



# LATIENDO JUNTOS

¿Qué son las Cardiopatías Congénitas?

¿Qué hace Latiendo Juntos?

# Cardiopatías Congénitas

Son **lesiones** anatómicas del **corazón** que se presentan **desde el nacimiento**, necesitando apoyo las familias desde un primer momento. Hay **múltiples cardiopatías congénitas**, unas de carácter y evolución y/o tratamiento leve con buen pronóstico y otras mucho más severas y de pronóstico reservado.

La gran mayoría de las cardiopatías congénitas son corregidas de forma total y definitiva o casi definitiva, permitiendo que el niño/a disfrute de una vida completamente normal o casi normal.

Sin embargo, alguna cardiopatías congénitas cuentan con una mayor gravedad, requiriendo en muchos casos varias intervenciones quirúrgica y en los diagnósticos más extremos los pacientes precisan un trasplante cardiaco.

En España se realizan una media de **17 trasplantes cardiacos pediátricos**, anualmente.



# Incidencia

En la población general aparecen **8 cardiópatas por cada 1.000 nacidos vivos**. Y en España nacen al año 5.000 niños con algún tipo de cardiopatía. La mayoría son cardiopatías leves que desaparecen espontáneamente con el tiempo. Sin embargo, alrededor de 2.000 niños son operados al año en nuestro país, y al menos 6.500 niños en Europa, a causa de una cardiopatía congénita.







# ¿Qué es Latiendo Juntos?

Hola, mi nombre es Noel, y os voy a contar cómo nació Latiendo Juntos.



Latiendo Juntos es una Asociación sin ánimo de lucro de niños/as con Cardiopatías Congénitas de la Comunidad Valenciana. Nace en Valencia en Abril de 2013, por la motivación de unos profesionales para dar voz a las personas que sufren una cardiopatía congénita.



# ¿Qué hace Latiendo Juntos?





## Apoyo psicológico y emocional

El equipo psicosocial se encarga de la acogida de las familias una vez han recibido el diagnóstico y les acompañan durante todo el proceso de cirugías, tratamientos o ingresos hospitalarios. Realizando además un seguimiento de cada caso.





## Valoración y tramitación de recursos sociales

Nuestro equipo también se dedica a la realización de diagnósticos sociales para la entrega de ayuda económicas o en especie. Como lotes de productos para bebés, ayudas para alimentación, transporte y alojamiento.



## Atención en los cuidados paliativos y duelo.

La cara menos visible de las cardiopatías congénitas, a pesar de ser la tasa más alta de mortalidad infantil.

Nuestro equipo es el encargado de atender y acompañar a las familias durante los últimos días de la vida de su hijo o hija. Además, de realizar un seguimiento y atención durante los meses siguientes.



Fomento del ocio y tiempo libre durante el proceso de hospitalización.

A través del equipo de voluntariado se realizan actividades tanto dentro como fuera del hospital, con el objetivo de fomentar el entretenimiento y diversión de los niños y niñas cardiópatas.







## Acompañamiento y respiro familiar.

En la mayoría de los casos de niños/as cardiópatas los ingresos hospitalarios son de larga duración.

Considerándose como un problema de salud pública, puesto que ello tiene asociado problemáticas en la estructura familiar, surgiendo conflictos a nivel intrafamiliar y con el entorno.

Por ello, éstas familias requieren una atención más especializada, donde tengan momentos de liberación y respiro.

Éste acompañamiento y respiro familiar se realiza por el equipo de voluntariado, cuidando al menor mientras su cuidador (madre/padre) sale del hospital para relajarse y despejarse.



## Preparación a la cirugía

Desde Latiendo Juntos trabajamos en coordinación con el equipo de cirugía de cardiología pediátrica del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, para que el afrontamiento de la operación cardiaca sea de manera adecuada, disminuyendo los niveles de ansiedad y miedos de las familias.



Valoraciones neuropsicológicas  
Desde el equipo de neuropsicología, se realizan valoraciones. Con el objetivo de realizar un diagnóstico precoz a nivel neurológico, que en muchos de los casos vienen asociados a la cardiopatía congénita del menor.





## Promoción y visibilización de las cardiopatías congénitas

Desde Latiendo Juntos se da visibilidad a las cardiopatías mostrando la realidad de muchas familias y realizando campañas de promoción en diferentes instituciones y centros educativos.





**Latiendo Juntos ayuda a  
construir nuevas sonrisas.**

