

# 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
- Materiales educativos para padres, niños y escuelas
- Seminarios web informativos y reuniones familiares
- Programas para jóvenes, búsqueda de familias que comparten la misma situación y un programa de padres embajadores

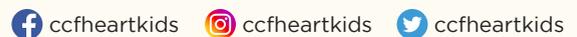
### Proveedores médicos y de atención a la salud

- Participación en 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](http://childrenscardiomyopathy.org)



©2021 Children's Cardiomyopathy Foundation



## 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.**

