



Atención Médica Para Pacientes de Cardiomiopatía Pediátrica

La cardiomiopatía puede ser difícil de manejar en un niño. Debido a la complejidad y variabilidad de la enfermedad, es fundamental trabajar con un cardiólogo pediátrico experto de un centro médico que maneje un gran número de niños con cardiomiopatía. Para asegurar que su hijo reciba la mejor atención médica, hay varias consideraciones a tener en cuenta.

Un cardiólogo pediátrico con experiencia en cardiomiopatía es imperativo. CCF mantiene un directorio de hospital de centros especializados de cardiomiopatía pediátrica ubicados en Estados Unidos, Canadá, Australia y el Reino Unido. Un perfil de centro incluye nombres de especialistas en cardiomiopatía de niños, los servicios ofrecidos a las familias de cardiomiopatía pediátrica (PCM), el número de pacientes tratados en el centro con PCM, los tipos de cardiomiopatía tratados y el número de cirugías y procedimientos realizados anualmente.

Los niños no son simplemente "adultos pequeños". Trabajar con un cardiólogo pediátrico es necesario para que se tengan en cuenta las consideraciones especiales para los pacientes pediátricos (menores de 18 años) cuando se desarrolla un plan de tratamiento.

El conocimiento de la cardiomiopatía varía entre los cardiólogos pediátricos. Dado que la cardiomiopatía es una enfermedad relativamente rara en los niños, muchos cardiólogos pediátricos sólo han encontrado algunos casos médicos. El médico de su hijo debe tener experiencia en el tratamiento de varios pacientes con cardiomiopatía. El directorio del centro especializado de CCF proporciona información para ayudarle a seleccionar un médico para satisfacer las necesidades médicas únicas de su hijo.

El cuidado médico local de su hijo pueden coordinarse con un especialista en PCM. Familias que no viven cerca de un centro especializado de PCM pueden decidir de viajar a un centro especializado una o dos veces al año. En entre visitas, se sugiere que el cardiólogo local del niño trabaje estrechamente con un especialista en PCM para garantizar un cuidado óptimo.

La historia de la salud cardíaca de su familia debe ser compartida con el equipo médico de su hijo. Es importante saber si hay antecedentes de cardiomiopatía u otros problemas relacionados en su familia, para que el equipo médico de su hijo pueda optimizar su cuidado y determinar si necesitan examinar a otros miembros de la familia.

Es aceptable obtener una segunda opinión. Porque la cardiomiopatía es una enfermedad variable y en cada niño se presenta diferente, no hay un protocolo de tratamiento estandarizado. Muchas familias encuentran que es beneficioso obtener una segunda opinión para confirmar un diagnóstico o finalizar un plan de tratamiento.

El Programa de Asistencia Familiar de CCF puede proporcionar apoyo adicional. Para algunas familias, un diagnóstico de cardiomiopatía se convierte en una dificultad financiera. CCF ofrece asistencia financiera con los gastos médicos y no médicos relacionados a la cardiomiopatía a las familias que califican. Recursos adicionales de ayuda financiera están listados en el sitio web del CCF.

Para obtener más información sobre los servicios y recursos de apoyo de CCF, póngase en contacto con Gina Peattie, Manager de apoyo al 866.808.2873 ext. 905 o gpeattie@childrenscardiomyopathy.org.

AVISO LEGAL: Esta hoja informativa tiene por objeto proporcionar información general y no pretende ser completa ni reemplazar la recomendación dada por un profesional médico. La cardiomiopatía es una enfermedad muy variable. La información aquí proporcionada no debe utilizarse para diagnosticar o tratar la cardiomiopatía.