

---

Programa de evaluación de enfermedades cardíacas congénitas

## RECURSOS SUGERIDOS PARA LAS FAMILIAS

---

### Grupos de apoyo y recursos en la Internet

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 1. American Heart Association           | amhrt.org                    |
| 2. Children's Heart Association         | heartchild.info              |
| 3. Children's Heart Foundation          | childrensheartfoundation.org |
| 4. Congenital Heart Information Network | tchin.org                    |
| 5. Congenital Heart Defects.com         | congenitalheartdefects.com   |
| 6. Kids with Heart                      | kidswithheart.org            |
| 7. PediHeart                            | pediheart.net                |

### Libros para los padres

1. "Heart Defects in Children: What Every Parent Should Know," por Cheryl J. Wild
2. "Heart of a Child," por Catherine A. Neill, Edward B. Clark and Carleen Clark
3. "It's My Heart," por Children's Heart Foundation
4. "The Heart of a Mother," por Anna Marie Jaworski and Judy Norwood

### Libros para niños con defectos cardíacos

1. "Blue Lewis and Sasha the Great," por Carol Donsky Newell
2. "Matty's Heart," por C.J. Hribal
3. "Nathan's Special Heart," por Jessica Ennis (available as a virtual book)
4. "Pump the Bear," por Gisella Olivo Whittington

### Libros para los hermanos

1. "Cardiac Kids," by Vicci Elder
  2. "My Brother Needs an Operation," por Anna Marie Jaworski & Sarah Lualdi Moran
  3. "When Molly was in the Hospital," por Debbie Duncan
-

---

Programa de evaluación de enfermedades cardíacas congénitas

## RECURSOS PARA LA INTERCESIÓN

---

**Los niños cardíacos** - [childrenscolorado.org/cardiackids](http://childrenscolorado.org/cardiackids)

Los niños cardíacos es un grupo de voluntarios de Children's Hospital Colorado que brinda apoyo a los niños, y sus padres, que padecen cardiopatías congénitas.

**Instituto intercesor ante la salud infantil** - [childrensnational.org/PulseOx](http://childrensnational.org/PulseOx)

Identifica y estudia las intimidaciones que los niños enfrentan, desarrollando e implementando intervenciones a fin de mejorar los resultados sanitarios pediátricos.

**La red acerca de la información cardíaca congénita** - [tchin.org](http://tchin.org)

Otorga información y apoyo a las familias con niños que padecen anomalías cardíacas congénitas así como a los profesionales quienes colaboran con ellos.

**La fundación para el corazón en Children's** - [childrensheartfoundation.org/advocacy](http://childrensheartfoundation.org/advocacy)

La fundación para el corazón en Children's (CHF, por sus siglas en inglés) aboga para aumentar la investigación sobre las anomalías cardíacas congénitas y otras cuestiones considerables en dicho ámbito tanto en el campo privado como en el público.

**Es-MI-corazón** - [itsmyheart.org](http://itsmyheart.org)

Es-MI-corazón, intercede a favor de quienes padecen anomalías cardíacas adquiridas y congénitas; divulga la concienciación educando a las familias, los profesionales sanitarios, las organizaciones y la comunidad.

**La asociación nacional para las anomalías cardíacas pediátricas:**

**"niños con corazón"** - [kidswithheart.org](http://kidswithheart.org) Apoya y educa a las familias de los niños cuya vida transcurre con anomalías cardíacas congénitas; asimismo, aumenta la concienciación pública sobre los desafíos cotidianos que dichas familias enfrentan.

**Congreso de los Estados Unidos** - [thomas.loc.gov](http://thomas.loc.gov)

Este sitio electrónico educa gratuitamente al público respecto a la información federal legislativa tal como la relacionada con deliberaciones, decretos, comités para dictaminar, actividad congresista, expediente de la asamblea y tratados.

**Conferencia nacional de legislaturas estatales** - [ncsl.org](http://ncsl.org)

La conferencia nacional de legislaturas estatales (NCSL, por sus siglas en inglés) consiste en una organización bipartita que faculta a los políticos con las oportunidades para intercambiar ideas respecto a asuntos estatales críticos. El sitio electrónico incluye vínculos hacia las legislaturas estatales.

**Academia norteamericana de pediatría** - [aap.org/en-us/advocacy-and-policy](http://aap.org/en-us/advocacy-and-policy)

**Consortio de salud pública para las cardiopatías congénitas (CHPHC, por sus siglas en inglés)** - [chphc.org](http://chphc.org)

---