con la celebración de la fiesta regional, las autoridades resaltaron que esta asociación es “un ejemplo de compromiso y apoyo a las familias con personas afectadas de cardiopatías congénitas y otras patologías no tratadas en Canarias”. ¡Enhorabuena!

## Canastón en Murcia

Las familias de Todo Corazón de Murcia lo pasaron en grande en el partido de la Liga ACB que enfrentó, el 11 de mayo, al UCAM Murcia Club de Baloncesto contra el Unicaja Baloncesto de Málaga. Durante el encuentro, también hubo momentos para dar a conocer al público la realidad de las cardiopatías congénitas y para animar a los seguidores de ambos equipos a colaborar con una causa común: apoyar a los niños y las niñas con problemas de corazón. ¡Qué gran partido!

## Congreso de Fundraising

El XIX Congreso de Fundraising, organizado por la Asociación Española de Fundraising (AEFr), se celebró en Madrid los días 4, 5 y 6 de junio. A este punto de encuentro para los profesionales del fundraising asistió nuestra responsable de Captación de Fondos, Begoña San Narciso, y su experiencia no pudo ser más positiva. ¡Estaba entusiasmada por lo aprendido y lo compartido!



Begoña San Narciso, nuestra responsable de Captación de Fondos, con Fernando Morón, director de la AEFr.





## Innovar y compartir

Bajo este lema, la V edición del Foro de Entidades de Novartis nos brindó un espacio de intercambio y formación para afianzar nuestro rol activo en la sociedad. Pudimos abordar temas como la

transformación de paradigmas en la medicina, el impacto social de las organizaciones de pacientes o la importancia del desarrollo de capacidades. Celebrado los días 23 y 24 de mayo en Barcelona,

este foro, al que asistió nuestra directora, Amaya Sáez (en la foto, en el centro), volvió a ser un punto de encuentro en el que compartir experiencias y aprender unos de otros. ¡Una cita imprescindible!



## Formación para mejorar

Organizado por Cardioalianza, asistimos al V Congreso de Entidades de Pacientes Cardiovasculares. Esta cita ofreció variadas sesiones y talleres de formación con el objetivo de proporcionar nociones y herramientas clave para reforzar el papel de las organizaciones en la representación eficaz del colectivo y en la toma de decisiones sanitarias. Entre los días 6 y 7 de mayo, tuvimos la oportunidad de profundizar en materia de política sanitaria, aumentar nuestro conocimiento sobre el control de los factores de riesgo cardiovascular y compartir buenas prácticas.

## Empleo y discapacidad

Cuando tiene ocasión, nuestra socia Mari Mar Camarón nos recuerda cuán importante ha sido para su hijo, el “menudo” Miguel Ángel, formar parte del programa de formación, de dos años de duración, de la Fundación Oxiria ([www.fundacionoxiria.org](http://www.fundacionoxiria.org)). Su directora, Ana Arroyo, nos cuenta cómo la entidad puso en marcha este título, en colaboración con la Fundación Universitaria San Pablo CEU, como parte de un programa de formación para el empleo destinado a jóvenes con discapacidad intelectual.



El 8 de mayo, Miguel Ángel ¡se graduó! En una emotiva ceremonia, la tercera promoción de estudiantes de

“Actividades auxiliares en floristería” recibió el aplauso del auditorio al recoger sus diplomas. ¡Enhorabuena!



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

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

menudos corazones  
EN REDES SOCIALES  
¡BÚSCANOS!



@MenudosMenudos



Fundación  
Menudos Corazones





## Verano 2019

### JULIO

#### 1 - JULIO

Horario de verano en nuestros centros hasta el 30 de agosto: de 8 a 15 horas.

#### 21 a 28 - JULIO

XVII Campamento de Integración para niños de entre 7 y 14 años. En Brunete (Madrid).

### AGOSTO

#### 1 a 30 - AGOSTO

Permanecerá cerrado nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatía Congénita y sus Familias del P.º Juan Vallejo-Nájera Botas, esquina c/ Ercilla, 43, Madrid.

#### 2 a 9 - AGOSTO

Campamento Europeo 2019 para adolescentes en Finlandia, organizado por ECHDO, Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas.

#### 3 a 10 - AGOSTO

XII Campamento de Integración Menudos Corazones, para adolescentes de entre 14 y 17 años. En Guardamar del Segura (Alicante).

#### 12 a 18 - AGOSTO

Esta semana estará cerrado nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de la calle Dr. Castelo, 49, Madrid.

#### 23 a 30 - AGOSTO

VI Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones, 'Caminando a Santiago'.

### SEPTIEMBRE

#### 1 - SEPTIEMBRE

Volvemos al horario de invierno en nuestros Centros de Apoyo: te esperamos desde las 9 hasta las 18 horas.

#### 13 - SEPTIEMBRE

Jornada con pacientes y asociaciones: La evolución de la cardiología en los niños y adolescentes. Hospital La Paz (Madrid). De 9:30 a 14:30 horas. Inscripciones: 91 207 18 67; marialuzibanez@salud.madrid.org

#### 20 y 21 - SEPTIEMBRE

Recogida de dorsales de la IX Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race. De 11 a 20 horas (el viernes 20) y de 11 a 18 horas (el sábado 21). Lugar de recogida aún sin determinar.

#### 22 - SEPTIEMBRE

IX Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race. 9:30 horas, Parque Juan Carlos I, Madrid. Más detalles en la noticia inferior.

#### 29 - SEPTIEMBRE

Día Mundial del Corazón.

#### 30 - SEPTIEMBRE

Último día para votar a nuestros campamentos de integración de verano en la convocatoria solidaria Contigo, 50 y más. Vota en <http://bit.ly/Contigo50>

#### ACTIVIDAD FAMILIAR

## Participa en la IX Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race

**Cuándo:** Domingo 22 de septiembre.  
**Dónde:** Parque Juan Carlos I (Madrid).  
**Horario:** Desde las 9:30 horas.

**Modalidades:**

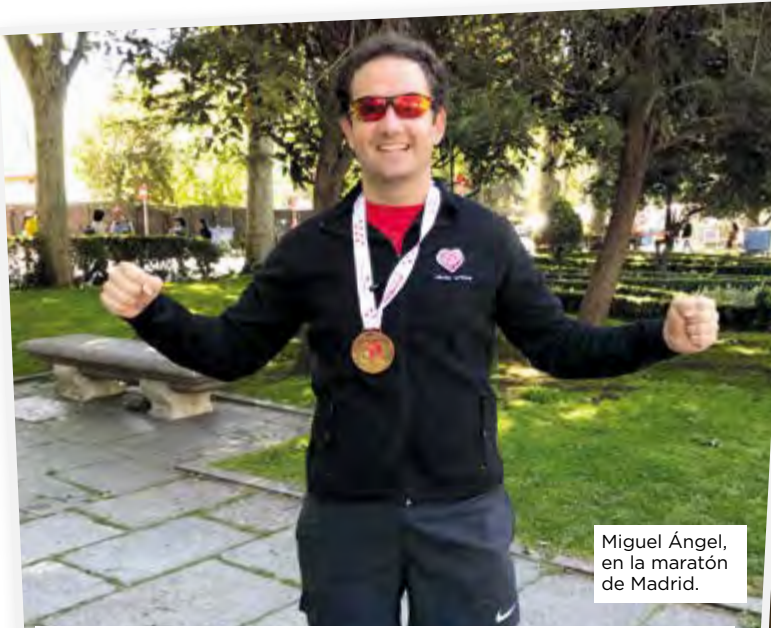
- Carrera de 10 kilómetros.
- Carrera de 5 kilómetros.
- Family Run de 3 kilómetros.
- Marcha infantil de 300 metros.

**Inscripciones:** [www.carreramenudoscrazones.org](http://www.carreramenudoscrazones.org) hasta el 19 de septiembre, a las 20 horas (o hasta acabarse los dorsales). También hay un trofeo para la empresa o el grupo más numeroso. Para estas inscripciones grupales, hay que enviar un correo a [info@eventsthinker.com](mailto:info@eventsthinker.com)



La IX Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race es una iniciativa solidaria de Eventsthinker a favor de Menudos Corazones. Recibiremos un donativo de 3 € por cada corredor de 10 km y 5 km; 2,5 € por cada participante de la Family Run; y 1 € por cada participante en la marcha infantil de 300 m.

## Corazón Solidario *Iniciativas Personales*



Miguel Ángel, en la maratón de Madrid.



Jaime y Dani, después de correr la maratón de París.

### ¡Qué buen equipo!

¿Quién no ha escuchado nombrar a París como “la ciudad del amor”? Por eso, tenemos la seguridad de que la capital francesa latió bajo las pisadas de nuestro socio Dani de la Nogal. Con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, lanzó su reto para conseguir fondos y apoyar la reedición de nuestra guía *Primeros momentos tras la pérdida de un hijo*, publicada en 2010. Le

acompañaron dos amigos de la infancia, Jaime y Miguel Ángel, con los que ya nos había demostrado formar un buen equipo de la solidaridad. Se calzaron las zapatillas deportivas y Dani y Jaime superaron la primera etapa del desafío, la maratón de París; y un par de semanas después, Miguel Ángel cruzó la meta tras los 42 kilómetros de la cita madrileña. ¡Muchísimas gracias, campeones!

### Una cita segura

Por octavo año consecutivo, Cristina Pradera, abuela del “menudo” Miguel, organizó su ya tradicional Campeonato de Canasta en El Puerto de Santa María (Cádiz). Las ganas de ayudar a otras familias que, como la suya, conviven con una cardiopatía congénita es la fuerza que le mueve, cada mes de junio, a convocar este torneo solidario.

Enviamos todo nuestro agradecimiento a la Junta Directiva del Real Club de Golf Vistahermosa, que cedió sus instalaciones de la Casa Grande para la celebración de este VIII Campeonato de Canasta; y, especialmente, a Cristina y a todas las personas que han participado, por su incondicional apoyo.



Cristina Pradera, a la izquierda de la fotografía, durante el campeonato.

### Entregado... y generoso

Nuestra socia Elvira Aguilar, madre del “menudo” Lucas, no dudó en aceptar la propuesta del Ayuntamiento de Quintanar de la Orden (Toledo), haciéndose cargo de la gestión de las entradas para la representación de *La niñera fantástica*, versión del musical infantil cedida por la Junta de Castilla-La Mancha. La tarde del 16 de abril, el Centro Príncipe de Asturias del municipio quintanareño se llenó de la magia propia de la obra y, sobre todo, de la de un público generoso que agotó las localidades para apoyar a niños y niñas con problemas de corazón y a sus familias. ¡Gracias a quienes lo habéis hecho posible!



## 42 kilómetros de cariño

Arturo Cimarra es un apasionado de la solidaridad y del deporte: combinándolos, lleva más de una década apoyando diferentes causas, entre ellas, la de Menudos Corazones. En esta ocasión, se propuso el reto de correr el EDP Rock 'n' Roll Madrid Maratón para contribuir a la rehabilitación de la Casa Menudos Corazones. Fueron muchas las personas que se animaron a darle un empujoncito para que alcanzara su reto. Gracias a ellas, y a Arturo, estamos más cerca de convertir esta vivienda en un hogar que cada día alojará, gratuitamente, a 9 familias procedentes de toda España con un hijo o una hija con cardiopatía hospitalizado en Madrid. ¡Gracias!



Arturo Cimarra, en el centro de la fotografía, tras finalizar la carrera.



## ¡Mucho que celebrar!

Nuestra socia Laura Estévez reunió a su familia y amistades en una fiesta entrañable y emotiva. Y es que "¡50 años no se cumplen todos los días!", nos decía. En una década tan mágica como esta, la homenajeadada decidió convertir los regalos de sus invitados en donativo para la Fundación, con la ilusión no solo de celebrar con las personas especiales de su vida, sino de ayudar a las niñas y los niños con cardiopatías congénitas. ¡Gracias, Laura, y que cumplas muchos más!

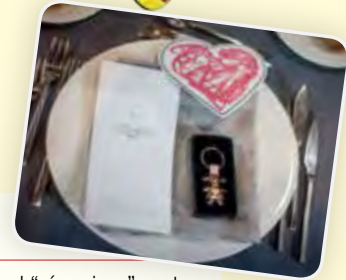
## La fórmula de Zac

Zac acaba de cumplir 10 años y ya se ha iniciado en la maravillosa aventura de comprometerse con los demás. Además, ha encontrado una fórmula perfecta para hacerlo: el teatro. Junto a su grupo de interpretación, adaptó la obra de Mary Poppins para representarla en su colegio y la convirtió en una llamada a contribuir en el proyecto de reforma de la Casa Menudos Corazones. Sara G. Bielsa, su madre, insistía en que "es importante formar niños y niñas solidarios" y lo cierto es que este jovencísimo colaborador ha contagiado su entusiasmo por hacer un mundo mejor a cuantos le rodean.

Gracias a su iniciativa y a otros retos propuestos en la plataforma migranodearena.org (el de Arturo, que te contamos en esta misma página, y el de Dani, Miguel Ángel y Jaime, en la página anterior), Menudos Corazones fue la entidad ganadora del premio "La causa del mes" de abril, con el apoyo de la Obra Social "la Caixa". ¡Cuántas buenas noticias!



Zac, en una imagen del vídeo que grabó para difundir su reto.



# ¡Gracias a...!

## COMUNIONES

**Nicolás** tiene 9 años y un corazón que rebosa ternura, desde el que nos escribe estas palabras: “El 25 de mayo recibí mi primera comunión y como regalo me gustaría ayudar a otras familias en mi misma situación a tener una vida tan genial como la mía. Nunca dejéis de luchar”. Con su madre, Teresa Prendes, colocó unas huchas de Menudos Corazones para recoger donativos de las personas con las que compartieron ese día.



Nico, a la derecha de la fotografía, junto a su hermano Gonzalo.

**María Isabel Corella** nos explicó que el día estaba repleto de motivos que lo hacían muy especial, para su hijo Demetrio y quienes le acompañaban. Entre tanto por celebrar, tenía la ocasión de ofrecer un detalle hacia las personas invitadas y, al mismo tiempo, apoyar a niños y niñas con cardiopatías congénitas y a sus familias.



**Karol Casamajó** quería que, en una fecha tan señalada, el abuelo de su hijo Alan estuviese presente como lo está, cada día, en sus corazones. Descubrió la Fundación y, en nuestros productos solidarios, la mejor manera de recordarle junto a sus seres queridos.

**Nuria Alonso** también quiso llegar al corazón de los asistentes a la comunión de su hijo por la puerta de la solidaridad. Por eso, se hizo con un montón de nuestras tazas y les regaló este recipiente ideal para “tomarse” la vida con ilusión y ánimo generoso.

## BODAS

Una vez que decidieron darse el “sí, quiero”, ante **Narrea y Marcos** se desplegaba una larga lista de decisiones por tomar. Pero había algo de lo que estaban seguros: querían que el detalle con las personas invitadas a su boda fuera solidario. La novia nos contó que su prima, una de esas mujeres que nunca se rinde, le decía: “¡Qué pena que cuando yo recibí el diagnóstico de mi cardiopatía congénita no existía Menudos Corazones, porque hacen un trabajo increíble!”. Nuestros llaveros terminaron de convencerles y fueron un acierto que enamoró a quienes les acompañaron en un día tan importante.

## OTRAS INICIATIVAS

**Laura Guerrero** decidió cambiar de trabajo. Sus compañeros y compañeras se pusieron de acuerdo para hacerle un regalo: Laura dejaba una huella imborrable en muchas personas con las que compartía su rutina y amistad, ¡y no es de extrañar! Porque también la ha dejado en nuestros corazones haciendo, de tanto cariño, un donativo. ¡Suerte en esta nueva andadura!

**Ribafrecha** es un municipio riojano con mucha historia y lo que sus vecinos y vecinas han vuelto a demostrar es que siempre están dispuestos a escribir un nuevo capítulo solidario. En mayo, los Amigos de la Virgen de la Cuesta organizaron una comida cuyo plato fuerte consistió en un sorteo, ¡y todo lo recaudado fue destinado a Menudos Corazones! Gracias a nuestros socios Raquel y Rubén, padres de Candela y Alba, y a cada participante, por hacerlo posible.

En la **Escuela de Idiomas de Pozuelo de Alarcón y UNED Senior**, un grupo de estudiantes quiso poner su broche de oro al curso colaborando con la Fundación. Merche Martín nos contó cómo, en el acto de clausura del año académico, colocaron una cajita, adornada con corazones y mucho mimo, en la que los asistentes podían dejar su donativo.

A **Helena** le hacía una ilusión muy grande ayudar a Menudos Corazones, que conoció a través del “menudo” Asier y su familia. Por eso, para su cumpleaños, regaló nuestras camisetas a sus amigas y amigos y a sus profes del cole. ¡Un aplauso para ella y para su madre, María Quintana!



# ¡Mil Gracias!

Menudos Corazones nº 49 / Verano 2019

## Colaboradores Platino



## Colaboradores Oro



## Colaboradores Plata

AMAZON SPAIN FULFILLMENT // ARRABE INTEGRAL // ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO CÁDIZ // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BAZAR INTERNATIONAL DE LUXEMBOURG ASBL // BBVA // BLUR FILMS // BE+SAFE // BELGACOM INTERNATIONAL CARRIER SERVICES // THE BRITISH SCHOOL OF LANZAROTE // CAIXABANK // CASER SEGUROS // CECABANK // CESCE // CLUB LASA SPORT // CMS ALBIÑANA & SUÁREZ DE LEZO // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO A LA EXPORTACIÓN // EVENTSTHINKER // FUNDACIÓN ATRESMEDIA // FUNDACIÓN BANCO SANTANDER // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN CASER // FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN ORDESA // FUNDACIÓN PARQUES REUNIDOS // FUNDACIÓN PRIVADA GRUPO TRAGALUZ // FUNDACIÓN PRO INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // GRUPO HOTELES PLAYA // GRUPO PLANETA // HATTON EVENTS // LOS GAUDARES // PFIZER // PROSEGUR ALARMAS ESPAÑA // RANK // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SABADELL URQUIJO // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA // WALT DISNEY

## Colaboradores Bronce

Acceso Group // A.F.C. María Hernández // AMPA Besana del Colegio Domingo Miras // AMPA Colegio Félix Rodríguez de la Fuente // AMPA Colegio La Milagrosa // AMPA Colegio Público Federico García Lorca // AMPA Ntra. Sra. de la Blanca // AMPA Colegio Ntra. Sra. de la Concepción de Navalcarnero // AMPA Nuestra Sra. del Pilar // AMPA Colegio Plácido Domingo // AMPA Tacón y Puntas // AMPA Colegio San Miguel // AMPA Colegio Virgen de Criptana // AMPA Colegio Virgen de la Paz // Asociación Camina por tu Corazón // Asociación Cen con C // Asociación Coros y Danzas Tierrablanca // Asociación Cultural El Estándar // Asociación Cultural Folklorica Aires del Moral // Asociación Cultural San Pablo // Asociación de la Chaîne des Rôtisseurs // Asociación Juvenil Alto Voltaje // Asociación Monterrascinos // Asociación Rescate Animal Granada // Ayuntamiento de Berbegal // Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón // Ayuntamiento Puebla de Almoradil // Ayuntamiento de Ribafrecha // Ayuntamiento Villaverde de Medina // Biotronik Spain // Boston Scientific International // CEIP Comarcal Los Ángeles // Centro Educativo Fuenllana // Cigna // Cisco // Club Deportivo Laguna // Club Deportivo Quinaqua // Club Motero Escuadrón // Club Senderismo Michaelus // Club de Tenis Miranda // Colegio Corazón Inmaculada // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Joyfe // Colegio Ntra. Sra. del Rosario // Colegio Ntra. Sra. del Valle // Colegio San Gil Abad // Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón // Colegio San Juan Bautista // Comunidad Judía de Madrid // Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid // Conservatorio Profesional de Danza de Puertollano // CoRegistros // Cuadrilla Sanjuanera El Expolio // Danza Clásica y Flamenco de Boecillo // Decoraciones Blázquez // De la Ossa Alimentación // Desarrollos Tecnología Avanzada // Deventique Sociedad Cooperativa // Diagonal 80 // Echevarría Semprún // Escuela de Empresas // Escuela Infantil Isla de Fantasía // Events & Leisure // Facultad de Pedagogía de la Universidad Complutense de Madrid // Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid // Farmacia Conde Duque // Federación Española de Enfermedades Raras // Feelwater C.B. // Floristería Sentiments // Fuenllana Centro Cultural Pedralta // Fundación Avintia // Fundación Educación y Evangelio // Fundación Educativa Francisco Coll // Fundación Quaes // Fundación Regina Sixt // Fundación También // Gilmar // Goldberry & Bombadil // Google // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Scout Calasanz // Grupo Ilunion // Grupo SIM // Hermandad de Veteranos y Amigos de la Guardia Civil // Hermandad Ntra. Sra. del Rocío de Medina del Campo // Hermandad Penitencial del Santísimo Cristo del Amor del Sr. de las Penas y Ntra. Sra. de la Caridad // Huf España // Ibéricar Motors Cádiz // IED Madrid, Istituto Europeo di Design // JcDecaux España // Johnson Controls // Julio Verne School // Kapital Partners // Keyland Sistemas de Gestión // Mangopay // Mapeloro // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // La Nava Eventos // Navas Joyeros // Operandi // Oriflame // PadelEbro // Personal Brokers // Preving Investments // Pilates Lab // Proyectos Palmer Tres // PSA Financial Services Spain EFC // Regidorabad // Rijk Zwaan // SacyrFluor // Scor Global Life Se Ibérica // Señorío de Montanera // Servinform // Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria // Tax Global Consultores // Tendam // The Mathworks // Uniformidad Laboral Barberá // Universidad Carlos III // Universidad Rey Juan Carlos // Uría Menéndez Abogados // Zabala Innovation Consulting



PABLO PUEY, DIRECTOR GENERAL DE CITROËN PARA ESPAÑA Y PORTUGAL

## “Haber aportado nuestro granito de arena supone un orgullo”

**En compromiso, amistad e ilusión, el motor de Citroën ha demostrado ser incansable. Los tres años de campaña de Magia para los Corazones nos han permitido mejorar el trabajo diario de nuestros centros, consolidar programas y sentar las bases para echar a andar nuestro gran sueño: la nueva Casa Menudos Corazones.**

**Gracias a estos tres años de campaña solidaria, Citroën se ha convertido en un aliado estratégico para la Fundación, ayudándonos a dar pasos tan importantes como los de nuestra nueva casa. ¿Eres consciente de la ayuda ‘de gigante’ que ha supuesto?**

Magia para los Corazones es una campaña de la que nos sentimos particularmente orgullosos. Nos satisface enormemente comprobar que sus resultados se traducen en ayudas concretas, como la nueva casa en la que ya estáis trabajando y que podrá dar servicio a más familias que pasan por momentos difíciles. Haber aportado nuestro granito de arena supone un orgullo tanto para la marca, como para los servicios oficiales adheridos a la campaña, y estoy seguro de que también para nuestros clientes, los más de 71.000 conductores solidarios que, por ejemplo, participaron en la última edición.

**¿Qué factores influyeron a la hora de elegir a la Fundación Menudos Corazones, junto a la Fundación Abracadabra, como beneficiaria de la campaña solidaria?**

Hoy y siempre, Citroën se ha caracterizado por su vocación humana y optimista. Como bien refleja nuestra firma de marca

“Inspired by You”, somos una marca por y para las personas, nos inspiramos en ellas y buscamos siempre su bienestar. En esta línea, la labor que desarrollan ambas fundaciones para mejorar la vida de las niñas y los niños hospitalizados y sus familias es extraordinaria.

**¿Qué sensaciones te han llegado por parte de los empleados de Citroën y de los Servicios Oficiales Citroën adheridos?**

Sensaciones muy positivas en ambos casos.

**Y para ti, ¿cuál es el recuerdo más emotivo o ese momento imborrable de estos tres años de campaña solidaria?**

Sin duda, cualquiera de los momentos que he podido compartir con alguno de los niños o las niñas o con sus familias.

**Nos encantaría cerrar esta entrevista preguntándote si nos puedes avanzar algo sobre el futuro de la campaña.**

Como he comentado, esta es una campaña de la que estamos muy satisfechos y es posible que le demos continuidad, pero no puedo adelantar nada por el momento.





## El público más generoso

Con esas palabras, el director general de Cecabank, José María Méndez Álvarez-Cedrón, elogió a las 15 causas reconocidas en los premios de su V edición del programa "Tú Eliges" ante sus representantes y embajadores, todos ellos empleados del banco. En el caso de Menudos Corazones, Juan Antonio Arroyo, miembro de nuestro patronato y tesorero de la Fundación, que presentó nuestra candidatura a la convocatoria del banco y sensibilizó a sus compañeros.

Antes de estrechar las manos a Begoña San Narciso y Pilar González y a

los demás galardonados, Méndez también quiso aplaudir a su equipo, pues "el 90% de los empleados ha participado con su solidaridad en esta edición".

El donativo tiene como objetivo colaborar en la rehabilitación de la Casa Menudos Corazones, que en el momento del encuentro –el 24 de junio, en la sede madrileña de Cecabank– se encontraba ya en obras.

El pasado 5 de abril, equipo y voluntarias de la Fundación ya habían sentido la generosidad de nuestros anfitriones durante el Mercadillo Solidario que Cecabank organizó en sus oficinas



centrales. Volvimos con el corazón palpitante, igual que al recibir el premio. ¡Gracias, amigos y amigas!

## Con espíritu olímpico

Un aplauso a nuestros amigos de la Fundación Mutua Madrileña, grandes "corredores de la solidaridad", que en la mañana del 27 de abril lucieron su camiseta de voluntarios en el Maratón de Madrid, llevándonos en el corazón.

Año tras año esperamos con ilusión esta cita, que en esta ocasión no quisieron perderse ni el "menudo" Marcos ni sus padres. ¡Gracias por transformar, un año más, este encuentro deportivo en generosidad con las personas con cardiopatías congénitas y sus familias!

En 2019, el donativo de Mutua Madrileña se destinará a la nueva Casa de acogida, un proyecto que ilusionó a todos cuando fuimos a contárselo a sus oficinas esta primavera.



## Multicultural y altruista

Los campamentos de integración de Menudos Corazones fueron uno de los 70 proyectos beneficiarios, procedentes de varios países del mundo, del 58 Bazar Internacional de Luxemburgo, celebrado los días 8 y 9 de diciembre de 2018 en el país centroeuropeo.

En este evento multicultural se desplegaron decenas de casetas donde los diversos países ofrecieron una muestra de productos nacionales. Gracias al esfuerzo y entusiasmo de personas voluntarias que gestionaban los puestos, más de 28.000 visitantes fueron atendidos y consiguieron que esta feria fuese todo un éxito. ¡Gracias, Bazar Internacional de Luxembourg asbl, por hacerlo posible!



## Almería se vuelca

Nuestra socia Cristina Sánchez Maldonado, madre de la “menuda” Alejandra, volvió a preparar el escenario perfecto para que la ciudad de Almería hiciese gala de su compromiso con los niños y las niñas con cardiopatías congénitas: 300 personas lograron que la empresa organizadora, Ana Maldonado Eventos, colgase el cartel de “entradas agotadas” a cinco días del II Cóctel Solidario a favor de Menudos Corazones.

Entre los numerosos asistentes que disfrutaron de flamenco en directo, rock, Dj, sorteos y premios en el Ohtels Gran Hotel Almería, se encontraban la presidenta del Parlamento de Andalucía, Marta Bosquet; el alcalde de la ciudad, Ramón Fernández-Pacheco; y la coordinadora del Instituto Andaluz de la Mujer, M<sup>a</sup> José Navarro.

“Muchas personas se emocionaron, los almerienses empatizan mucho con la Fundación. Vienen contentos y



Cristina Sánchez Maldonado (izq.) y Ana Maldonado.

con ganas de ayudar y pasarlo bien”, nos contó Cristina, agradecida ante la acogedora respuesta de sus vecinos y vecinas. Desde Menudos Corazones, nos sumamos a este sentimiento y también le damos gracias a ella por tanto esfuerzo y cariño que han convertido este evento en una gran fiesta de la solidaridad.

## Como el primer día

Cuando nos dieron el primer abrazo aún no éramos fundación, pero los profesionales de Pfizer ya estaban a nuestro lado. Y aquí siguen, desde hace más de 16 años, implicados como el primer día, y haciendo crecer esta historia compartida con mil anécdotas que nos dejan grandes sonrisas.

Su último donativo ha ido directo a los campamentos de integración, que conocen de cerca porque procuran vivir el Día del Patrocinador con nuestros pequeños, año tras año. El momento de entregarles los diplomas es el preferido de nuestros amigos de Pfizer, que este año les han regalado además una mochila llenita de sorpresas superchulas.

Y es que cualquier pretexto les vale para apoyarnos. Esta primavera

ha sido la creación de una nueva Unidad, la división UpJohn. Por eso, nos acercamos hasta sus oficinas y lo celebramos juntos. La ilusión se respiraba en el aire, así que les deseamos toda la fuerza para la tarea.



## Manos que acogen

Un gracias de corazón a Fundación Avintia por su empatía al conocer nuestra causa y nuestro proyecto de alojamiento, que tan cercano está de su actual reto. Agradecemos también la cálida acogida de su directora, M<sup>a</sup> del Carmen Varela, y su equipo en su sede. Y, claro que sí, su donativo, que supone un empujoncito a la Casa Menudos Corazones.

## Un buen comienzo

Belgacom International Carrier Services Spain (BICS) se nos dio a conocer con una donación, y tras ella sonó el teléfono con su llamada refrescante anunciando ayuda y muchas ganas de estrechar lazos.

Así fue su llegada a la Fundación y, a partir de su generoso gesto, ha escogido como senda solidaria de colaboración el voluntariado corporativo, que siempre va vinculado a un donativo. ¡Gracias, BICS!



## En abril, libros mil

Iniciamos abril con la compañía de buena lectura... ¡y buenas noticias! Planeta y Disney pusieron en marcha la campaña Tu cuento cuenta mucho para acercar la lectura a niñas y niños ingresados.

La víspera del Día Internacional del Libro Infantil, nos juntamos para merendar y presentar la iniciativa en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado con algunos "menudos" y sus familias, que compartieron cómo las historias que viajan en estas páginas hacen volar su imaginación, haciendo sus ingresos un poco más llevaderos.

También nos acompañaron algunas madres comprometidas e influyentes en redes sociales, que nos ayudaron a darle difusión a la campaña y alcanzar la maravillosa cifra de... ¡80.000 libros donados!

Con los equipos de Grupo Planeta y Disney ha sido un placer trabajar en esta campaña de película. La hemos vivido con intensidad y gran alegría al recibir mensajes de muchísimas personas solidarias entusiasmadas por aportar su granito de arena adquiriendo un libro a la vez que sentían que un niño en el hospital recibiría otro. ¡Ojalá fuera siempre tan sencillo sentirse feliz!



## Solidaridad británica

Estamos familiarizados con la "puntualidad británica", pero, ¿qué podemos decir de su solidaridad? El 25 de marzo, el colegio The British School of Lanzarote organizó una gran carrera en la que participó el alumnado del centro. ¡La clara vencedora fue la generosidad! Con sus camisetas rojas y sus alegres banderines, vistieron un lunes con ánimo de viernes. Se pusieron a punto para la competición durante su Semana Cardiosaludable (Healthy Heart Week), en la que hablaron de cuáles son los hábitos que más benefician a nuestro corazón e hicieron preciosas manualidades en línea con este motivo. ¡Cuánto habéis cuidado cada detalle, desde el principio, y con cuánto mimo! Gracias, gracias, gracias.



## Flechas de amor

Amazon puso mucho corazón al 14 de febrero en todos sus centros logísticos de España a través de una acción entrañable que nos contaron: “Hemos repartido tarjetones para que nuestros empleados pudieran enviar sus mensajes de amor o de amistad a sus compañeros, y un servicio de mensajería de Cupido los entregará a

sus destinatarios. Hemos animado a la participación con una promesa de donación a vuestra entidad”.

Esta acción, promovida desde el equipo de “Amazon en la Comunidad” en España, llevó la causa de los “menudos” de la mano de Cupido por todos los centros, y es que esa fecha es mucho más que San Valen-

tín, es nuestro día grande, el Día de las Cardiopatías Congénitas.

Nuestra compañera Begoña San Narciso, responsable de captación de fondos, y la voluntaria Mercedes Sevillano fueron a conocerlos de cerca para abrazar a nuestros nuevos amigos, que llegan a la Fundación con su generosa sonrisa. ¡Bienvenidos!



## Con la infancia

Un año más, la Fundación Pro Infancia Gonzalo Queipo de Llano, entre cuyos fines se encuentra velar por la infancia desfavorecida, apoya nuestras actividades lúdico-educativas en la sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón en Madrid. En este espacio, las niñas y los niños ingresados y sus familiares pueden romper con la rutina hospitalaria. Se trata de un proyecto que contribuye a que el contexto sanitario deje de percibirse como un entorno hostil, haciendo los ingresos infantiles más amables.

## Corazón que baila

El municipio La Zarza, en Badajoz, está atravesado por cuevas con fuerte pendiente debido a su cercanía con la sierra. El 30 de abril, sus vecinos y vecinas las subían y bajaban con una nueva motivación: disfrutar del V Festival Folklórico Infantil del municipio, que organizaba el Grupo Tierrablanca, con las actuaciones de los Coros y Danzas Moncovil, de Villafranca de los Barros, y los Coros y Danzas Tierrablanca. Inés Gil propuso destinar el donativo de las entradas a ayudar a niños y niñas que, como su hijo Sergio, tienen una cardiopatía congénita. Gracias a vuestra generosidad, nuestro corazón también se llena de música y bailes!



## Un invierno brillante

Llamaron con una propuesta, nos acercamos a verlos y nos cautivó su madera solidaria. O mejor dicho su metal, pues hablamos de Navas Joyeros. Además, nos entusiasmó su anillo solidario que, con un diseño muy “menudo”, inspirado en el ritmo cardiaco, convirtió la generosidad de sus clientes y la suya propia en donativo.

A través de su campaña y con su aportación han apoyado nuestros talleres con las niñas y los niños hospitalizados. Un proyecto que Raúl y su equipo conocen muy de cerca, pues les llegó al corazón, y que calificaron de “imprescindible”.

En su compañía, este invierno ha sido más cálido de lo imaginable.

## El plato estrella

El Ayuntamiento de la Puebla de Almoradiel, en Toledo, celebró sus jornadas gastronómicas con la colaboración de distintas asociaciones locales... ¡a favor de Menudos Corazones! Nuestra socia Elvira Aguilar, madre del “menu-do” Lucas, estuvo al frente de un puesto de artículos solidarios que llevaron nuestro latido a las personas que se acercaron a esta cita.

El Centro Cultural de la Villa acogió variedad de platos tradicionales, tanto de la cocina española como de la manchega. ¡Cuánto disfrutaron los asistentes de las delicias que prepararon los magníficos chefs!

Nuestro más sincero agradecimiento al Ayuntamiento, a las organizaciones participantes, a Elvira y quienes contribuyeron a nutrir, con su apoyo, estas jornadas.



## Como la seda

El pasado 8 de junio, la coral Tintinabulum celebró en la sala EducArte su VII Encuentro de Corales. Todo va como la seda y resulta fantástico cuando las cosas se hacen desde el corazón, por eso queremos dar las gracias, además de a Tintinabulum, a los coros participantes, Crescendo, Imagine y Caleruega, que aportaron su música para apoyar nuestro trabajo, a todos los amigos y familiares que acudieron un año más al encuentro y, por supuesto, al Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (Madrid) que cedió el espacio gratuitamente. Un aplauso, además, a Vicente, Cristina, Javi y Rosa por su desinteresada colaboración.

## La generosidad es el regalo

Mariló nos ha traído, un año más, el mensaje de los alumnos y las alumnas que recibieron la primera comunión en el Colegio Sagrado Corazón en Madrid durante el último curso escolar: un mensaje de cariño y amistad que atraviesa las paredes del centro y se cuele en lo más profundo de nuestro ser. Nuestra voluntaria les propone, en este día tan señalado para ellos y sus familias, pensar en los niños y las niñas con cardiopatías congénitas y convertir la cuantía de uno de sus regalos en un donativo para la Fundación. ¡Gracias, gracias y más gracias!



## Auténtica paella

En el Ayuntamiento de Villaverde de Medina (Valladolid) empezó a escucharse el nombre de Menudos Corazones con más y más frecuencia: nuestra socia Ana María Gil, madre de la "menuda" Rocío, les habló de nosotros y el organismo municipal comenzó a movilizarse para celebrar una paella popular a favor de la Fundación durante las fiestas de su patrón, San Gregorio, que tuvieron lugar del 8 al 12 de mayo. A Ana María, que nos contó la iniciativa; a Sergio que, desde su concejalía, se empeñó en nuestra causa; y a Carmen, ¡gracias, de corazón!



## Páginas que ayudan

Con motivo del Día del Libro, el Ayuntamiento de Aldeanueva de la Vera (Cáceres) organizó un mercadillo en el que la literatura fue la excusa para colaborar con la causa de las cardiopatías congénitas. La biblioteca municipal acogió este encuentro, que se nutría de ejemplares cuyas páginas ya habían sido devoradas por sus dueños antes de ser donados. A lo largo de aquella tarde, también nuestra socia Manoli, madre de Miguel Ángel, animó a vecinos y vecinas a colaborar. Toda nuestra gratitud a estos amantes de la lectura y apasionados de la solidaridad.

## La unión hace la fuerza

La semana cultural del CEIP Nuestra Señora La Blanca, celebrada la segunda semana de abril, reunió a estudiantes, familias y equipo docente en torno a un mismo deseo: ayudar a niños y niñas que, como el hermano de uno de los alumnos del centro, tienen una cardiopatía congénita. Entre el AMPA, el colegio y el Ayuntamiento de Pulgar (Toledo) organizaron una carrera y demostraron que, cuando nos damos la mano, ¡llegamos más lejos! Gracias a cada una de las personas, grandes y pequeñas, que se han implicado; y, especialmente, ¡a Lorena y a Rubén!



## Con material reciclado

La asignatura de Empresa de 4º de la ESO en el IES Maestro Haedo (Zamora) brilla y brilla. Sus estudiantes han recolectado y decorado botellas para darles un nuevo uso... ¡como lámparas! Con la implicación de la comunidad educativa, han vendido sus originales obras, destinando lo conseguido por ellas a Menudos Corazones. ¡Esto sí es irradiar ilusión! Os mandamos un fuerte abrazo, especialmente a Francisco Zapatero, que nos ha demostrado que enseñar es mucho más de lo que pone en los libros.



## Hecho con amor

Laura García también tiene un corazón especial y, sobre todo, grande y bondadoso. Es profesora en el Julio Verne School, centro perteneciente al Grupo Sorolla, y coordina las actividades de carácter altruista que tienen lugar en este colegio valenciano. El pasado 13 de abril, la Fiesta de Primavera puso a disposición de la comunidad educativa manualidades elaboradas por el alumnado, así como artículos de segunda mano, para colaborar, entre todos sus miembros, con Menudos Corazones. Hasta el Vedat de Torrent, hacemos llegar nuestro abrazo agradecido.

## Una receta infalible

Algunos expertos consideran el desayuno la comida más importante del día; otros, difieren y aseguran que esta afirmación es, en realidad, un mito. Lo que tenemos claro en Menudos Corazones es que si los desayunos son como el que organizó Conduent hace unas semanas... ¡nos encantan! Sobre la mesa no faltaron abanicos, chapas, delantales, brazaletes... de la Fundación; ni la sensibilidad de sus profesionales. ¡Qué rica combinación! Gracias a cada asistente y, sobre todo, a María Calvo, por llevarnos hasta su corazón.

## En plena naturaleza

El 7 de abril, el Club de Senderismo Michaelus volvió a introducirnos en la naturaleza de los alrededores de Cáceres. Emilio González nos cuenta cómo, a pesar de la amenaza de lluvia, estos entusiastas de la montaña disfrutaron una vez más de una de las rutas a favor de la Fundación motivadas por su nieto Lucas, un "menudo" que sueña con ser arqueólogo y ya ha dado a su hermano Hugo el papel de ayudante en sus descubrimientos. ¡Gracias, un año más, por vuestro compromiso!



## Gestos que emocionan

El equipo de Scor Life Global recibió una gran sorpresa durante su congreso: ¡nuestras camisetas y llaveros! Son detalles que les llevan un pedacito de lo que somos: desde hace años nos brindan su apoyo y se han acabado ganando, y con razón, un lugar en nuestros corazones. Estos gestos nos emocionan y por eso queremos daros muchas, ¡muchísimas gracias!

## Un lugar privilegiado

La Cuadrilla del Expolio añadió un complemento preciosísimo a su habitual atuendo en las fiestas de San Juan del Monte, en la localidad de Miranda de Ebro (Burgos): una pulsera que combinaba la esencia del grupo y la de la Fundación. Así que, entre los días 8 y 11 de junio, no solo nos llevaron en el corazón sino, también, ¡en sus muñecas! Gracias por vuestra implicación.



**SI ESTÁS PENSANDO  
ORGANIZAR UNA  
INICIATIVA SOLIDARIA,**

LLÁMANOS AL:  
**91 373 67 46**

O ESCRÍBENOS A:  
**colabora@menudoscorazones.org**



## Lecturas Recomendadas

### PARA VERANO



#### Las aventuras de Marco y Mirko

Un par de gemelos idénticos e incorregibles provoca un torbellino de divertidos desastres a su paso. El maravilloso Gianni Rodari nos relata sus andanzas y vuelve a embarcarnos en un mundo de fantasía en el que cualquier cosa es posible. Esta vez, se acompaña de la gran ilustradora Anna Laura Cantone, cuyos personajes son únicos, excepcionales y cargados de humor.

**A partir de 9 años**

**P.V.P.:** 13,95 euros

**Editorial:** Laberinto

**Autor e ilustradora:** Gianni Rodari y Anna Laura Cantone



#### Cuentos de Lucía, mi peditra

A través de las historias de Lola, una niña de 5 años, descubrimos cómo afrontar muchos de los miedos que afloran a la hora de acudir al médico, invitándonos, también, a comprender mejor a los profesionales sanitarios y los procedimientos que siguen. Este cuento puede convertirse en una herramienta sencilla y eficaz para que las visitas a la consulta sean más satisfactorias.

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 14,95 euros

**Editorial:** Timunmas

**Autora e ilustradora:** Lucía Galán y Núria Aparicio



#### Hola, granja

Ludo nos invita jugar con sus amigos, los animales de la granja, para compartir un rato maravilloso. ¿Nos ayudas a encontrarlos? Para conseguirlo, debemos ir de casa en casa, descubriendo su entorno y asomándonos, a través de las solapas, a su modo de vida. ¡Este libro interactivo es pura diversión!

**A partir de 2 años**

**P.V.P.:** 10,90 euros

**Editorial:** Edelvives

**Autor e ilustrador:** Nicola Slater



#### Todo lo que sé de la gente

El mundo en el que vivimos se caracteriza por acoger una humanidad muy diversa: en lo cultural, en lo físico, en las ideas y gustos, en las formas de ser... Si observamos atentamente, las personas que nos encontramos día a día tenemos muchísimas características que nos hacen diferentes y, al mismo tiempo, ¡iguales!

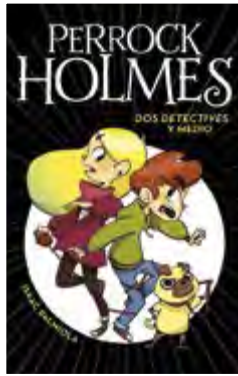
**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 13,90 euros

**Editorial:** Combel

**Autor e ilustrador:** Jaume Copons y Guridi





## Perrock Holmes. Dos detectives y medio

Después de esperar mucho tiempo para tener una mascota, en las vidas de Julia y Diego aparece un ser de cuatro patas muy especial: Perrock. Este perro es capaz de comunicarse con sus amos y analizar los sentimientos de las personas, habilidades que le convierten en un gran investigador. Junto a ellos, resolverá misterios superando pruebas y siguiendo pistas, ¡como verdaderos detectives!

**A partir de 6 años**

**P.V.P.:** 11,95 euros

**Editorial:** Montena

**Autor:** Isaac Palmioli



## Lili se lava los dientes

De la mano de nuestra amiga Lili aprendemos cómo lavarnos bien los dientes. Mientras se lo enseña a su perro Guau, hace de este importantísimo hábito una entretenida aventura. Con los textos en letras mayúsculas, se trata de un cuento ideal para primeros lectores. Además, la colección incluye otros títulos para conocer los animales del zoo o los números del 1 al 10.

**A partir de 2 años**

**P.V.P.:** 9 euros

**Editorial:** Edelvives

**Autor e ilustradora:** Kim Fupz Aakeson y Siri Melchior



## La bella Beba

El autor de la entretenida serie de libros protagonizados por Kika Superbruja firma también este bonito cuento ilustrado que da respuesta a una gran pregunta: ¿por qué merece la pena compartir? Las personas voluntarias de Menudos Corazones lo saben muy bien. Ellas ofrecen su tiempo para acompañar a las niñas y los niños ingresados, cada tarde, en la sala Como en Casa del hospital, donde puedes encontrar un ejemplar de esta obra.

Beba es una corderita que está deseando que le corten el pelo. Mientras espera el momento de ser esquilada, como su mamá y las demás ovejas de su rebaño, se da cuenta de lo mucho que significa su lana para otros animales. Entonces, cambia de idea y comienza a desear mantener su hermoso y apreciado pelaje. A medida que avancemos por las páginas de esta historia, Beba comprenderá la importancia de ayudar a quien pueda necesitarlo.



**De 5 a 8 años**

**Editorial:** Bruño

**Autor e ilustradora:** Knister y Eve Tharlet

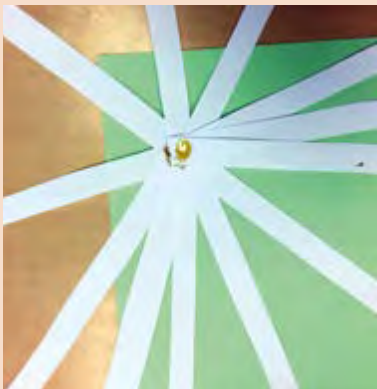


## Felicitaciones en relieve

Si quieres destacar por tu originalidad, estas tarjetas con margaritas en tres dimensiones despertarán la admiración y el agradecimiento de tus amigos y familiares. No solo quedan preciosas, sino que hacerlas te garantiza un buen rato de entretenimiento. En esta manualidad, el papel –un material al alcance de todos– es el gran protagonista.



Nuestra voluntaria Elena.



### Realización:

1. Dobra una cartulina por la mitad a modo de felicitación y escribe dentro el mensaje que quieras hacer llegar a esa persona especial.
2. Recorta un folio en tiras de igual tamaño. Con ellas harás los pétalos de la flor.
3. Pega las tiras de una en una en la portada de la felicitación. Coge un extremo de la tira y pégalo en la cartulina. Con la siguiente, repite el mismo proceso, aunque pegando ese extremo en el que ya habías pegado anteriormente y así sucesivamente, formando una especie de estrella.
4. Con los extremos que han quedado libre, procede a realizar lo mismo, pegándolos al centro formando pétalos.
5. Una vez creada la flor, corta un círculo de cartulina y con un poco de pegamento adhiérela en el centro de la flor a modo de polen. Una idea fantástica podría ser echar un poquito de perfume para darle un toque aromático a esta preciosa felicitación.
6. ¿Quieres más ideas? Pues puedes probar a hacer felicitaciones con dibujos de animales cuya lengua salga de la boca en relieve con una espiral, ojos móviles hechos con chinchetas parisinas, etc. Cualquier cosa que se te ocurra vale, incluso darle el tono festivo utilizando como decoración confeti, serpentinas y purpurina.

### Materiales:

- Un par de cartulinas A4 (del color que más te guste)
- Varios folios (pueden ser blancos, de colores o con estampados)
- Tijeras



# Regala solidaridad



Camiseta



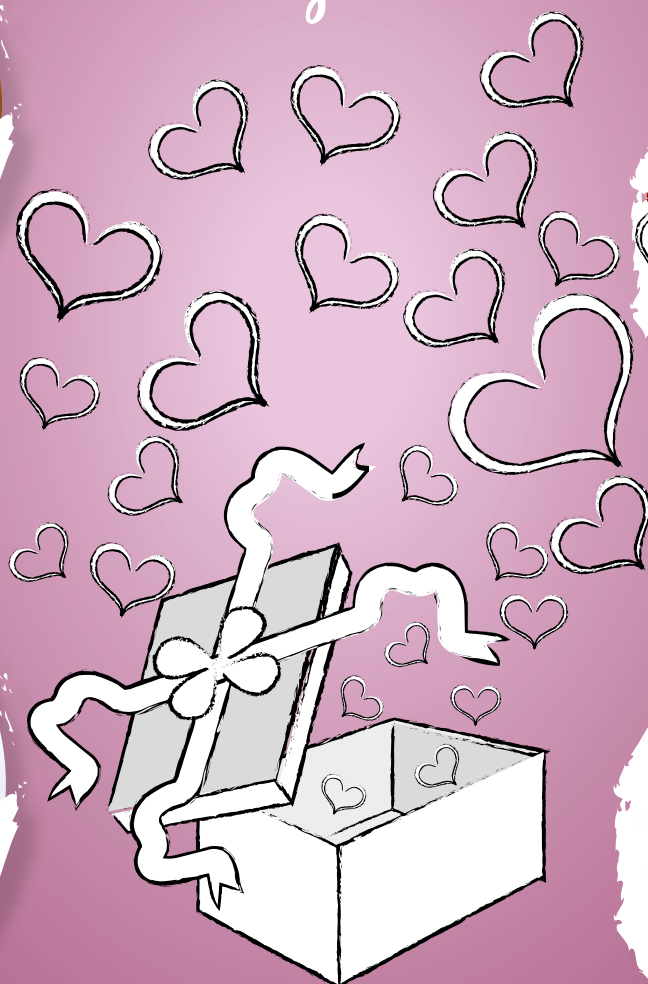
Taza



Llavero



Pulsera



Osito



Brazalete portamóvil



Bolsa

Pide por teléfono: 91 373 67 46

Pide por correo electrónico: [pilargonzalez@menudoscrazones.org](mailto:pilargonzalez@menudoscrazones.org)

Te los podemos enviar a casa o a tu empresa

Cada día nacen en España 10 niños con una cardiopatía congénita

# AYÚDANOS A AYUDAR

Contigo haremos más



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS  
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



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

Susana, madre de Pablo

HAZTE SOCIO

HAZ UN DONATIVO

[www.menudoscrazones.org/colabora](http://www.menudoscrazones.org/colabora)

Tel.: 91 373 67 46

TAMBIÉN PUEDES REALIZAR TU DONATIVO POR TRANSFERENCIA BANCARIA:  
BANKIA: ES82 2038 1877 00 6000203965  
CAIXABANK: ES91 2100 5738 95 0200013839