



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

2 DE MAYO/6 DE JUNIO/11 DE JULIO

Reunión de HCFAC

4:30 a 6:30 p. m.

2 DE MAYO/6 DE JUNIO/11 DE JULIO

HCFAC se reúne en la sala para familias de la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva (5to. piso).

Si su niño está internado, lo esperamos.

3:30 a 4:15 p. m.

4 DE MAYO

Día de la conciencia del síndrome heterotáxico

6 AL 12 DE MAYO

Semana del enfermero

15 DE MAYO/13 DE JUNIO/

11 DE JULIO

Mended Little Hearts (corazoncitos reparados) de Phoenix:

reunión mensual de apoyo familiar en el Centro de Conferencias Melvin L. Cohen

6:30 a 8:30 p. m.

16 DE MAYO

Heart Effect - Sesión informativa: el paso siguiente hacia el fortalecimiento de la confianza del paciente

Vestíbulo del Centro de Cardiología

6:00 a 8:00 p. m.

24 AL 28 DE JULIO

Campamento de la Fundación Cardiológica Nick y Kelly en Camp Friendly Pines, en Prescott, AZ

UNA VEZ AL MES

Grupo de apoyo de adultos jóvenes con anomalías congénitas del corazón.

Comuníquese con Becca Atherton para más información al (489) 353-9381.

¿Qué es el Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología?

El 2 de junio de 2013 se creó el Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología (HCFAC). Los miembros del consejo actúan como asesores y consultores de los ejecutivos y del personal del Centro de Cardiología de Phoenix Children's Hospital. El consejo fomenta los conceptos básicos de atención enfocada en la familia: dignidad y respeto, intercambio de información, participación, y colaboración.

¿Quiénes so

El consejo está integrado por 8 a 16 familiares que solicitan su incorporación y que son entrevistados y seleccionados por votación. Todos los miembros actúan por dos años. Siempre buscamos nuevos miembros. Si quisiera unirse al consejo, lo alentamos a solicitar su participación completando la solicitud que enviará a fac@phoenixchildrens.com.

Resumen de reuniones

Objetivos 2017 —

Comunicación

- Crear una guía para padres con los procedimientos frecuentes en la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva.
- Traducir todos los boletines al español.
- Informar a la comunidad sobre los recursos del estado.
- Continuar con la capacitación por Internet.

Conexión con la comunidad

- Incluir en la reunión a los pacientes internados y al piso 9.
- Crear un comité para conseguir donaciones de comida todos los meses para distribuir entre las familias de los pacientes internados.
- Colaborar con los interesados en la comunidad, para informar sobre las actividades.

Atención durante la transición y el seguimiento

- Atender las inquietudes de la comunidad sobre facturación.
- Considerar las inquietudes de la comunidad sobre el portal.
- Transición hacia un protocolo para la atención de adultos
 - Crear una encuesta para las familias para recopilar información sobre las necesidades de este grupo de pacientes y así ayudar al hospital a diseñar un protocolo junto con otras instituciones.
- Crear un comité para control a largo plazo de ventrículo único.

continúa en la página siguiente



Carta de nuestro consejo

Nos alegra que lea nuestro boletín Noticias del Centro de Cardiología. En esta edición encontrará los objetivos del Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología para 2017. Ya hemos comenzado a trabajar en algunas metas y estamos entusiasmados con lo que logramos. Si tiene algún comentario, pregunta o sugerencia, envíenos un correo electrónico a fac@phoenixchildrens.com. ¡Nos interesa conocer su opinión!

Brittany Johnson, presidente del Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología

Resumen de reuniones

continuación

Febrero: esta fue nuestra segunda reunión del consejo. Logramos terminar de redactar nuestros objetivos para 2017 que se encuentran del otro lado de la página.

También hablamos sobre los momentos más importantes que vivimos durante la internación.

Marzo: dimos la bienvenida a Andrea Cabrera, del departamento de IT que nos ayudó a explicar y a recopilar los comentarios del portal para pacientes "Follow my Health" de Phoenix Children's.

FollowMyHealth™ es el portal para pacientes de PCH que le permite acceder en línea a la historia clínica del niño las 24 horas del día de forma segura, desde cualquier computadora, teléfono inteligente o tableta. Los niños de 13 años o mayores también pueden tener acceso a su historia clínica y usar todos los instrumentos disponibles en FollowMyHealth.

Para más información sobre cómo acceder al portal, visite el sitio web

<http://www.phoenixchildrens.org/patients-visitors/during-your-stay/electronic-health-records-patient-portal>

Este mes también tuvimos nuestra primera charla en vivo por Facebook con la presentación del Plan 504 y la planificación del Programa de Educación Individualizada (IEP en inglés) para niños con problemas cardíacos. Podrá ver la charla en el sitio de Facebook de Phoenix Children's Hospital, con el título *Complex kids and education*.

Abril: nuestro invitado fue Tom Wright, gerente de Operaciones Farmacéuticas.

También dimos la bienvenida a la Dra. Tara Karamlou y conversamos sobre las actualizaciones de las últimas investigaciones realizadas.

También fueron nuestras invitadas Stephanie Starks y Erica Endicott, presidenta vicepresidente respectivamente de *Heart Effect*. Compartieron con nosotros su misión de apoyar las tareas para salvar vidas, y los trabajos de investigación y tecnología del Laboratorio de impresiones cardíacas en 3D y del Centro de Cardiología de Phoenix Children's.

Nos presentaron un proyecto en el que están trabajando junto con PCHA, que está creando un portal público para promover la transparencia y la confianza del paciente. Vea la presentación en vivo en Facebook con el título *Making Heart Families Their Own Best Advocates*.

Actividades recientes

Nos encantó participar en la charla Heart Talk que la Fundación Cardiológica Nick y Kelly organizó en el zoológico.



Actualmente estamos creando una biblioteca con información sobre los seminarios web para nuestras familias. Ahora puede obtener más información sobre *el laboratorio de impresiones 3D y el centro de cardiología básica en la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva, cómo funciona el cateterismo cardíaco y cómo ayudar al niño*, además de muchos otros temas.

Vea esta información en el canal de YouTube de Phoenix Children's Hospital, en www.youtube.com/user/PhxChildrensHospital. Esperamos que sea útil e informativo para nuestras familias y pacientes.

Anote la fecha

Heart Effect desea invitarlo a participar de la *Sesión informativa: el paso siguiente hacia el fortalecimiento de la confianza del paciente*. En esa oportunidad conversaremos sobre la investigación que tiene un gran impacto en la vida realizada en Phoenix Children's Hospital. Habrá invitados especiales de la Asociación Pediátrica de Cardiopatías Congénitas y la Dra. Tara Karamlou, cirujana torácica e investigadora científica de Phoenix Children's Hospital. Se servirán refrescos y aperitivos, y tendrá la oportunidad de conocer a los miembros de Heart Effect. Puede inscribirse en *Event Brite* (<https://www.eventbrite.com/e/heart-effect-information-session-tickets-34341967750>).

La Fundación Cardiológica Nick y Kelly realizará un campamento exclusivo para niños con problemas cardíacos en Arizona. Está abierta la inscripción para el campamento en CampDoc (<https://app.campdoc.com/#!/home/auth/email>). El campamento se realizará del 24 al 28 de julio de 2017 y tendrá lugar en *Camp Friendly Pines*, en Prescott, AZ.

Mended Little Hearts (MLH) de Phoenix organiza reuniones mensuales de apoyo para padres el segundo martes del mes de 6:30 a 8:30 p. m. en el Centro de Conferencias Melvin L. Cohen.

Los miembros de MLH de Phoenix están invitados a visitar el Museo Hale del Corazón para niños en Tempe el segundo sábado del mes, sin cargo.

El grupo de apoyo de adultos jóvenes con anomalías congénitas del corazón está coordinado por Becca Ahterton. Debe tener más de 18 años y no asistir más a los campamentos de Nick y Kelly. Confirmar asistencia con Becca al 480-353-9381.

Cómo ser miembro del Consejo

El Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología reclutará nuevos miembros a partir de ahora hasta noviembre. Siempre buscamos padres o tutores que afiancen nuestra comunidad y nuestros recursos.

Inscríbase hoy enviando un correo electrónico a fac@phoenixchildrens.com, y pida una solicitud o hable con un miembro del consejo asesor familiar. Esperamos verlo pronto.

¿Preguntas?
¿Comentarios?

Si tiene preguntas, comentarios o quisiera sugerir alguna actividad, escribanos a fac@phoenixchildrens.com.