



FONTAN

OUTCOMES NETWORK



La Red de Resultados de Fontan (Fontan Outcomes Network - FON) es una red de aprendizaje sobre la salud durante toda la vida creada por y para una comunidad de pacientes, familias, profesionales clínicos e investigadores que juntos buscan transformar los resultados para todas las personas afectadas por cardiopatía de ventrículo único maximizando el uso de datos para facilitar la investigación, impulsar mejoras y generar innovación.

Nuestra visión

La visión de la red FON es mejorar significativamente los resultados y la calidad de vida para todas las personas con fisiología de Fontan.

Nuestra misión

La misión de la red FON es optimizar la longevidad y la calidad de vida mejorando la salud física y el funcionamiento, el neurodesarrollo y la salud emocional y la resiliencia de las personas con circulación de Fontan y sus familias.

Respuesta a una necesidad creciente

En este momento estamos en un momento decisivo para más de 70,000 personas que viven con circulación de Fontan en todo el mundo. Se han logrado avances increíbles en la atención de bebés que nacen con circulación de ventrículo único. Sin embargo, a medida que esos niños crecen, la falta de investigación y la atención óptima adecuada ha llevado a mortalidad prematura, morbilidad y menor calidad de vida.

¿Cómo funciona la red FON?

Para alcanzar nuestra visión y misión, la red FON hará lo siguiente:

- Crear una comunidad de pacientes, familias, profesionales clínicos y científicos
- Desarrollar y brindar soporte a un registro sólido de datos clínicos para aprendizaje, mejora y mapeo de la trayectoria clínica de individuos con cardiopatía de ventrículo único durante toda la vida
- Aplicar conocimientos científicos para mejorar la calidad y una plataforma de aprendizaje colaborativo
- Realizar investigación, estudios exploratorios y ensayos clínicos
- Asociarse con diversas partes interesadas para aumentar el impacto de la red

Formas de participar

1. ¡Participe en nuestros eventos!

La red FON tiene una diversidad de eventos abiertos para diferentes miembros de la comunidad. Puede obtener más información en la parte de atrás.

2. Hable con su centro de atención sobre unirse a la red FON

La red FON espera contar con la participación de 50 centros de atención e inscribir 10,000 pacientes en los primeros tres años.

3. Participe en el centro de atención de su localidad

El mejor lugar para comenzar a participar en la red FON es a través de su centro de atención local. Contacte a la red FON para conectarse con su centro de salud o para obtener más información sobre cómo su centro puede unirse a nuestra red.

4. Regístrese para recibir el boletín mensual de la red FON

Reciba noticias actualizadas sobre el trabajo de la red, conozca miembros de nuestra comunidad FON, sepa sobre otras oportunidades para participar, ¡y mucho más!

5. Siganos en las redes sociales para mantenerse actualizado

Interactúe con nosotros en Facebook, Twitter e Instagram para mantenerse al día en todo lo relacionado con la red FON.

6. Comparta una historia sobre ventrículo único

Presente a alguien para elegir a nuestro Héroe del Corazón Destacado o participe en una toma de redes sociales.

Para obtener más información sobre la red FON, por favor, escriba a info@fontanoutcomesnetwork.org



Nuestra red

La red FON es una red de 31 de los hospitales más vanguardistas pediátricos y para adultos en los Estados Unidos y Canadá.

En 2022, iniciaremos la inscripción para nuestro registro de datos longitudinal en red

Nuestro registro de datos facilitará investigaciones novedosas de gran impacto y tareas de mejora de la calidad a lo largo de toda la vida para personas con fisiología de ventrículo único



Aprenda o conéctese con miembros de la comunidad en un Evento FON

Webinar educativo

Estos eventos virtuales que se realizan cada dos meses están abiertos para toda la comunidad de Ventrículo Único y tienen como objetivo educar a las personas con ventrículo único, padres, personas a cargo, familias y profesionales clínicos en una diversidad de temas relacionados con cuidados para personas con circulación de Fontan.

Chat de conexión para ventrículo único

Estos eventos que se realizan cada dos meses tienen como propósito reunir a personas con ventrículo único y padres y personas a cargo para compartir experiencias, forjar amistades y conocer más sobre la red FON y los recursos disponibles.

Conferencia para revisión de casos

Los miembros del equipo del Centro de Atención que participan en esta reunión interactúan e intercambian aprendizajes en estas presentaciones y discusiones con alto contenido clínico en base a casos de pacientes. El propósito de estos eventos es compartir conocimientos, mejorar la atención clínica y fomentar mejores prácticas cuidadosas y comprobadas.

Día del paciente de ventrículo único

Este evento anual fue diseñado por pacientes para pacientes, con la intención de conectar y empoderar a adolescentes y adultos con circulación de ventrículo único de 14 años y más, para que se sientan apoyados y animados al mismo tiempo que adquieren herramientas para tomar el control de su atención.

Sesiones de aprendizaje

Este evento semestral es una oportunidad importante de que los equipos del Centro de Atención se reúnan para construir la comunidad, aprender sobre el trabajo más reciente de la red, compartir aprendizajes, hablar sobre temas importantes y determinar acciones clave para seguir en los siguientes seis meses, conocido como el Período de Acción.

¡Escanee el código QR para explorar los próximos eventos FON en nuestro sitio web!



(solo disponible en inglés)

Agradecemos a nuestros patrocinadores financieros

**ADDITIONAL
VENTURES**

