



## Recursos y Servicios Para la Familia

La Fundación de Niños con Miocardiopatía (CCF) ha construido alianzas con más de 70 hospitales en los Estados Unidos y el Canadá. CCF ofrece una variedad de recursos de información y apoyo para ayudar a los pacientes y sus familias con su diagnóstico de miocardiopatía.

- **Portal y Comunidad Online de CCF** –Información completa y al día sobre la miocardiopatía pediátrica escrita en su lenguaje para los pacientes y examinada por un médico. Una sección de internet dedicada a este tema permite a los miembros localizar centros médicos especializados, encontrar otras familias, compartir información y obtener recursos adicionales.
- **Boletín Electrónico “De Corazón a Corazón”**–Una publicación trimestral que resalta la evolución de la enfermedad, estudios de investigación, iniciativas de promoción, nuevos recursos para los pacientes, y eventos y actividades relacionadas a la fundación.
- **Materiales educativos por pacientes**–Materiales educativos revisados por un médico, ofrecidos via formato impreso, via internet y/o de formato audio -visual: *Colección de Recursos de la Miocardiopatía para el Personal de la Escuela y los Padres; Comprender la Miocardiopatía Pediátrica; Cardio ¿Qué? ; Guía sobre la Miocardiopatía para los Niños; Secretos del Corazón - Vivir con Miocardiopatía Pediátrica; Trasplantes del Corazón Pediátricos: una Guía para Pacientes y Familia.*
- **Encuentros de Grupo de Apoyo locales**–Grupos dirigidos por los padres que se reúnen de dos a seis veces al año en varios hospitales por todo el país.
- **Foros y Seminarios de apoyo por internet**–Foros y seminarios programados periódicamente en internet que cubren una variedad de temas.
- **Embajadores CCF**–Padres y adultos jóvenes que tienen una conexión personal con la enfermedad y han recibido formación para ofrecer apoyo emocional e información sobre los recursos de CCF actuaran como embajadores del CCF en forma individual con los familiares de nueva matriculación.
- **Conexión con el grupo de apoyo CCF**–Un grupo de discusión privada de correo electrónico donde las familias de todo el mundo pueden compartir historias, noticias e información. Varias veces al año profesionales estarán programados para responder las preguntas presentadas por los miembros sobre temas tales como la medicación, la dieta, las pruebas genéticas, restricciones de actividad y las preocupaciones psicológicas.
- **Grupo de Facebook CCF** –Grupos limitados específicos para las familias y los jóvenes/adolescentes que ofrecen una forma adicional para conectar, hacer preguntas, discutir las preocupaciones y compartir con otras personas que enfrentan situaciones similares en sus vidas.
- **Programa de Asistencia Familiar CCF**–Ayuda a las familias que califiquen por su necesidad con asistencia financiera para los gastos médicos y no-médicos relacionadas con la miocardiopatía, cuando el seguro médico y otros recursos financieros se hayan agotado.

Además, CCF ofrece asignarle una familia de apoyo correspondiente, listas de médicos y centros especializados y referencias de estudios de investigación.

Para obtener más información, póngase en contacto con Gina Peattie, Manager de Conexión al Paciente y Apoyo del CCF al tel. 866-808-CURE, ext. 905 o al correo electrónico [gpeattie@childrenscardiomyopathy.org](mailto:gpeattie@childrenscardiomyopathy.org).