

Un futuro mejor para los niños con miocardiopatía



UNA CAUSA PARA HOY... UNA CURA PARA MAÑANA



NUESTRA COMUNIDAD

En el transcurso de los años, la Children's Cardiomyopathy Foundation (CCF) se ha convertido en una **comunidad global** centrada en mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de los niños afectados por la miocardiopatía. La CCF proporciona una **variedad de servicios** para el paciente, la familia, la comunidad médica y de atención a la salud.

Pacientes y familias

- Foro de discusión en línea para las familias
- Un directorio de especialistas en centros de atención de miocardiopatías
- Recursos educativos para padres, niños y escuelas
- Reuniones regionales con las familias, sesiones de preguntas y respuestas dirigidas por expertos y seminarios web
- Programas para jóvenes, búsqueda de familias que comparten la misma situación y programas de padres embajadores
- Asistencia financiera para las familias que reúnen los requisitos

Proveedores médicos y de atención a la salud

- Oportunidades de subvenciones para investigación
- Estudios multicéntricos de investigación
- Oportunidades de colaboraciones en investigación
- Resultados de las investigaciones en publicaciones y presentaciones médicas
- Acceso a conferencias internacionales y reuniones regionales del grupo de trabajo
- Materiales destinados al paciente para los hospitales en toda América del Norte

Children's Cardiomyopathy Foundation

24 West Railroad Avenue, Suite 408, Tenafly, NJ 07670

Tel. 866.808.CURE (2873) • childrenscardiomyopathy.org

 [ccfheartkids](https://www.facebook.com/ccfheartkids)  [ccfheartkids](https://www.instagram.com/ccfheartkids)  [ccfheartkids](https://www.twitter.com/ccfheartkids)



NUESTRO PROPÓSITO

La Children's Cardiomyopathy Foundation (CCF) es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a acelerar la **búsqueda de las causas y las curas** para la cardiomiopatía pediátrica a través de una mayor **investigación, educación, concientización y defensoría**. La CCF también brinda **apoyo y recursos** para empoderar a los padres en el manejo de la afección de su hijo.

Fundada en 2002 por un padre que perdió a sus dos hijos pequeños a causa de la miocardiopatía, la CCF se asocia con **organizaciones de asistencia de salud, centros médicos y agencias gubernamentales** para concientizar, avanzar en la investigación y educar a los principales líderes.

Junta directiva

Lisa Yue, directora ejecutiva
Won Choi
Carney Hawks
Carolyn Kong
Brian Nold
Eddie Yu
Raymond Yue

ASESORES MÉDICOS

La CCF trabaja con un panel de expertos médicos para coordinar los esfuerzos de investigación y desarrollar pautas de diagnóstico y tratamiento para los niños con miocardiopatías.

Wendy K. Chung, M.D., Ph.D.

Columbia University Medical Center

Steven D. Colan, M.D.

Boston Children's Hospital

Daphne T. Hsu, M.D.

Children's Hospital at Montefiore

Steven E. Lipshultz, M.D.

University at Buffalo School of
Medicine and Biomedical Sciences

Shelley D. Miyamoto, M.D.

Children's Hospital Colorado

Joseph W. Rossano, M.D.

Children's Hospital of Philadelphia

Jefferey A. Towbin, M.D.

Le Bonheur Children's Hospital



NUESTRO ENFOQUE

La miocardiopatía es una enfermedad crónica en la que el músculo cardíaco se agranda, se engrosa y/o se pone rígido de manera anormal, afectando la capacidad del corazón de bombear la sangre a todo el cuerpo.

Una enfermedad cardíaca compleja que no se entiende bien

- **Menos del 25 % de los niños diagnosticados tienen una causa conocida.**
Puede heredarse o adquirirse por una infección viral o por la quimioterapia.
- **Los síntomas y los resultados pueden variar mucho.**
No está claro por qué puede presentarse de forma diferente en los miembros afectados de una familia.
- **Muchos niños permanecen sin diagnóstico.**
Puede ser difícil de detectar debido a que los síntomas no son evidentes.
- **Actualmente no existe una cura.**
El tratamiento generalmente implica la administración de medicamentos para aliviar los síntomas y mejorar el funcionamiento del corazón.

Cualquier niño puede tener una miocardiopatía, independientemente de la edad, la raza, el sexo o el nivel socioeconómico.

Una afección crónica que requiere atención médica especializada

- **Puede evolucionar a una insuficiencia cardíaca con mayor rapidez en los niños.**
Es posible que sea necesario realizar un trasplante de corazón si el corazón continúa debilitándose.
- **En los casos graves, puede causar insuficiencia cardíaca y arritmia.**
Puede recomendarse un desfibrilador implantable para regular los latidos cardíacos anormales.
- **Algunos niños tienen un riesgo mayor de sufrir un paro cardíaco súbito.**
Es posible que no se reconozcan los antecedentes familiares de la enfermedad.
- **A la mayoría de los niños se les aconseja evitar hacer ejercicios o deportes.**
Las restricciones en la actividad física pueden causar problemas psicosociales.

NUESTRO TRABAJO

Como organización nacional que se enfoca en todas las formas de miocardiopatías en los niños, la Children's Cardiomyopathy Foundation ha **impulsado proyectos de investigación** y ha alentado a los centros médicos a trabajar juntos para **estandarizar la atención**.

Junto con la **expansión de nuestra red familiar** y los esfuerzos de educación, hemos logrado grandes avances en la **mejora de los resultados en la salud** de los niños con miocardiopatía.

Investigación

Financiar estudios de investigación y asociarse con instituciones líderes, organizaciones pediátricas y juveniles, y asociaciones médicas y de atención a la salud para promover los diagnósticos y tratamientos de la miocardiopatía pediátrica.

Educación

Desarrollar materiales informativos y recursos de apoyo que son relevantes y accesibles para los niños y sus familias.

Concientización

Educar al público a través de campañas de concientización durante el Mes Nacional del Corazón y el Mes de Concientización de la Miocardiopatía Infantil.

Defensoría

Presionar a los dirigentes políticos estatales y federales para aumentar las investigaciones de control, identificar a los niños que tienen riesgo de sufrir muerte cardíaca súbita y aumentar las oportunidades de financiación de investigaciones.

Apoyo familiar

Impulsar una red activa y de apoyo con programas desarrollados para hacer participar a las familias y conectarlas con especialistas médicos.

La esperanza de la Children's Cardiomyopathy Foundation es que cada niño afectado tenga la oportunidad de vivir una vida plena y activa.

Juntos estamos construyendo un futuro mejor para los niños con miocardiopatía.

