

Nota del editor



Queridos pacientes, padres, doctores y amigos:

Ya ha pasado casi un año desde que se lanzó la web de www.corience.org. Desde entonces, nuestra página no ha dejado de crecer y hemos tenido una buena acogida por parte de nuestra comunidad. Hoy, me alegro de anunciaros el siguiente reto de Corience: la versión en español. Al ser yo misma hispanohablante, me enorgullezco de que aún más gente pueda acceder a Corience.

Presentaremos la nueva versión lingüística en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología de 2009 (ESC), que tendrá lugar en Barcelona del 29 de agosto al 2 de septiembre de 2009. Al mismo tiempo, lanzaremos la nueva versión de la sección Vivir con una cardiopatía, que incluye contenido adaptado a las necesidades de grupos específicos de usuarios, facilitando de este modo que cada usuario encuentre la información que necesita. Las secciones especiales para adolescentes, adultos y padres le dan estructura y hacen más accesible el contenido.

Como presidenta de la asociación española de padres Fundación Menudos Corazones y socia de Corience, he trabajado activamente durante muchos años en iniciativas relacionadas con las cardiopatías congénitas. Sé que disponer de información fiable es un aspecto crucial para las familias con un niño con cardiopatía. Nuestro equipo de Corience trabaja arduamente para proporcionar información comprensible sobre cardiopatías congénitas a todos aquellos que tienen que afrontar una enfermedad de este tipo tanto en el plano personal como profesional. Quiero aprovechar esta oportunidad para agradecer a todos los que han creído en nosotros y nos han apoyado en este ambicioso proyecto, que está siendo ya de gran ayuda para un gran número de europeos. Nos estamos esforzando para llegar todavía a más personas y la versión en español supone otro paso más en nuestro intento por acercarnos a todos aquellos que sufren cardiopatías congénitas.

Disfrutad de los cambios de nuestro sitio web, promocionad Corience y visitadnos en el Congreso de la ESC de Barcelona. ¡Puede que nos veamos allí!

Saludos afectuosos,
María Escudero

Vivir con una cardiopatía

Las drogas y las cardiopatías no son una buena mezcla

Nos guste o no, el alcohol, el tabaco e incluso las drogas ilegales forman parte de nuestra vida y mucha gente los consume a pesar de los riesgos que conllevan para la salud; riesgos que todos conocemos. Para aquellas personas que padecen cardiopatías congénitas, los riesgos son aún mayores, especialmente si son fumadores. Los narcóticos no sólo afectan al cerebro y, con ello, a la vista, al oído y a las impresiones sensoriales, sino que también afectan al corazón y pueden resultar mortales para las personas que padecen cardiopatías congénitas. Si tienes dudas sobre las consecuencias específicas sobre la cardiopatía que padeces, deberías hablar con tu cardiólogo o con una enfermera especializada. Habla con alguien que te dé confianza y recuerda que los profesionales sanitarios quieren, de corazón, lo mejor para ti. En www.corience.org, encontrarás más información sobre cómo afectan al corazón las distintas drogas. *uh*



Vivir con una cardiopatía

El primer amor: ¡no me partas el corazón!

Nunca has sentido nada igual. Bueno, puede que hayas sentido algo parecido, pero era distinto. Puede que la última vez que os visteis dijerais algo estúpido y ahora te da vergüenza.

No te preocupes, no eres el único. Puede que él/ella se sienta tan inseguro/a como tú. ¿Por qué es tan difícil actuar normalmente cuando te estás enamorando? Probablemente, porque lo que realmente queremos es gustar a la otra persona tal y como somos. Con o sin un cuerpo perfecto. Incluso con una cicatriz en el pecho, con un marcapasos o los labios azulados.

Aceptarnos el uno al otro, ¿no es en eso en lo que consisten las relaciones personales y la vida misma? ¿Y la confianza mutua? Y... ¿qué pasa cuando llega el momento de contarle tu afección cardíaca a tu pareja? Deberías explicarle que eres exactamente como los demás, lo único es que tu corazón es algo distinto. Sólo tú puedes saber cuándo ha llegado ese momento y cuándo sientes la suficiente confianza en la relación. Lee el artículo completo en www.corience.org. *uh*



Índice

- P 2 ¡Habla conmigo! – Parejas con niños con cardiopatías
- P 2 Recuperar las fuerzas
- P 3 Se desarrolla el establecimiento de redes europeas
- P 4 ¡Corience ahora en inglés y en español!
- P 4 Información adaptada para adolescentes, adultos y padres

Patrocinado por:





Plataforma europea independiente sobre cardiopatías congénitas.
Para pacientes, padres, médicos y científicos.

Visita nuestra página web y disfrútala
www.corience.org

Vivir con una cardiopatía

Recuperar fuerzas – entrevista con Eva Niggemeyer

¿Por qué una mujer trabajadora con una cardiopatía congénita necesitaría rehabilitación? ¿Y por qué optaría por rehabilitación hospitalaria en vez de por un tratamiento individual ambulatorio?

Eva Niggemeyer tiene una cardiopatía congénita y trabaja seis horas al día: “Tengo que economizar mis reservas energéticas limitadas. Estar en una clínica de rehabilitación con otras personas con la misma afección vale su peso en oro. Desplazarme desde y hasta un tratamiento ambulatorio supondría un gran esfuerzo adicional. Quería mejorar mi constitución y aumentar mis reservas de energía. En la rehabilitación me atreví a entrar a la piscina por primera vez en años cuando la telemetría mostró que de verdad podía hacerlo. Mis logros me han ayudado a motivarme para la vida después de la rehabilitación”. Si deseas leer la entrevista completa y obtener más información sobre rehabilitación, visita www.corience.org. *hn*



Vivir con una cardiopatía

Lo único que puedes hacer es ofrecer un buen consejo

“Es poco habitual que los jóvenes o sus padres planteen temas como la formación académica o las distintas opciones profesionales cuando recurren a nosotros. Creo que nunca me ha pasado”, declara el cardiólogo Asle Hirth, director del proyecto para jóvenes mayores de 13 años con cardiopatías del Hospital Universitario de Haukeland en Bergen, Noruega. “Quizás no lo perciban como un problema. Tengo la impresión de que los jóvenes son muy optimistas” añade. “En lo que a profesión y formación respecta, resulta más fácil comenzar por lo que no pueden hacer. La verdad es que se trata de un listado corto, aunque algunas cardiopatías pueden limitar las opciones profesionales en cierto modo”, dice Asle. Asimismo, remarca que cualquier consejo que se dé debe adaptarse a la situación de cada persona. “No asesoramos en base al diagnóstico, sino en función del pronóstico personal. No podemos tomar estas decisiones por los jóvenes. Lo único que podemos hacer es asesorarles”. *mh*

Vivir con una cardiopatía

¡Habla conmigo! – Parejas con niños con cardiopatías

Tener un hijo con una cardiopatía congénita puede suponer un motivo de tensión en la relación de los padres. La comunicación abierta, sincera y continua entre las parejas ayuda a evitar malentendidos y mantener una relación amorosa, que mejorará la salud emocional de toda la familia.

Existen varios factores que pueden provocar estrés y causar distanciamiento y resentimientos, especialmente al principio, cuando los padres reciben la noticia por primera vez de que su hijo sufre una cardiopatía congénita.

Para evitar el distanciamiento emocional, las parejas pueden fomentar la comunicación y comprensión siendo sinceros, encontrando el momento correcto para hablar, escuchándose sin juzgar, mostrando respeto, confianza y empatía, y teniendo paciencia. Lee el artículo completo en www.corience.org. *mm*



Noticias investigación

El ácido fólico en la harina previene las cardiopatías congénitas

Desde 1998, en Canadá es obligatorio añadir ácido fólico a la harina y a la pasta. Un estudio publicado en mayo de 2009 muestra que desde que se comenzó con esta práctica se ha producido una reducción significativa de la aparición de cardiopatías congénitas. Los resultados del estudio indican que un aumento en la ingestión de ácido fólico puede evitar las cardiopatías congénitas, en particular si la futura madre consume una cantidad suficiente de ácido fólico antes de concebir y no sólo una vez se ha quedado embarazada. Enriquecer los alimentos básicos con ácido fólico hace que sea posible llegar a las mujeres que se quedan embarazadas de forma inesperada.

El ácido fólico es una vitamina presente en los productos integrales, las verduras de hoja, los tomates, la yema de huevo y las nueces. El consumo diario recomendado es de 600 µg. Lee el artículo completo en www.corience.org. *sw*



Plataforma europea independiente sobre cardiopatías congénitas.
Para pacientes, padres, médicos y científicos.

Visita nuestra página web y disfrútala
www.corience.org

Eventos

Se extiende el establecimiento de redes europeas

Las redes europeas de la Organización Europea de Cardiopatías Congénitas (ECHDO, en sus siglas en inglés) y Corience han fundado varias organizaciones nuevas para niños y adultos con cardiopatías congénitas. Además, el 19 de junio se adoptaron los estatutos de ECHDO en un taller de trabajo en red de Rare!Together en Barcelona.

Desde la primera reunión en 2007, el número de países que participan en ECHDO ha aumentado de 13 a 22. Desde la última reunión en Berlín en noviembre de 2008, se han incorporado a la organización cuatro nuevos miembros. Uno de ellos es la asociación italiana AICCA especializada en adultos con cardiopatías congénitas (ACC). El psicólogo italiano Edward Callus se sintió tan inspirado por la idea de ECHDO/Corience que fundó una organización totalmente nueva en abril de este año. "El año pasado asistí a la reunión en Brujas y fue tan inspiradora...", recuerda Callus. "Junto con mis compañeros, busqué por todas partes una organización en Italia para pacientes o padres con la que colaborar, pero no encontré ninguna. Por ello, tomamos la iniciativa, ya que no había nadie más para hacerlo, pero lo que realmente queremos es que la organización esté gestionada por los propios pacientes. Para conseguir que funcione es necesaria la cooperación, al igual que ECHDO/Corience, así como una comunicación más fluida entre pacientes, médicos y otros profesionales".

La reunión también incluyó una sesión interesantísima de ponencias médicas. El profesor Dr. Hess, del Centro Alemán de Cardiología de Múnich, habló sobre la válvula Melody, un procedimiento nuevo para sustituir una válvula pulmonar sin necesidad de cirugías a corazón abierto. Ines Hartwig-Zaidan de MTBASA (Berlín) habló sobre el autocontrol de la anticoagulación para niños y adultos mediante medicamentos de dilución de la sangre.

Aunque se están uniendo nuevos miembros, ECHDO y su portavoz, Hermine Nock, siguen intentando llegar a más. "Estamos intentando encontrar grupos de apoyo para los pacientes afectados por cardiopatías congénitas y sus familias en Letonia, Malta, Portugal, Eslovaquia y los antiguos países yugoslavos. Esperamos que se pongan en contacto con nosotros", nos comenta Hermine Nock.

"Estoy entusiasmada porque he conocido a mucha gente como yo, que comparte mis objetivos", declaró Malgotzata Pawlowska de Luxemburgo. "¡Es maravilloso! Soy una persona internacional: nací en Polonia y mis hijos nacieron en Francia. Necesitamos cooperar de un extremo a otro de Europa. Esta reunión ofreció todo lo que esperaba, ¡y queremos y necesitamos más reuniones como esta!" mh



22 organizaciones miembros estaban representadas en la reunión de ECHDO/Corience de Barcelona.

Eventos

Corience en el Congreso CPCC en Cairns

Corience estuvo presente en el "V Congreso Mundial de Cardiología Pediátrica y Cirugía Cardíaca" celebrado del 21 al 26 de junio de 2006 en Cairns, la capital tropical de la provincia australiana de Queensland. Los investigadores y profesionales sanitarios que participan en el cuidado de pacientes con cardiopatías de todas las edades, desde fetos hasta adultos, se reunieron para discutir los últimos desarrollos realizados en un campo con tantos avances como el suyo. Con más de 4.000 participantes de todo el mundo, la conferencia supuso una magnífica oportunidad para establecer redes, intercambiar puntos de vista y compartir experiencias.

Marte Jystad, de la propia organización de Corience, subrayó los objetivos y éxitos del proyecto europeo en una presentación a modo de carteles. Junto con su compañero Peter Nordqvist, aprovechó la oportunidad para abrir el debate sobre la necesidad de disponer de información fiable relativa a cardiopatías congénitas y tratar el tema con los profesionales sanitarios asistentes venidos de distintas partes del mundo. Basándose en su experiencia cotidiana, los asistentes concluyeron que ofrecer una información comprensible ayuda a los pacientes a tratar su aflicción.

Corience recibió también una invitación para asistir a una reunión con la Organización Internacional de Cardiopatías Congénitas y Pediátricas en Cairns. Su misión consiste en promover la calidad de vida de todos los pacientes con cardiopatías congénitas y/o pediátricas. El Dr. Christo Tchervenkov, presidente de esta organización destacó la importancia del trabajo de presión de Corience que apoya la misión de la Organización Internacional. mj/ks

Más eventos

30.09.2009 – 03.10.2009

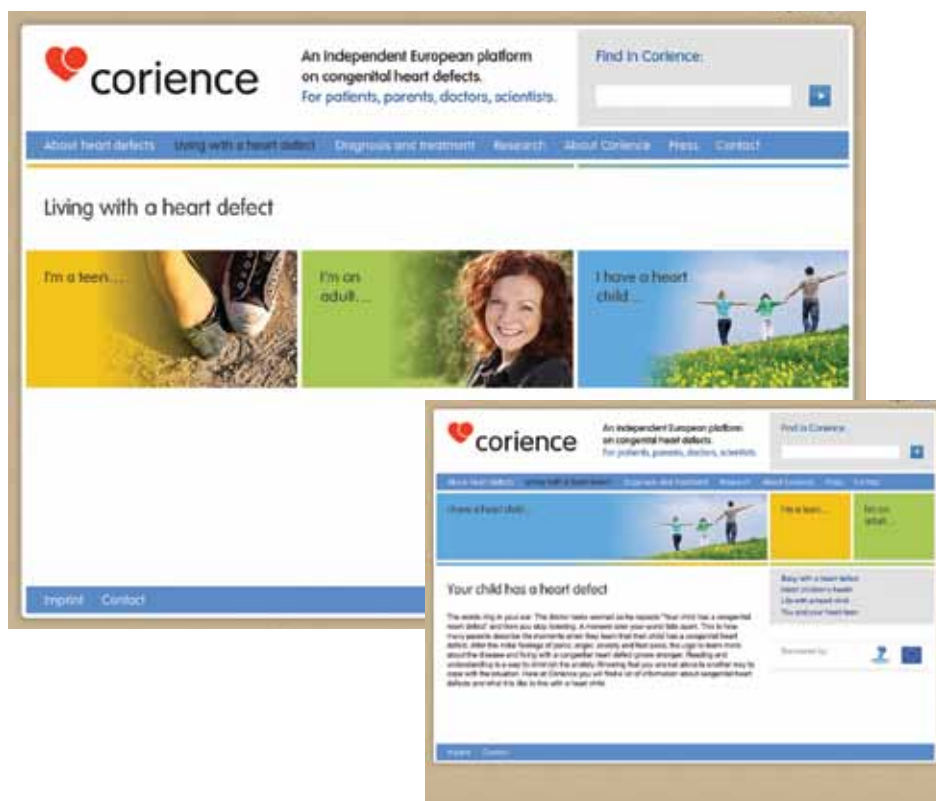
Curso europeo de ecocardiografía
Rotterdam, Países Bajos

03.10.2009 – 06.10.2009

Reunión anual de la Sociedad Alemana de
Cardiología Pediátrica / lanzamiento de
Corience en alemán
Weimar, Alemania

El latido de Corience

Información adaptada para adolescentes, adultos y padres



Se ha actualizado la sección de Corience Vivir con una cardiopatía y se le ha dado una nueva cara y estructura. El contenido adaptado permitirá que los usuarios encuentren fácilmente la información que están buscando. ¿Eres madre de un niño con una cardiopatía? Entra en Tengo un hijo con una cardiopatía y encontrarás lo que estabas buscando, tanto si estás embarazada de un bebé con cardiopatía como si tienes un hijo adolescente con esta afección. Hemos recopilado información sobre varios temas en los que puedes estar interesada. ¿Eres un adolescente con una cardiopatía? Entra en Soy adolescente para acceder a un montón de información sobre temas como amor, sexo y amistades. Dentro de poco encontrarás más puntos relacionados con el cuerpo, la salud, la familia, el instituto, los trabajos y mucho más. Hay una sección especial también destinada a los adultos con cardiopatías congénitas. Entra en Soy adulto para acceder a información comprensible sobre aspectos relacionados con el corazón, el cuerpo y el alma, así como con la carrera profesional y el estilo de vida.

El contenido incluye entrevistas con expertos, historias personales, investigaciones recientes y mucho más. La mayoría de los artículos te permiten hacer comentarios. ¡Nos encantaría que compartieras tus pensamientos con nosotros! ks

Eventos

ESC 2009: ¡Corience ahora en inglés y español!

Corience presentará su trabajo durante el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC), del 29 de agosto al 2 de septiembre de 2009 en Barcelona. Se trata del mayor congreso europeo de cardiología y supone una gran oportunidad para informarse sobre las novedades de la comunidad científica y médica.

El equipo de Corience presentará varios aspectos de la web www.corience.org que sirven de herramientas útiles para los profesionales sanitarios. Se invitará a cardiólogos de toda Europa a participar en la

comunidad Corience y construir así una red europea sólida sobre cardiopatías congénitas.

La conferencia verá también el estreno de la versión lingüística en español de Corience, que se lanzará durante el Congreso. Al pasar a ser bilingüe, en inglés y español, www.corience.org podrá llegar todavía a más gente en Europa y en todo el mundo.

¡Ven a visitarnos al Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología, puesto A 83! ks

Sobre Corience

Mantente informado

¿Te gustaría recibir información sobre los próximos temas y las últimas novedades en investigación relacionadas con las cardiopatías congénitas?

Suscríbete a nuestra lista de correo gratuita en www.corience.org