

# Introducción

## Así es Mi Corazón

Este libro es para pacientes y familias afectados por enfermedades cardíacas congénitas y adquiridas. Es una guía de recursos y un cuaderno de trabajo para ser usados con los profesionales de la medicina. No sustituye al médico de su niño. Nunca dude en dirigir todas sus preguntas sobre el problema cardíaco de su niño a su cardiólogo pediatra... no hay preguntas bobas o demasiado simples. Usted conoce a su niño mejor que nadie. No dude en llamar al médico de su niño si tiene cualquier preocupación. Siempre llame si su niño actúa o se ve diferente, o si está presentando problemas para comer.

Usted no está solo. En los Estados Unidos, cada año nacen aproximadamente 40,000 bebés con defectos congénitos del corazón. Esto representa uno de cada 115 nacimientos, siendo así el defecto de nacimiento más prevalente de los Estados Unidos. Existen muchas maneras en que el corazón puede desarrollar anomalías. Factores genéticos y ambientales han sido ligados a las enfermedades congénitas del corazón, pero en la mayoría de los casos se desconocen las causas.

Este libro, Así es mi corazón, tiene la intención de ofrecerle información sobre algunos de los miles de aspectos que usted maneja desde que su niño fue diagnosticado con un defecto congénito del corazón. El libro fue escrito por doctores, enfermeras y padres en colaboración conjunta, con The Children's Heart Foundation, en Chicago, IL., al frente del proyecto. Ni la Fundación ni el libro están asociados directamente con algún hospital o institución en particular.

La Junta Directiva y los miembros del Children's Heart Foundation agradecen a los individuos que aparecen a continuación por su compromiso y generosidad, al proporcionar información, tiempo y recursos para la creación de Así es mi corazón.

**Comité del proyecto:** Jenny Cleary, Comité del Proyecto "It's My Heart"; Dr. Thomas Weigel, Lynn Graham, Coordinadora Clínica, Cardiología Pediátrica, Loyola University Medical Center; Kate Wittle, Educadora Clínica, Cirugía Pediátrica, The Heart Institute for Children; Barbara Armaroli, Armaroli Communications; Sarah Bilissis, Heidi Swanson y Pamela W. Williams.

**Ilustraciones y Autores de Capítulos:** Dr. Alexander J. Muster; Katherine A. Tubeszewski, Enfermera Titulada, MSN; Lynn C. Graham, Enfermera Titulada, BSN; Catherine Kerrigan, Enfermera Titulada, MS, CPNP; Maggie Fischer, Enfermera Titulada, MS; Jennifer Cleary, Enfermera Titulada, MS; Linda Hellstedt, MSN, RN; Sue Rushmore; Natalie Rudolph, enfermera titulada, MSN; Betsy Peterson. Las ilustraciones se utilizan con permiso de John Wiley & Sons, Inc.; Congenital Heart Disease A Diagrammatic Atlas por los Drs. Charles E. Mullins y David C. Mayer, Copyright © 1988 Wiley-Liss, Inc.; Medtronic, Inc.

Children's Heart Foundation también desea agradecer a Medtronic Foundation, por su generoso apoyo al patrocinar la producción y distribución de este libro. A la fundación Gerber Foundation, la fundación WNUA Cares for Kids Foundation, Circle of Service Foundation, Inc, el club Winnetka Rotary y el Hospital St Jude por patrocinar el desarrollo de este libro; a Amanda Haley por el bello y original logotipo de It's My Heart (Así es mi corazón); a Andrea Wilhelm de AHW Design por el diseño y el trazado de este libro; a Neil Raphel de Raphel Publishing; y finalmente....





Agradecimiento especial y gratitud hacia Betsy Peterson, Fundadora de The Children's Heart Foundation, cuya vision y liderazgo continúa cambiando las vidas de aquellas personas afectadas por enfermedades congénitas del corazón.

La fundación Children's Heart Foundation (CHF) fue fundada en 1996, su misión es la de recaudar fondos para apoyar la investigación dirigida hacia el descubrimiento de las causas, el mejoramiento de los métodos de diagnóstico, tratamiento y prevención de los defectos congénitos del corazón.

La Children's Heart Foundation es una organización caritativa 501(c)(3). CHF no está afiliada con ninguna organización o institución médica en particular. Esto permite asignar fondos a la investigación más prometedor en cualquier parte del mundo, bajo la dirección de nuestra Junta de Consultoría Médica.

En el año de 2003 la Children's Heart Foundation patrocinó catorce proyectos de investigación con fondos de más de \$1.1 millones de dólares. Nuestra mayor prioridad es la de conectar rápidamente el dinero que hemos recaudado con la investigación que producirá un profundo impacto en niños con defectos congénitos del corazón.

Para mayor información comuníquese:

[www.childrensheartfoundation.org](http://www.childrensheartfoundation.org)

(888) 248-8140





## *Junta de Asesoría Médica 2003*

<b><i>Dr. Joseph Amato</i></b>	Rush-Presbyterian-St. Luke's Medical Center Chicago, IL
<b><i>Dr. Emile Bacha</i></b>	University of Chicago Medical Center, Chicago, IL
<b><i>Dr. Carl Backer</i></b>	Children's Memorial Hospital, Chicago, IL
<b><i>Dr. D. Woodrow Benson</i></b>	Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH
<b><i>Dr. Scott M. Bradley</i></b>	Medical University of South Carolina, Charleston, SC
<b><i>Dr. Frank Cetta</i></b>	Mayo Clinic, Rochester, MN
<b><i>Dr. Roger Cole</i></b>	Chicago, IL
<b><i>Dr. Timothy Cordes</i></b>	Indiana University Medical Group. Indianapolis, IN
<b><i>Dr. Susan Crawford</i></b>	Northwestern University Medical School Chicago, IL
<b><i>Andrew J. Griffin</i></b>	Illinois Masonic Medical Center, Chicago IL
<b><i>Dr. Madhu Gupta</i></b>	The Heart Institute for Children Palos Heights, IL
<b><i>Dr. James Huhta</i></b>	Pediatric Cardiology Associates, Tampa, FL
<b><i>Dr. Thomas S. Klitzner</i></b>	UCLA School of Medicine, Los Angeles, CA
<b><i>John Lamberti</i></b>	Stanford University School of Medicine Stanford, CA
<b><i>Dr. Constantine Mavroudis</i></b>	Children's Memorial Hospital Chicago, IL

***Dr. Jane Wimpfheimer Newburger***

Children's Hospital, Boston, MA

***Dr. David M. Overman***

The Children's Heart Clinic, Minneapolis, MN

***Dr. Marlene Rabinovitch***

Stanford University School of Medicine  
Stanford, CA

***Dr. David Roberson***

Hope Children's Hospital, Oak Lawn, IL

***Dr. David Sahn***

Oregon Health & Science University,  
Portland, OR

***Dr. Alan Saroff***

Montclair Cardiology Group, Glen Ridge, NJ

***Dr. Robert E. Shaddy***

Primary Children's Medical Center,  
Salt Lake City, UT

***Dr Norman Talner***

Duke University Medical Center  
Durham

***Dr. Jeffrey A. Towbin***

Baylor College of Medicine, Houston, TX

***Dr. Catherine L. Webb***

Children's Memorial Hospital, Chicago, IL

***Dr. Thomas Weigel***

Chicago, IL

***Dr. Thomas Zellers***

University of Texas Southwestern, Dallas, TX