

¿Cardio, qué?



Una nota para los padres:

Bienvenido a “¿Cardio qué?: Una guía para niños sobre Cardiomiopatía”. Este folleto se escribió para ayudar a los niños a que entiendan su propio diagnóstico de cardiomiopatía y/o el diagnóstico de cardiomiopatía de un miembro de su familia. Más específicamente, tiene información acerca de formas de cardiomiopatía hereditarias que sus cardiólogos, asesores genéticos u otros profesionales de salud han brindado a su familia. “¿Cardio qué?” es útil de varias maneras dependiendo de la edad de su hijo. El grupo etario sugerido para este folleto es de 8-13 años de edad. Cada niño y cada familia es diferente y “¿Cardio qué?” puede tener información que usted aún no le haya dicho a su hijo. Es posible que a su hijo le guste leer “¿Cardio qué?” con usted, un hermano mayor u otro adulto para que pueda hacer preguntas y le ayude a usted explicar algunos de los conceptos. Esperamos que “¿Cardio qué?” sea útil para usted y su familia.

NSGC agradece a los siguientes miembros por desarrollar y escribir la publicación y sus instituciones afiliadas por sus contribuciones en especie:

Nicole Johnson, ScM¹, Lisa Ku, MS², Heather MacLeod, MS³, y Crystal Tichnell, MGC¹

¹Johns Hopkins Medical Institutions, Baltimore, MD

²University of Colorado at Denver and Health Sciences Center, Denver, CO

³University of Chicago, Chicago, IL

Diseño e ilustración por Jeffrey Byrd

Todo el texto y los gráficos ©2005 National Society of Genetic Counselors, www.nsgc.org

Índice:

¿Cardio qué?	4
¿Cómo funciona el corazón?	4
¿Qué es diferente en un corazón con cardiomiopatía?	7
¿Qué se siente tener cardiomiopatía?	10
¿Cómo verifican los médicos si tienes cardiomiopatía?	13
¿Cómo contraes cardiomiopatía?	16
¿Qué es la cardiomiopatía familiar?	17
¿Cómo me puedo cuidar?	23
¿Cómo cambiará mi vida la cardiomiopatía?	25
¿Cómo me puedo comunicar con otros niños?	26
Recursos	27
Listado de palabras	28
Reconocimientos	31

¿Cardio qué?

Cardiomiopatía (cardiomyopathy) es una palabra larga que significa "enfermedad del músculo del corazón". Si divides la palabra,

"**cardio**" significa "**corazón**"

"**mio**" significa "**músculo**"

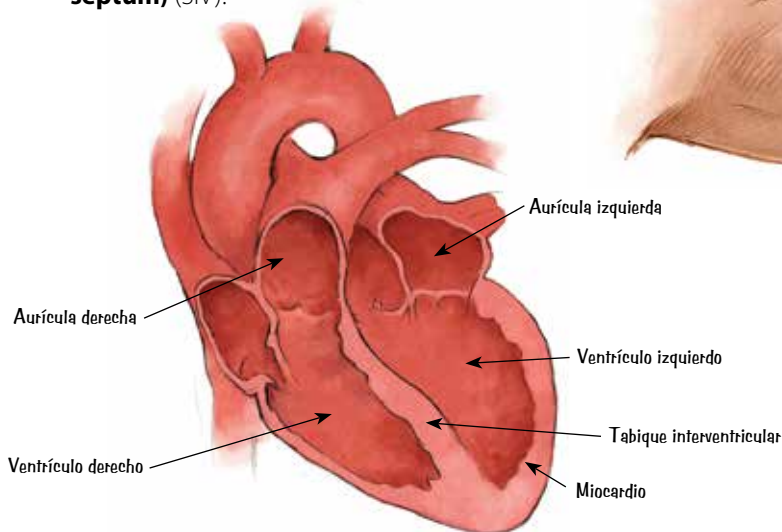
"**patía**" significa "**enfermedad**"

Este folleto es para personas que tienen cardiomiopatía o que la tienen en su familia. Es posible que quieras leerlo con tus padres o con otro adulto. Este folleto tiene mucha información acerca de la cardiomiopatía. Explica palabras importantes y responde preguntas que los niños hacen con frecuencia cuando se enteran sobre la cardiomiopatía. Las palabras nuevas están en **negrita** y están enumeradas al final del folleto.

¿Cómo funciona el corazón?

¿Sabías que el corazón es un músculo como los músculos que tienes en los brazos y piernas? El corazón es un músculo muy fuerte que está cerca del medio de tu pecho. El corazón actúa como una bomba empujando la sangre a diferentes partes del cuerpo. No se parece al corazón que ves el Día de San Valentín, sino como la imagen que está

abajo. Un corazón tiene dos cavidades superiores llamadas **aurículas (atrium)** derecha e izquierda y dos cavidades inferiores llamadas **ventrículos (ventricle)** derecho e izquierdo. Los lados derecho e izquierdo del corazón están divididos por una pared de músculo llamada **tabique interventricular (interventricular septum) (SIV)**.



Cada vez que late tu corazón, empuja sangre del ventrículo derecho a los pulmones para obtener **oxígeno (oxygen)** del aire que respiramos. La sangre regresa al corazón por la aurícula izquierda y luego se bombea hacia el resto del cuerpo desde el ventrículo izquierdo. El oxígeno en tu sangre es necesario para la energía de tu cuerpo, por eso es importante que tu corazón funcione bien.

En la mayoría de las personas, el corazón tiene el tamaño del puño.

El corazón se contrae y se relaja de la misma manera que puedes contraer y relajar tu puño. Un latido cardíaco es cuando tu corazón se contrae y se relaja. El latido se activa mediante un tipo especial de electricidad. Esta electricidad se llama **sistema de conducción (conduction system)** del corazón. Viaja a través del corazón diciéndole al músculo cuándo contraerse y cuándo relajarse.

Usualmente, tu corazón late a un ritmo regular llamado **ritmo normal (normal rhythm)**. Cuando estás excitado, asustado o jugando fuerte tus latidos se aceleran. Cuando estás durmiendo, tu corazón late más despacio.



¿Sabes cuántas veces se contrae y se relaja tu corazón por minuto?

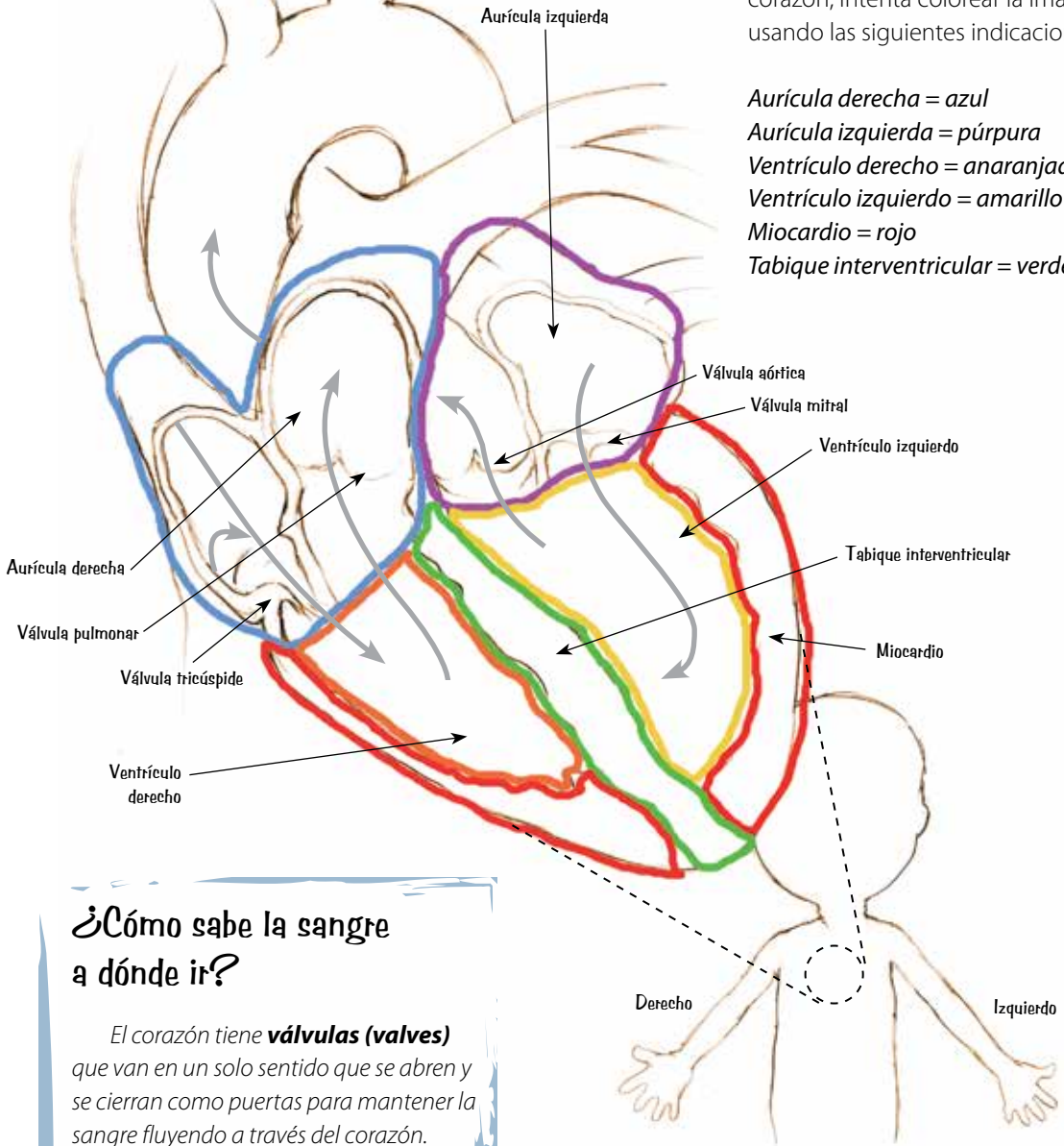
La próxima vez que veas a tu médico, pregúntale cual es tu frecuencia cardíaca y escríbela aquí.



Colorea el corazón

Para que puedas aprender más acerca de las diferentes partes del corazón, intenta colorear la imagen usando las siguientes indicaciones.

Aurícula derecha = azul
Aurícula izquierda = púrpura
Ventrículo derecho = anaranjado
Ventrículo izquierdo = amarillo
Miocardio = rojo
Tabique interventricular = verde



¿Cómo sabe la sangre a dónde ir?

El corazón tiene **válvulas (valves)** que van en un solo sentido que se abren y se cierran como puertas para mantener la sangre fluyendo a través del corazón.

¿Qué es diferente en un corazón con cardiomiopatía?

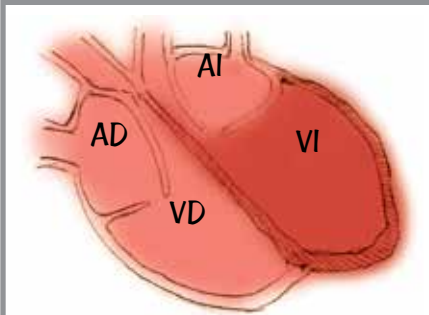
Las personas con cardiomiopatía tienen corazones más grandes o más rígidos que lo normal y esto a veces puede cambiar la forma en la que funciona el corazón. Recuerda que el trabajo del corazón es bombear sangre a los pulmones y al resto del cuerpo. Si tienes cardiomiopatía, es posible que tu corazón no pueda hacer este importante trabajo tan bien como debería.

Piensa en un automóvil que tiene 4 llantas. Cada una de las llantas representa una de las cuatro partes principales del corazón: 2 aurículas y 2 ventrículos. Necesitas que las 4 llantas funcionen bien para que el automóvil ande correctamente. Si una de las llantas es mucho más grande que las demás, el automóvil no andará bien.

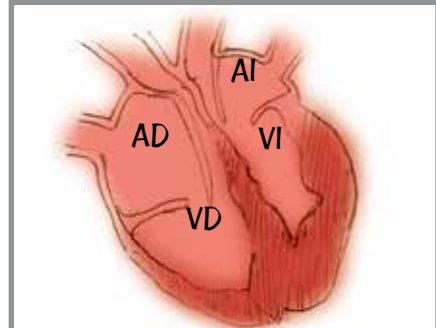


Si una parte del corazón es más grande o más gruesa que lo normal, no hace bien su trabajo. Para algunas personas con cardiomiopatía esto significa que el corazón no bombea muy bien la sangre. Para otras personas con cardiomiopatía esto significa que la electricidad en el corazón no viaja muy bien. Tu corazón puede latir muy rápido, muy lento o de manera irregular.

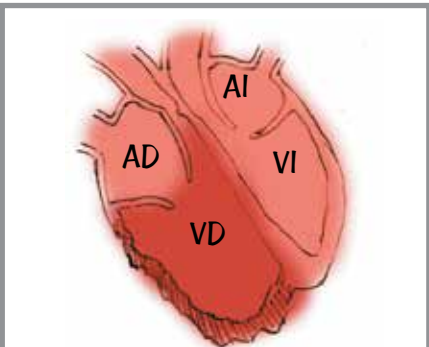
Hay diferentes tipos de cardiomiopatía. Los cuatro tipos más comunes de cardiomiopatía se llaman **dilatada (dilated)**, **hipertrófica (hypertrophic)**, **restrictiva (restrictive)** y **arritmogénica del ventrículo derecho (arrhythmogenic right ventricular)**. Cuando pones esas palabras después de la palabra cardiomiopatía, es una frase muy larga, por eso la mayoría de las personas las llaman por sus "apodos":



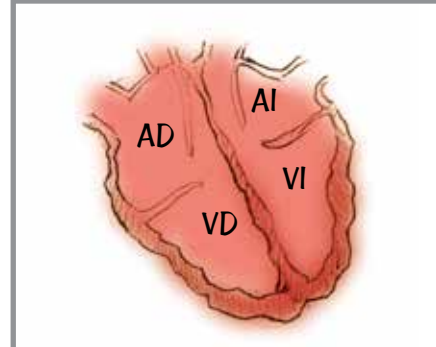
Cardiomiopatía dilatada = CMD.
El ventrículo izquierdo (VI) es más grande y más débil de lo que debería en un corazón con CMD.



Cardiomiopatía hipertrófica = CMH
El músculo del corazón es más grueso y no se puede relajar tanto como necesita en un corazón con CMH.



Cardiomiopatía o displasia arritmogénica del ventrículo derecho = CAVD o DAVD. El músculo saludable del ventrículo derecho (VD) se reemplaza con un tejido cicatricial y grueso. El VD se puede agrandar y puede tener problemas para contraerse y relajarse.



Cardiomiopatía restrictiva = CMR
La pared muscular del corazón se endurece. Esto significa que le dificulta al músculo del corazón contraerse y relajarse.

Yo tengo cardiomiopatía _____ en mi familia.

(completa qué tipo)

Búsqueda de palabras

Marca con un círculo todas las palabras que puedas encontrar abajo. Las palabras las puedes encontrar leyendo en horizontal, hacia arriba, hacia abajo, en diagonal hacia arriba y en diagonal hacia abajo. Estas palabras y sus significados se encuentran en todo el libro.

CARDIOMIOPATÍA	MONITOR HOLTER	SÍNTOMAS	MEDICAMENTO
AURÍCULA	DAVD	VENTRÍCULO	HEREDITARIO
HIPERTRÓFICA	FAMILIAR	CORAZÓN	GENES
ECOCARDIOGRAMA	DISPOSITIVOS	DILATADO	ELECTROCARDIOGRAMA

N Y C T L M Y D B I S Z R V B P U P S
 C A R D I O M I O P A T I A V L L M T
 M D U C N X Z D B U I P L D T R Y N Z
 H I D R H R U J Z D B Y U H O O A E T
 E S P Q I W U R L F A M I L I A R L I
 Y P A B R C E Z A E L O V R A T E E Z
 J O R R I Y U W X H F D A J R V J C G
 T S K T T Y G L S R H T C R S L R T E
 D I D B E R K M A X I F D Z M I T R N
 X T H H D R Q R Y D I O P P O N P O E
 X I T U Q S X V E U T W S D T O C C S
 M V K V E N T R I C U L O R P Z S A H
 U O P D G B E N C A Q E V N M A F R F
 Z S E R Y H F B I L P Q S G Y R C D K
 M O N I T O R H O L T E R E S O B I E
 U M V I P L O U M G B Y R S C C K O R
 R E C X A S V G M J Y B F W X D R G J
 A B C D H I P E R T R O F I C A E R S
 R N V H D D P L M U R H D Z X B A A K
 V P O I G F D X A W S F K I M Y G M F
 D X V G Y K V F S D X V H U I L O A R
 U H E C O C A R D I O G R A M A M A M U E
 V U G I P L D V E C N N S U H F B V D
 M C E D V Y J I V U A T M I N S Q Y R
 L P Y Y A C Q J I R B L O O V A Q E M
 I L S P R V N M C L P Q T M U I R T A
 E F N M Y K D L E F Y M P U A Z A U L
 D I L A T A D O S O J V M E M S U G Q
 J I C T U P Y M E D I C A M E N T O S

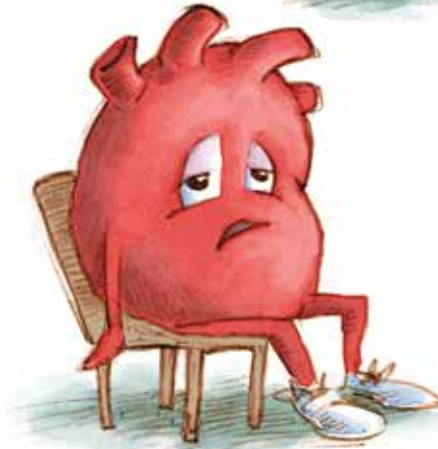
¿Qué se siente tener cardiomiopatía?

Algunas personas saben que tienen cardiomiopatía porque tienen **síntomas (symptoms)** cuando su corazón no funciona adecuadamente. Estas son algunas de las cosas que pueden sentir las personas con cardiomiopatía:

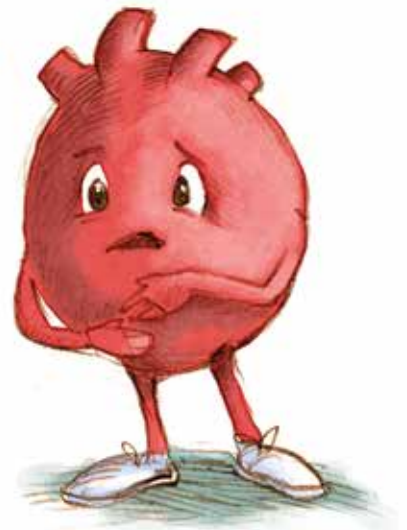
A veces se siente como que te cuesta respirar.



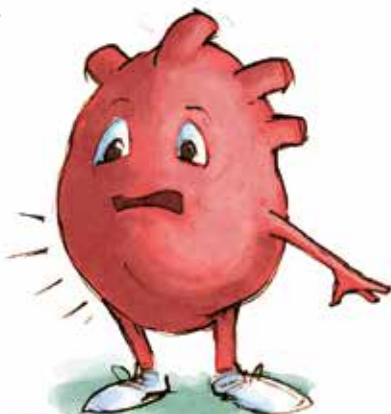
A veces se siente como que estás cansado todo el tiempo, incluso cuando no has hecho nada.



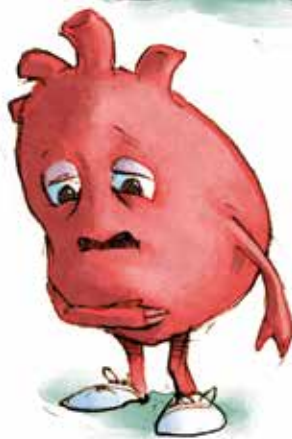
A veces el corazón se siente raro. Puede doler, vibrar como una mariposa o producir un cosquilleo como cuando se te duerme la pierna.



A veces tu corazón hace ruidos raros o parece que va a saltar fuera de tu pecho.



A veces te sientes mareado o que te vas a desmayar... o te sientes mal del estómago.



A veces se te hinchan las piernas y los pies como si estuvieran llenos de agua.



Algunos de estos síntomas le suceden a personas que no tienen cardiomiopatía. Por eso recuerda que no siempre significa que tienes cardiomiopatía solo porque tienes estos síntomas. Si estás preocupando por tu corazón, deberías informar a tus padres y a tu médico.

Por otro lado, algunas personas con cardiomiopatía no sienten ningún tipo de síntoma. Por eso es una buena idea que tu médico te haga un control regularmente incluso si no te sientes mal.



Puede asustar la idea de tener cardiopatía, pero recuerda que tus padres y médicos están ahí para ayudarte a que estés sano.

Por eso, incluso si piensas que:

- Es difícil hablar sobre la cardiopatía.
- No estás seguro de si un síntoma es importante.
- Tus síntomas podrían desaparecer con el tiempo.
- No quieres que nadie se preocupe.
- Tienes miedo de ver al médico.
- No quieres que nadie te diga que tienes cardiopatía.

La persona con la que hablo más sobre la cardiopatía es...

ESTÁ BIEN HABLAR CON ALGUIEN ACERCA DE ESTO

¿Cómo verifican los médicos si tienes cardiomiopatía?

Los cardiólogos (cardiologists) son los médicos especializados en el cuidado del corazón. Los cardiólogos verifican si tienes cardiomiopatía de la siguiente manera:

- 1) Escuchan el corazón
- 2) Observan imágenes del corazón
- 3) Observan los latidos del corazón

Mi cardiólogo es
Dr. _____

Escuchan el corazón:

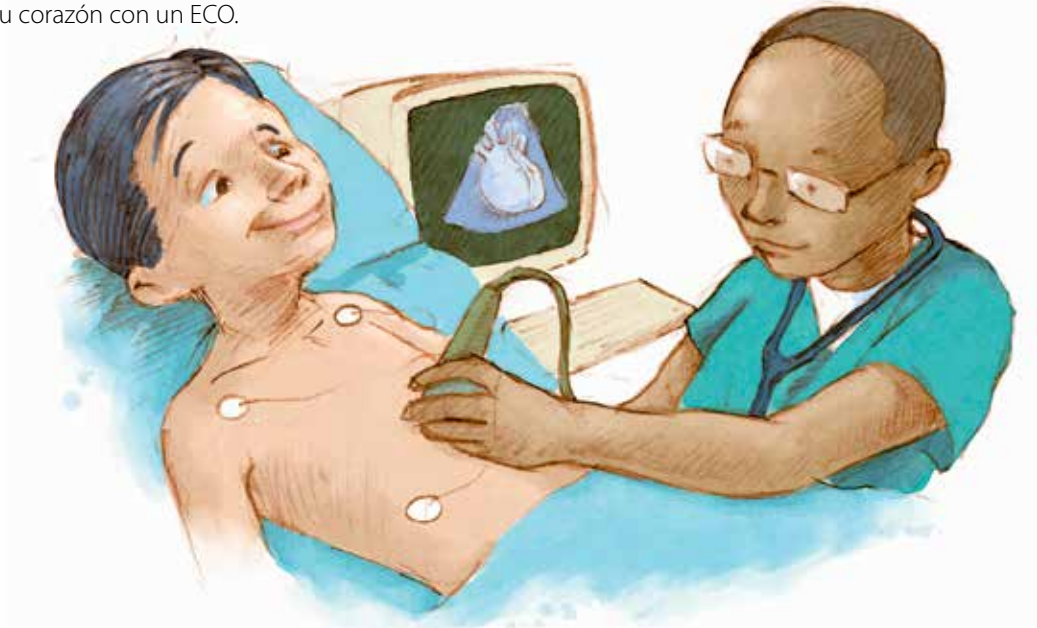
Los cardiólogos escuchan tu corazón con un **estetoscopio (stethoscope)** para ver cómo está funcionando el corazón. Esto es como cuando te haces un control con tu médico regular.

Observan imágenes del corazón:

Los cardiólogos usan imágenes de tu corazón para ver qué tan grande es cada parte y para ver cómo tu corazón bombea sangre al resto de tu cuerpo.

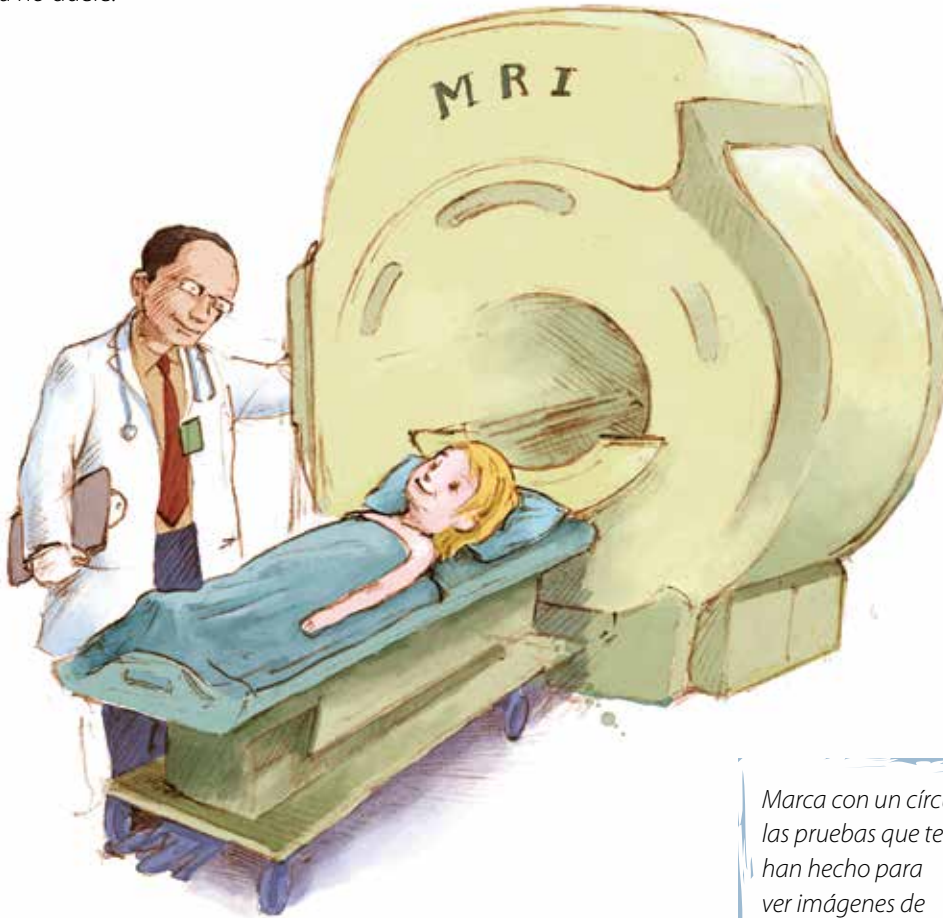
Una prueba común es un **ecocardiograma (ECO) (echocardiogram (ECHO))**.

Un ECO tiene una varita que se mueve alrededor de tu pecho. La varita ayuda a hacer una imagen de tu corazón que se muestra en una pantalla de televisión. La varita escucha tu corazón y hace una imagen a partir del sonido. Un ECO no duele. Puedes escuchar los latidos de tu corazón con un ECO.



Otra prueba que a veces usan los cardiólogos para observar imágenes del corazón se llama resonancia magnética (**RMN (MRI)**).

Una resonancia magnética se hace en un gran tubo en el cual te deslizas para realizar la prueba. Los imanes especiales dentro de la máquina de resonancia magnética ayudan a crear una imagen de tu corazón que se muestra en una pantalla de televisión. Una máquina de resonancia magnética puede ser muy ruidosa, pero la prueba no duele.



A veces los cardiólogos necesitan hacer otras pruebas para ver imágenes de tu corazón. Una **radiografía de tórax (chest x-ray)** puede mostrar el tamaño de tu corazón. Un **cateterismo cardíaco (cardiac catheterization)** es una prueba donde se coloca un tubo largo en uno de tus vasos sanguíneos. Este tubo viaja hasta tu corazón. Los niños reciben un medicamento llamado **anestesia (anesthesia)** para ayudarlos a dormir durante esta prueba.

Marca con un círculo las pruebas que te han hecho para ver imágenes de tu corazón:

Radiografía de tórax

RMN

ECO

Cateterismo cardíaco

Observan los latidos del corazón:

Los cardiólogos usan varias pruebas diferentes para medir la electricidad de tu corazón. Estas pruebas pueden decir si tu corazón está latiendo muy rápido, muy lento o de manera irregular. Las pruebas más comunes se llaman **electrocardiograma (electrocardiogram) (ECG o EKG)**, **monitor Holter (Holter monitor)** y una **prueba de esfuerzo (stress test)**. Para todas estas pruebas, se colocan parches adhesivos pequeños conectados a cables que se adhieren a tu piel. Estas pruebas no duelen, ni siquiera se siente nada.

Para tu ECG solo debes estar recostado y quieto unos minutos.



Es posible que tengas que usar un monitor Holter durante uno o dos días, pero puedes seguir haciendo tus actividades cotidianas habituales.

Para la prueba de esfuerzo, es posible que tengas que caminar o correr en una cinta o andar en bicicleta fija unos minutos.



Marca con un círculo las pruebas que te han hecho para observar los latidos de tu corazón:

ECG

Monitor Holter

Prueba de esfuerzo

¿Cómo desarrollas una cardiomiopatía?

Hay diferentes maneras de desarrollar una cardiomiopatía. Hay algunas personas que desarrollan una cardiomiopatía y sus cardiólogos nunca saben por qué.

Algunas personas desarrollan una cardiomiopatía cuando han estado enfermos con un virus que infecta el corazón. Algunas personas desarrollan una cardiomiopatía a causa de determinados tipos de medicamentos para tratar el cáncer. Algunas personas desarrollan una cardiomiopatía porque nacieron con un corazón que no se formó normalmente antes del nacimiento. Algunas personas desarrollan una cardiomiopatía como parte de una afección de salud general.



Y algunas personas pueden tener una cardiomiopatía porque la heredaron de su familia. En algunas familias, las afecciones médicas se pasan de abuelos a padres y a hijos. Esto se llama una afección **hereditaria (inherited)**. A veces decimos que una afección hereditaria "es de familia" o "familiar".

¿Qué es la cardiomiopatía FAMILIAR?

Cuando la cardiomiopatía se hereda, la llamamos **cardiomiopatía FAMILIAR (FAMILIAL cardiomyopathy)**. Esto significa que personas en la misma familia pueden tener cardiomiopatía (como uno de tus padres, hermanos, abuelos, tíos, o primos). La cardiomiopatía familiar puede estar en la familia cuando está en tus **genes**. Los genes son como una receta para hacer a una persona, le dicen a tu cuerpo cómo verse y cómo funcionar.

Los niños reciben los genes de sus padres. La mitad de tus genes vienen de tu madre y la mitad vienen de tu padre. Es posible que alguien te haya dicho que tienes cosas (como tu sonrisa o la forma de tu nariz) que te hacen parecido a uno de tus padres. Estas son algunas de las características graciosas que son de familia.



Enrollar la lengua: Algunas personas pueden enrollar los bordes de su lengua y otras personas no. La capacidad de enrollar la lengua es hereditaria.

Los lóbulos de las orejas también son de familia.



Lóbulo de la oreja separado



Lóbulo de la oreja pegado

¿Qué otras partes de ti vienen de tu madre y tu padre? Escríbelas abajo.

Mamá: _____

Papá: _____

Los genes también deciden si vas a tener algunos problemas de salud como la cardiomiopatía. Los cambios en un gen, también llamados **mutaciones (mutations)**, hacen que los genes no funcionen bien. Las personas con cardiomiopatía familiar nacen con una mutación genética.



Encontrar cambios en los genes...

Los genes son como frases. Las letras del abecedario se ponen en determinado orden para hacer palabras y frases como esta:

El gato está en la habitación.

Las letras de una frase genética también se ponen en orden para codificar determinadas cosas como el color de tu pelo o el color de tus ojos. Los cambios en la frase genética a veces pueden causar problemas de salud como la cardiomiopatía.

El gato está en la habitación. O BIEN El pato está en la habitación.

Este cambio sigue haciendo una frase. Si esto fuera un gen, quizás seguiría funcionando en el cuerpo. ¿Y esto?

El gato está en la habitación. O El aato está en la habitación.

¿Este cambio sigue haciendo una frase? No. Este gen no se entendería y ya no funcionaría en el cuerpo. Esto se llama mutación genética.

¿Cuál es la probabilidad de que yo pueda heredar la cardiomiopatía familiar?

Si uno de tus padres tiene cardiomiopatía familiar, tienes probabilidades de tenerla tú también. Para algunos tipos hay un 50 % de probabilidades, o 1 de cada 2, de que heredarás una mutación genética que cause cardiomiopatía. Esto se llama **herencia autosómica dominante (autosomal dominant inheritance)**. Esto significa que también puedes tener 50 % de probabilidades de no heredar una mutación genética para la cardiomiopatía. Esta probabilidad es la misma para todos los niños en la familia.



Un 50 % de probabilidades es como la oportunidad de que una moneda caiga con la cara hacia arriba cuando la lanzas. Lanza una moneda 10 veces. ¿Cuántas veces cae con la cara hacia arriba?

Hay muchas maneras en que se puede heredar la cardiomiopatía. En algunos casos, los hermanos y hermanas en una familia o los primos en una familia tendrán una cardiomiopatía pero nadie más la tendrá. Esto se ajusta a un patrón de herencia conocido como **herencia autosómica recesiva (autosomal recessive inheritance)**. A veces, solo los niños varones en una familia tendrán cardiomiopatía. Esto se ajusta con un patrón conocido como **herencia ligada al cromosoma X (X-linked inheritance)**. No siempre es fácil determinar qué patrón de herencia está presente en una familia. Un **asesor genético (genetic counselor)** o **genetista (geneticist)** pueden ayudarte a ti y a tu familia a saber qué tipo de patrón está presente en tu familia.

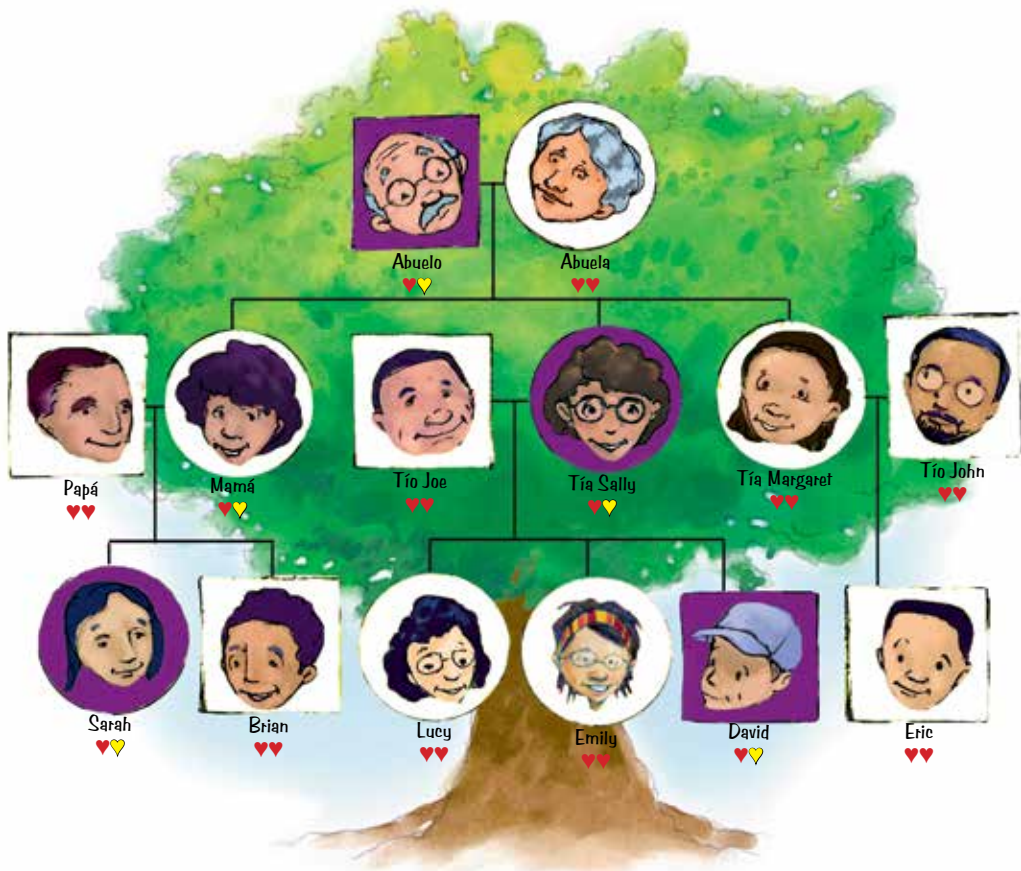
¿Quiénes son asesores genéticos y genetistas?

Los asesores genéticos y genetistas trabajan como parte de un equipo de atención a la salud para dar información y apoyo a familias con afecciones hereditarias. Están especialmente capacitados como detectives de antecedentes familiares. Se reunirán contigo y con tu familia y harán preguntas acerca de los miembros de tu familia y de su salud. Ellos usan esta información para ayudarte a ti y a tu familia a entender más acerca de la cardiomiopatía familiar.



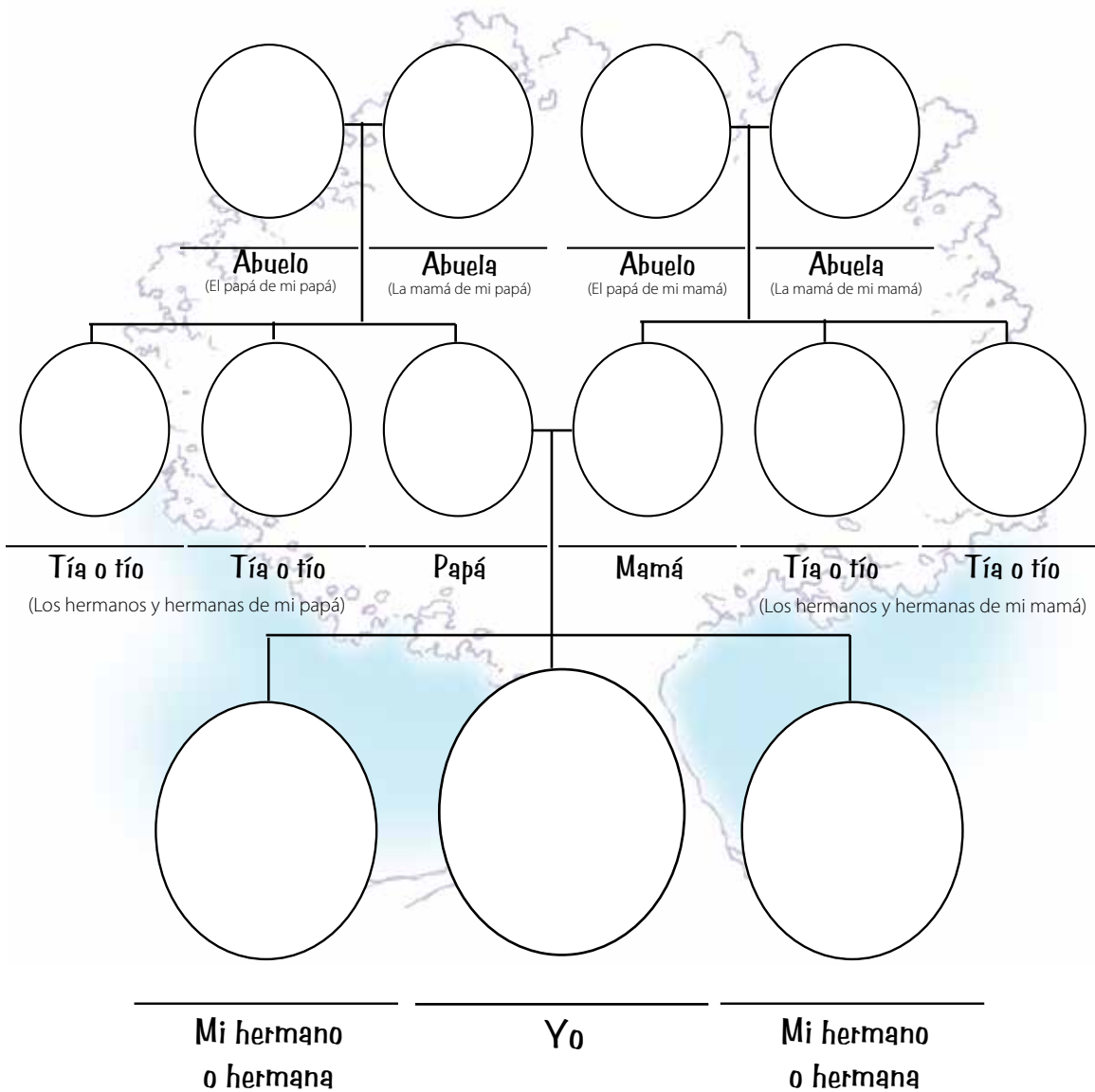
¿Todas las personas con un gen de cardiomiopatía familiar DESARROLLAN cardiomiopatía?

No, a veces las personas heredan una mutación genética que causa cardiomiopatía pero no desarrollan problemas con su corazón. El dibujo en esta página muestra un **árbol genealógico (family tree)**. Las personas que se muestran con un fondo púrpura tienen cardiomiopatía familiar. Puedes ver que el abuelo, la tía Sally y David tienen cardiomiopatía. Sarah también tiene cardiomiopatía pero su madre no. Parece que la cardiomiopatía se “saltó” a la madre de Sarah, pero igual tiene la mutación genética para la cardiomiopatía. No sabemos por qué algunas personas en la familia que tienen la mutación genética para la cardiomiopatía la desarrollan y por qué algunas personas no. Igual es importante que a la madre de Sarah se le revise el corazón regularmente para ver si un día desarrollará cardiomiopatía.



- ♥♥ = Mutación genética
- ♥♥ = Sin mutación genética
- = No tiene cardiomiopatía
- = Tiene cardiomiopatía

Ahora es tu turno de dibujar tu árbol genealógico. Haz dibujos de los miembros de tu familia y pon sus nombres debajo. Usa un color de fondo diferente para los miembros de la familia que tienen cardiomiopatía. Si deseas agregar más miembros de tu familia, haz un árbol genealógico en una hoja separada y descubre de dónde vino la cardiomiopatía en tu familia y quién la tiene ahora.



¿Puedes hacerme una prueba para ver si tengo un gen para la cardiomiopatía familiar?

Ahora conocemos algunos de los genes que pueden causar cardiomiopatía en una familia. Probablemente haya muchos otros genes que aún no conocemos. **Los investigadores (researchers)** siguen intentando encontrar estos otros genes. Puede haber una prueba disponible para buscar el gen que causa cardiomiopatía en tu familia. Esto se llama **prueba genética (genetic test)**.

Primero, debes descubrir si la prueba genética será útil para ti. Usualmente, alguien en tu familia que ya tenga cardiomiopatía tiene que ser la primera persona que se realice la prueba. A veces, los resultados de una prueba genética pueden ser muy difíciles de entender. Es una buena idea para ti y tus padres que hablen con tu médico y asesor genético acerca de la prueba genética.

Si decides realizarte la prueba genética, te extraerán un poco de sangre. Algunas personas le tienen miedo a esto porque se hace con una aguja. La mayoría de las personas solo sienten un pinchazo en el brazo. Puede tomar mucho tiempo obtener este resultado, dependiendo del tipo de prueba genética que se haga.



Buscar nuevos genes que pueden causar cardiomiopatía es como buscar una aguja en un pajar.

¿Cómo me puedo cuidar?

Si tienes signos tempranos de cardiomiopatía o si tienes riesgo de desarrollar cardiomiopatía, hay maneras para que cuides tu corazón.

HÁBITOS SALUDABLES: Ayuda a tu cuerpo a mantenerse sano comiendo alimentos buenos con bajo contenido de sal y **no fumes, no tomes alcohol y no uses drogas ilegales.**



EJERCICIO: El ejercicio y los deportes no siempre son buenos para tu corazón cuando tienes cardiomiopatía. Tú y tus padres tendrán que hablar con tu médico acerca de qué tipo de ejercicios y deportes que puedes hacer.

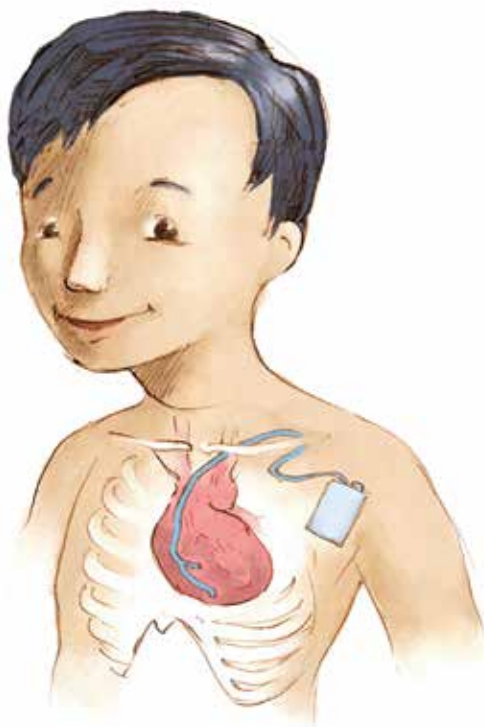
CONTROLES REGulares: Asegúrate de ver a tu cardiólogo con frecuencia para que puedas decirle cómo te estás sintiendo. Tu cardiólogo probablemente te pida que lo visites al menos una vez al año.





MEDICAMENTO: Tu médico probablemente te dará medicamentos para tomar si tienes cardiopatía. Es importante que sigas las instrucciones sobre cómo tomar este medicamento para ayudarte a mantener tu corazón sano.

DISPOSITIVOS: Si tu corazón necesita ayuda adicional para mantener un ritmo estable, es posible que te coloquen un dispositivo pequeño dentro de ti que ayudará a tu corazón. Los dispositivos más comunes se llaman **desfibrilador cardioversor implantable (implantable cardioverter defibrillator)** (DCI - ICD en inglés) y un **marcapasos (pacemaker)**.



CIRUGÍA: Algunas personas con cardiopatía necesitarán una operación para ayudar a que la sangre fluya por su corazón.

TRASPLANTE DE CORAZÓN: Algunas personas que se sienten realmente enfermas, débiles o cuyos tratamientos no funcionan, se sentirán mejor con un corazón nuevo.

¡NUEVOS TRATAMIENTOS! Los cardiólogos y los investigadores están trabajando muy duro todos los días para hacer nuevos medicamentos y tratamientos para niños y familias con cardiopatía. En el futuro habrá muchas más maneras de ayudarte a ti y a tu corazón si tienes cardiopatía.

¿Cómo cambiará mi vida la cardiomiopatía?

Los niños con cardiomiopatía o que desarrollen cardiomiopatía pueden hacer muchas de las mismas cosas que hacen los otros niños. Aún puedes jugar, hacer amigos, ir al cine y hacer todo tipo de cosas divertidas.

A veces, los niños con cardiomiopatía no pueden jugar determinados deportes que hacen que el corazón trabaje demasiado duro. Tú y tus padres deberían hablar con tu médico acerca de qué actividades son seguras para ti.

Los niños con cardiomiopatía a veces tienen que hacer cosas que otros niños no tienen que hacer, como tomar medicamentos para el corazón, ir al médico más seguido y/o realizarse otro tipo de pruebas.

Tener cardiomiopatía puede hacerte sentir de maneras diferentes y puedes tener sentimientos diferentes todos los días.

Algunos días puedes sentirte:



Feliz



Triste



Enojado



Bien



Preocupado



Esperanzado



¿Cómo te sientes hoy?

Está bien hablar acerca de cómo te sientes con tus padres o con otro adulto.

¿Cómo me puedo comunicar con otros niños?

La cardiomiopatía puede suceder en personas de todas las edades, formas, tamaños y colores. También afecta tanto a los varones como a las niñas.

A veces, puede ser útil conocer a otros niños con cardiomiopatía, o que tengan un hermano, hermana o padre con cardiomiopatía. Hay muchos niños que pueden estar sintiéndose como tú. Más que nadie, saben lo que es tener cardiomiopatía o conocen a alguien en la familia que la tiene.

Una manera de comunicarte con otros niños es preguntarle a tu médico o al asesor genético si conocen a otro niño de tu edad que tenga cardiomiopatía o tenga riesgo de tener cardiomiopatía. Puedes preguntar si ese niño hablaría contigo en persona, por teléfono o incluso por correo electrónico.

Otra manera en la que puedes comunicarte con otros niños es uniéndote a un grupo de apoyo o yendo a un campamento para niños con cardiomiopatía. Tus padres pueden ayudarte a aprender más acerca de las organizaciones locales o ayudarte a encontrar información en Internet.

Esperamos que leer este folleto te haya enseñado mucho más acerca de la cardiomiopatía, qué síntomas buscar y cómo te puedes cuidar. Pero si aún tienes preguntas, SIEMPRE puedes preguntarle a alguien.



RECURSOS

<p>American Heart Association 1-800-242-8721 www.heart.org</p>	<p>Children's Cardiomyopathy Foundation 866-808-CURE (2873) www.childrenscardiomyopathy.org</p>
<p>ARVD support group online https://www.cardiomyopathy.org/shared-experiences/online-support-group-arvc</p>	<p>"CRY" Cardiac Risk in the Young email: cry@c-r-y.org.uk www.c-r-y.org.uk</p>
<p>Camp del Corazon 818-754-0312 www.campdelcorazon.org</p>	<p>Hypertrophic Cardiomyopathy Association www.4hcm.org</p>
<p>Camp Taylor, Inc. 209-545-3853 www.kidsheartcamp.org</p>	<p>National Society of Genetic Counselors www.nsgc.org</p>
<p>Cardiomyopathy Association www.cardiomyopathy.org</p>	<p>Sudden Arrhythmia Death Syndromes (SADS) Foundation, 801- 948-0654 www.sads.org</p>

Recursos afiliados a autores

<p>The Johns Hopkins Medical Institute The ARVD Program 410-502-7161 www.arvd.com</p>	<p>University of Chicago Cardiovascular Genetics Research 773-702-4310 http://home.uchicago.edu/~emmcnall/</p>
<p>The Johns Hopkins Medical Institute Inherited Heart Disease Program Center for Inherited Heart Disease www.hopkinsmedicine.org/heart_vascular_institute/specialty_areas/center_inherited_heart_diseases.html 410-502-2578</p>	

LISTA DE PALABRAS

Anestesia (anesthesia): un medicamento que recibes para ayudar a dormirte durante pruebas especiales

Árbol genealógico (family tree): un dibujo que muestra cómo están relacionadas las personas en una familia.

Asesor genético (genetic counselor): una persona capacitada especialmente para hablar con los padres y los niños acerca de cardiomiopatía familiar u otras afecciones genéticas.

Aurículas (atrium): las cavidades superiores del corazón que ayudan a bombear la sangre a los ventrículos

Cardiólogo (cardiologist): un doctor especializado en el cuidado del corazón.

Cardiomiopatía familiar (familial cardiomyopathy): una enfermedad genética que causa un problema dentro del músculo del corazón.

Cardiomiopatía (cardiomyopathy): enfermedad del músculo del corazón

Cateterización cardíaca (cardiac catheterization): una prueba que usa un tubo largo para ver cómo funciona tu corazón.

Desfibrilador cardioversor implantable (implantable cardioverter defibrillator): un dispositivo que puede detectar cuándo el sistema eléctrico del corazón no está funcionando correctamente y puede ayudar a que el corazón vuelva a su ritmo normal.

Dominante autosomal (DA) (autosomal dominant (AD)): en una herencia DA, si

un padre tiene una mutación genética que causa cardiomiopatía familiar, su hijo tiene una probabilidad del 50 % de heredar la misma mutación genética que puede causarle cardiomiopatía.

Ecocardiograma (ECO)

(echocardiogram (ECHO)): una prueba que utiliza ondas sonoras para tomar una fotografía de tu corazón.

Electrocardiograma (ECG)

(electrocardiogram (ECG)): una prueba que mide la actividad eléctrica del corazón.

Estetoscopio (stethoscope): una herramienta utilizada para escuchar de cerca los sonidos en el cuerpo, como el latido del corazón.

Genes (genes): instrucciones que le dicen a tu cuerpo cómo crecer y cómo funcionar.

Genética (genetics): el estudio de la manera en que los rasgos y características se transmiten en una familia. Además, el estudio de cómo funcionan genes específicos, tales como los que causan la cardiomiopatía familiar.

Genetistas (geneticist): un tipo de médico que se especializa en Genética.

Hereditario (inherited): transmitido en una familia por los genes (como los ojos azules en vez de ojos marrones) de abuelos a padres a hijos.

Herencia (inheritance): el patrón de cómo se transmite una afección en una familia.

Investigador (researcher): un científico que observa una afección de salud muy de cerca

para aprender datos nuevos que puedan ayudar a las personas con la afección algún día.

Ligado al cromosoma X (X-linked (XL)): en una herencia ligada al cromosoma X, si una madre tiene una mutación genética que causa cardiomiopatía familiar, sus hijos tienen una probabilidad del 50 % de heredar la misma mutación genética, pero los varones que hereden la mutación genética tienen más probabilidades de desarrollar la cardiomiopatía que las niñas.

Marcapasos (pacemaker): un dispositivo que ayuda al corazón a mantenerse a un ritmo normal.

Miocardio (myocardium): músculo del corazón.

Monitor Holter (Holter monitor): un dispositivo pequeño que usas (como un pequeña grabadora) que registra los latidos del corazón durante 24 o 48 horas, como un ECG.

Mutación (mutation): un cambio en un gen que puede hacer que un gen deje de funcionar adecuadamente.

Oxígeno (oxygen): un elemento químico en el aire que respiramos que nos ayuda a darnos energía.

Prueba de esfuerzo (stress test): una prueba que mide cómo funciona el corazón durante el ejercicio, usualmente caminando en una cinta.

Prueba genética (genetic test): una prueba que puede buscar los cambios en los genes.

Radiografía de tórax (chest x-ray): Una prueba que toma una imagen especial que muestra el tamaño de tu corazón.

Recesivo autosomal (RA)

(autosomal recessive (AR)): en la herencia RA, ambos padres “portan” una mutación genética

pero realmente no tienen cardiomiopatía. Cada uno de sus hijos tiene una probabilidad del 25 % de heredar las mutaciones genéticas de ambos padres que pueden causar cardiomiopatía.

Ritmo normal (normal rhythm): un latido de corazón regular que es estable y ni muy rápido ni muy lento.

RMN (MRI): la resonancia magnética nuclear crea fotos detalladas del corazón usando imanes.

Síntomas (symptoms): sensaciones en tu cuerpo que te permiten saber que algo no está bien o que te hacen sentir mal.

Sistema de conducción (conduction system): otro término para el sistema eléctrico especial del corazón. Esto es lo que le dice al corazón cuándo latir.

Tabique interventricular (interventricular septum): una pared de músculo que divide el lado izquierdo del lado derecho del corazón.

Válvula (valve): partes del corazón que controlan el flujo de sangre de una parte a la otra.

Ventrículo (ventricle): las partes inferiores del corazón que deben bombear la sangre a los pulmones (ventrículo derecho) o al cuerpo (ventrículo izquierdo).

Virus (virus): un tipo de germen muy pequeño que puede enfermarte. Cuando un virus infecta el corazón, a veces puede hacer que una persona desarrolle cardiomiopatía.

RECONOCIMIENTOS

Los autores desean agradecer al Comité del Audrey Heimler Special Project Award de National Society of Genetic Counselors por reconocer la necesidad y el valor de un recurso educativo para los niños y las familias con cardiomiopatía. También agradecemos a los niños y los padres de familias con cardiomiopatía y a los varios profesionales médicos que participaron en la revisión y evaluación de este librito.

También nos gustaría agradecer a los autores del librito de NSGC "FAP y yo: Una guía para niños acerca de la poliposis adenomatosa familiar" por su desarrollo original del concepto para esta serie educativa.

Los autores también desean reconocer la Children's Cardiomyopathy Foundation por su ayuda en el desarrollo y revisión de este librito. Agradecemos mucho su generoso subsidio para la producción de esta publicación.



"Una causa para hoy... Una cura para mañana"

La Children's Cardiomyopathy Foundation (CCF) es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a encontrar las causas y las curas para la cardiomiopatía pediátrica a través del apoyo de investigación, educación, concientización y defensoría.

Children's Cardiomyopathy Foundation, Inc.

24 West Railroad Avenue, Suite 408, Tenafly, New Jersey 07670

Tel: 201-227-8852 | Teléfono gratuito: 1-866-808-CURE (2873) | Fax: 201-227-7016
info@childrenscardiomyopathy.org | www.childrenscardiomyopathy.org

Para pedir copias de este librito comuníquese con la Children's Cardiomyopathy Foundation al:
info@childrenscardiomyopathy.org or www.childrenscardiomyopathy.org.



es una publicación de la National Society of Genetic Counselors, Inc.
financiada por:

Audrey Heimler Special Project Fund de NSGC
Children's Cardiomyopathy Foundation

