

Adición Especial



niños que necesitan cuidados especiales de salud

Diciembre 2003

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

Volumen 4/Edición 2

Una Publicación de la
Universidad de Illinois en Chicago
División de Cuidado
Especializado para Niños



Director: Charles N. Onufer, M.D.
Editor: Bob Cook

Consejo consultivo de familia de DSCC

Claudia Fabian	Mary Fitzsimmons
Kelly Kofoid	Gregory McClure
Jackie Mkrtschjan	Jane Mriscin
Dee Pratscher	Linda L. Prewitt
Julie Stover	Sherri White

En esta edición

- 5 Una conferencia para familias sobre el Hobar Medico
- 6 Voces de Familia
- 3 Nuevo Programa de Cuidado Para La Familia
- 7 Gracias de parte de los amigos de DSCC, cuadro de honor de contribuidores
- 7 Departamento de Transporte de los Estados Unidos
- 8 HIPPA
- 8 Entrenamiento para los Padres y Centros de Informacion

Punto de vista federal

La realización de un sistema de servicios basado en la comunidad para niños y jóvenes que necesitan cuidados especiales de salud y sus familias

por Lynda Honberg. De AboutFace. Reproducido con permiso.

Cuando mi hija Sara nació hace 10 años, yo frecuentemente me esforzaba por encontrar un término para denominar su condición. El Síndrome de Crouzon era un término muy clínico y condición cranial-facial o diferencia facial me costaba trabajo pronunciar. Yo odiaba absolutamente el término “defecto de nacimiento”— porque ella no tiene defectos en forma alguna.

Punto de vista local

Encuesta de jóvenes/adultos jóvenes de DSCC

por Alicia Becker & Darcy Contri, DSCC

A fin de desarrollar una base de información sobre conocimientos, servicios disponibles y habilidades de jóvenes/adultos jóvenes con respecto a



Sarah comparte con orgullo un momento de triunfo con su entrenadora (y madre) Linda. El equipo de balompié (soccer) de Sara ganó el campeonato de su división.

Mi dilema se resolvió cuando escuché la frase “niños con necesidad de cuidados especiales de salud” ya que Sara es tan especial y ella tiene muchas necesidades de cuidados especiales de salud.

Una nueva definición

Los niños con necesidad de cuidado especial de salud son aquéllos que o bien tienen o están a un riesgo gran-

véase la página 2

asuntos de la transición, DSCC hizo una encuesta usando una selección al azar de 386 jóvenes/adultos jóvenes, entre las edades de 14 a 21 años que viven por todo el estado de Illinois y que están inscritos en el programa básico de DSCC. Se les pidió que contestaran preguntas en las siguientes áreas: transición médica, su situación como estudiantes, su situación de empleo, información sobre su cuidado propio, sus planes para vivir

por favor, vea la página 4

“Reir profundamente es vivir profundamente.”

continuación de la página 1



Sara actúa naturalmente como una madre. Aquí se ve ella encantada de cargar al miembro más joven de su familia, su primita Sarina.

de tener una condición crónica de carácter físico, del desarrollo, del comportamiento o una condición emocional y quienes también requieren servicios de salud y servicios relacionados de un tipo y en una cantidad más allá de lo que requieren otros niños generalmente.

Esta definición se desarrolló bajo la dirección del buró federal de Salud Infantil y Maternal (Maternal and Child Health Bureau) (MCHB) y ha sido aceptado ya por los expertos de la salud infantil a través de toda la nación, incluyendo la Academia Americana de Pediatría (the American Academy of Pediatrics).

La Adición Especial es una hoja informativa gratis, publicada dos veces al año para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513-791-8582), suministró el diseño y el estilo del noticiero nacional.

Editor de Noticias del Estado

Bob Cook
2815 West Washington, Suite 300
Springfield, IL 62794-9481
(217) 793-2350
rjcook@uic.edu

Director del Estado

Charles N. Onufer, MD
2815 West Washington, Suite 300
Springfield, IL 62794-9481
(217) 793-2350
cnonufer@uic.edu

Esta hoja informativa es subvencionada en parte por el Buró De Salud Maternal e Infantil (MCHB).



En el pasado, se categorizaban a los niños por su diagnóstico lo cual dió lugar a una proliferación de programas para una enfermedad específica y una fragmentación de los servicios. También se asumía que la necesidad de servicios estaba limitada a niños con impedimentos que restringían su funcionamiento diario y actividades diarias. Esta nueva definición reconoce que hay un grupo más amplio de niños que tienen necesidades continuas de servicios de salud.

A pesar de la gran cantidad de diagnósis y condiciones, los niños con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias, todos comparten la misma necesidad de un sistema de cuidados comprensivo, que les permita vivir, estudiar, jugar y establecer relaciones en su comunidad.

Se estima que alrededor del 13% de niños en nuestro país tienen necesidad de cuidado especial de salud. Aunque la naturaleza, el alcance y la intensidad de los servicios varía, el adoptar esta definición cambia el foco hacia el desarrollo de sistemas de cuidados que satisfagan las necesidades de todos estos niños, no importa cuál es el diagnóstico específico o de qué categoría.

Las necesidades de las familias

Siete años después que yo escuché la frase “niños con necesidad de cuidados especiales de salud,” acepté un puesto con la MCHB/Departamento de Salud y Servicios Humanos. Yo he hablado frecuentemente con familias de niños que necesitan cuidados especiales de salud, a través de todo el país, incluyendo familias que me ha referido *AboutFace*, y los mismos tópicos son mencionados universalmente: las familias desean

tener acceso a un médico que sea compasivo y que provea un servicio continuo, coordinado y extensivo. Las familias están cansadas de tratar de organizar una vasta red de servicios para las necesidades de su hijo/hija, especialmente, tratando de coordinar la escuela y los servicios médicos.

Las familias se sienten frecuentemente que sus voces y preocupaciones no son escuchadas y no están satisfechas siempre con el cuidado que su hijo/hija recibe. No se está haciendo suficiente para asegurar que su hijo/hija pueda hacer la transición a la vida adulta. Y más que nada las familias desean tener seguro de salud que pague por los servicios que su hijo/hija necesita e incluya también a los proveedores de servicios.

Mejorando los sistemas de servicio

Para responder a esta necesidad, la ley del Seguro Social fue enmendada en 1989 con el mandato del Título V Programas de Salud Maternal y de Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud (Title V Maternal and Child Health Programs for Children with Special Health Care Needs) a fin de “facilitar el desarrollo de sistemas de servicios comunitarios para esos niños y sus familias.”

El foco en mejorar los sistemas de servicio para estos niños se refleja también en ambos *Personas Sanas 2000* y *Personas Sanas 2010*, el programa nacional desarrollado por el Cirujano General de los Estados Unidos

(US Surgeon General) a fin de mejorar la salud de todas las personas en los Estados Unidos de América. *Personas Sanas 2010*

“... porque Sara es tan especial y ella tiene muchas necesidades de cuidado de salud.”

incluye una meta (objetivo) de “aumentar en proporción a los territorios y estados que tienen

por favor, vea la página 3

continuación de la página 2



A Sara le gusta la música. A ella le encanta especialmente tocar la guitarra. La música ha ayudado a Sara a soportar 21 cirugías.

sistemas de servicio para niños con necesidades de cuidado especial de salud.”

Bajo la dirección de MCHB, se desarrollaron seis objetivos del funcionamiento, como una manera de medir el progreso hacia el cumplimiento de las metas de Personas Sanas y de nuestro mandato bajo la ley del Seguro Social. Estos resultados—nuestras promesas a todos los niños con necesidades de cuidados de salud—se pueden ver en la caja #2 (Box 2) en la página siguiente.

Nuestro objetivo de lograr servicios de cuidado basados en la comunidad es también parte de la Nueva Iniciativa de Libertad (New Freedom Initiative), una actividad de mayor importancia a través de las agencias federales para aumentar la integración a la comunidad de personas de todas las edades con impedimentos.

En el reporte *Cumpliendo la Promesa* (Delivering on the Promise) que implementa esta iniciativa, la MCHB recibió la responsabilidad de desarrollar e implementar un plan para lograr sistemas apropiados basados en la comunidad para los niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias.

Estamos en el proceso de trabajar con muchos grupos—las familias; los proveedores, seguros de salud, agencias públicas al nivel federal, estatal y local; comerciantes; y organizaciones voluntarias para desarrollar acciones y estrategias prácticas para llevar a cabo este plan.

Resultados Básicos

1. Las familias de niños con necesidades de cuidado especial de salud participarán en el proceso de tomar decisiones, en todos los niveles y, estarán satisfechas con los servicios que reciben.
2. Los niños con necesidades de cuidados especiales de salud, recibirán un cuidado coordinado, continuo y amplio, dentro de un hogar médico.
3. Las familias de niños que requieren cuidados especiales de salud tendrán un seguro de salud adecuado, privado y/o público para pagar los servicios que ellos necesitan.
4. Todos los niños serán evaluados continuamente para su necesidad de cuidados especiales de salud.
5. Los sistemas de servicios comunitarios serán organizados de manera que las familias puedan usarlos fácilmente.
6. Los jóvenes que tienen necesidad de cuidados especiales de salud recibirán los servicios necesarios para hacer la transición a todos los aspectos de la vida adulta, incluyendo servicios de cuidados de salud, trabajo e independencia.

Resultados de la encuesta nacional

Otro hecho excitante es la terminación de la primera Encuesta Nacional de Niños que necesitan cuidados especiales de salud. En esta encuesta se entrevistaron a 750 familias que tienen un niño/una niña con necesidad de cuidados especiales de salud en cada estado y en el Distrito de Columbia.

Por primera vez podemos asesorar la prevalencia de la necesidad de cuidados especiales de salud entre los niños y explorar hasta qué punto estos niños tienen un hogar médico, seguro de salud adecuado y acceso a los servicios necesarios.

Los resultados de esta encuesta, junto con los resultados de otras iniciativas, nos proveerán con una

Los niños con necesidad de cuidados de salud especiales son aquellos que tienen o que están a riesgo creciente de desarrollar una condición crónica, física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, y quienes requieren servicios de salud o relacionados con la salud de un tipo y en mayor cantidad que los servicios requeridos por otros niños en general.

base de datos de carácter nacional para llevar a cabo un asesoramiento de las necesidades, la calidad del cuidado y la promoción e implementación de los servicios que necesitan

los niños con necesidad de cuidados de salud especiales. Para obtener más información al día, visite el espacio de MCHB a la siguiente dirección electrónica www.mchb.gov < <http://www.mchb.gov/> > .

En marcha adelante

Yo he trabajado en ambos sectores, público y privado y tengo que decir con toda sinceridad, que yo nunca he participado en un programa más estratégico, y progresista. Si, nuestras metas son ambiciosas y debido a las limitaciones del presupuesto y los recursos, confrontamos obstáculos enormes. Pero, estoy convencida que para el año 2010 habremos hecho suficiente progreso para asegurar que todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud tendrán acceso al sistema de cuidados que ellos merecen.

Les mantendré informados de nuestro progreso en los años venideros. Si usted está interesado/interesada en obtener más información o en averiguar sobre iniciativas específicas en su estado, siéntase con libertad de escribirme por correo electrónico a LHonberg@hrsa.gov. □

continuación de la página 1

independientemente, su participación en actividades sociales/de recreo, conocimiento de las leyes y del tipo de ayuda provista por DSCC, ayuda recibida también de otras agencias/ programas y materiales de transición.

Con un índice de respuesta del 21%, la información demográfica reveló que el 39% de los que respondieron tenían de 14 a 17 años y el 61% tenían entre 18 y 21 años. Ochenta y seis por ciento (86%) eran estudiantes. Veinte y cuatro por ciento (24%) indicaron que estaban empleados. En respuesta a la pregunta de cuál era su mayor impedimento, 27% indicó que la salud era su mayor impedimento, 25% impedimento auditivo, 19% indicó la movilidad, 5% impedimento cognitivo, 4% impedimento para aprender y 18% otros tipos de impedimentos.

Con respecto a la transición médica, se solicitó a los jóvenes y a los adultos jóvenes que identificaran las habilidades y responsabilidades que adquirieron durante el manejo independiente de su cuidado de salud, así como los tipos de información que ellos recibieron para ayudarles a ganar su independencia. Cuando se les preguntó sobre las responsabilidades y habilidades adquiridas 66% indicó que ellos podían reconocer cuando su condición había empeorado. Setenta y tres por ciento conocían sus medicinas y las razones por las cuales tenían que tomarlas, 27% respondió que no conocían sus medicinas y 38% indicó que esta pregunta no se aplicaba a ellos. En una tabla entrecruzada (combinada) del impedimento principal y el conocimiento de las medicinas, 46% de los que respondieron que la pregunta no era aplicable a ellos, se categorizaron ellos mismos con un impedimento auditivo como el principal. Solamente un 34% de los que respondieron ordenaban por teléfono la renovación de sus

medicinas y provisiones. Sesenta y un por ciento sabía el nombre de su seguro de salud y los beneficios cubiertos. Cuando se les preguntó sobre el cambio de proveedores de cuidado pediátrico a proveedores de cuidado de salud para adultos, 93% respondió que estaban bajo el cuidado de un médico regular, con 75% indicando que sus doctores atendían a adultos, dejando solamente 25% que actualmente reciben cuidados de proveedores pediátricos.

Se les solicitó a los participantes de la encuesta que evaluaran la ayuda recibida de DSCC así como los medios y recursos provistos. Aproximadamente una mitad de los interrogados, no respondió. De los que respondieron, un 60% indicó que estaban satisfechos en una evaluación general de la ayuda recibida de DSCC con respecto a la transición. Aunque el por ciento de satisfacción era superior al average (promedio), el número de los que respondieron a esta pregunta fue considerablemente más bajo que todas las demás respuestas. Se esperaba que este porcentaje fuera más bajo toda vez que los materiales y el entrenamiento de los trabajadores (staff) no se había implementado todavía.

En otras áreas tales como la socialización, el conocimiento y los recursos fueron evaluados también. En el área de la socialización, los resultados revelaron que por lo menos la mitad de los que respondieron participaron en una a tres actividades/clubs. Estos resultados demostraron una posible relación entre los tipos de impedimentos y el nivel de participación en actividades comunitarias/clubs; sin embargo, la posibilidad de que exista una correlación entre el tipo de impedimento y el nivel de integración a la comunidad, no recibió una

prueba formal. Cuando se preguntó si los jóvenes/adultos jóvenes tenían conocimiento de las leyes que dictan sus derechos, 19% dentro de la categoría de 14-17 años respondió "sí" y 52% dentro de la categoría de 18-21 años también respondió "sí". En el área de recursos, los resultados en general indicaron que los jóvenes/ los adultos jóvenes consideraron que la familia y los amigos eran los recursos de mayor ayuda, seguidos respectivamente por los recursos médicos, la escuela y la comunidad. Al revisar los resultados, se identificaron seis áreas de necesidades. Las dos primeras se relacionaban al desarrollo de independencia en habilidades del cuidado de salud y en promover la transición del cuidado médico pediátrico al de los proveedores de cuidado médico para adultos. Resulta ser muy útil la diseminación de materiales de DSCC y la coordinación de recursos/servicios para estimular el desarrollo de habilidad independiente y un cambio de responsabilidad en el manejo del cuidado de la salud en los jóvenes/ jóvenes adultos. Otras áreas de necesidad son la promoción de la socialización y la participación en la comunidad así como la estimulación de una determinación propia y el abogar por sí mismo/misma, a fin de elevar el nivel de estar consciente y aumentar el conocimiento de las leyes relacionadas con adultos que tienen impedimentos. Las dos áreas finales de necesidades identificadas, fueron el aumento y estrechamiento de la colaboración entre las agencias y el suministro de información de la transición y coordinación de servicios a las familias. El personal de DSCC continuará haciendo énfasis de los esfuerzos para la transición con las familias, reconociendo que los jóvenes/jóvenes adultos recurren a su familia y amigos para que los guíen con mayor frecuencia que recurrir a otra entidad.

continuación de la página 4

DSCC podrá comparar los puntos fuertes y los débiles de los esfuerzos hacia transiciones futuras refiriéndose a la base de información (baseline data) que se obtuvo por medio de las preguntas de esta encuesta. DSCC tiene la intención de hacer énfasis en la continuación de los planes para el futuro y auspiciar la independencia para la diseminación continua de materiales e información sobre la transición así como estrechar la asociación entre las diferentes agencias.

Una conferencia para familias sobre el Hogar Médico

¿Qué es un Hogar Médico? Y ¿qué significado tiene para usted y para su hijo/hija?. El OSF-Saint Francis Hospital de Peoria tendrá una conferencia el sábado 24 de abril que durará todo el día, de las 8.00 de la mañana a las 4.00 de la tarde. Únase a otros proveedores de cuidados de salud y a otras familias para discutir el valor de las asociaciones entre la familia y los profesionales, temas de la transición y la coordinación de cuidados y cómo tener acceso a cuidados de salud de calidad para niños con necesidad de cuidados especiales de salud. Entérese de los beneficios del modelo de un Hogar Médico en Illinois. Los modelos o formularios para inscribirse y el contenido del programa de la conferencia pueden obtenerse de DSCC, dirección electrónica <http://internet.dsccl.uic.edu/forms/medicalhome/SpfldMedHomeTrgConf.pdf> o llame al teléfono 1-800-322-3722 para obtener más información.

INFORMACIÓN SOBRE EL REGRESO A LA ESCUELA

Mochila segura

Fíjese en lo siguiente cuando escoja una mochila:

- Que tenga correas anchas y acolchadas para los hombros- Las correas estrechas pueden encajarse (hincar) en los hombros. Esto puede causar dolor y restringir la circulación.
- La parte posterior acolchonada- Una parte posterior acolchonada protege contra objetos y bordes afilados dentro de la mochila y aumenta la comodidad.

Para prevenir lastimaduras o heridas cuando se usa una mochila, haga lo siguiente:

- No ponga mucho peso. La mochila nunca debe pesar más de un 10 a un 20 por ciento del peso total del estudiante.
- Use siempre ambas correas de hombros. Cargar la mochila sobre un solo hombro puede afectar los músculos. El usar la mochila en un solo hombro puede aumentar la curvatura de la espina dorsal.
- Organice la mochila para usar todos sus compartimentos. Los objetos más pesados deben ponerse cerca del centro de la espalda.
- Use una mochila con ruedas. Este tipo de mochila puede ser mejor para estudiantes que tienen que llevar una carga pesada. Recuerde, que las mochilas con ruedas tienen también que ser llevadas por escaleras. También ellas pueden ser difíciles de arrastrar sobre la nieve

Para más información:

http://www.aap.org/advocacy/backpack_safety.PDF

Información sobre la TV

- Limite el tiempo que su hijo/hija mira la televisión. Sea firme. Limite el tiempo de mirar la televisión a una hora o dos horas diariamente.
- Esconda el control remoto. Elimine el cambio rápido de canales lo cual estimula la observación (inspección) pasiva.
- El televisor debe situarse fuera del dormitorio de su adolescente. Los niños deben observar sus programas favoritos en un área central del hogar.
- Siempre que sea posible, grabe en video los programas para ser vistos más tarde. Avanzando el video rápidamente durante los anuncios comerciales eliminará diez minutos por cada hora de mirar la televisión.
- No recomiende que vean repetidamente el mismo video. El lenguaje gráfico o grosero, la violencia y el contenido sexual de algunas películas clasificadas como PG-13 y R pueden tener un efecto acumulativo en un niño/una niña si las ven repetidamente una y otra vez.
- Use el efecto de la televisión en una forma positiva. La televisión puede ser un instrumento valioso para aprender y expandir nuestra visión del mundo.
- Haga uso de los sistemas de clasificación para saber si un programa o película es apropiado/apropiada para su hijo/hija.

Evitar o faltar a la escuela

Si su adolescente evita ir a la escuela y demuestra ansiedad sobre el retorno:

- Háblele a su adolescente sobre el motivo por el cual no quiere ir a la escuela.
- Póngase en contacto con el director, el consejero y el/la enfermero/enfermera de la escuela y póngales al tanto de la situación.
- Después de tomar los pasos necesarios para rectificar las circunstancias que crean el disgusto de su hijo/hija, insista que su adolescente regrese a la escuela inmediatamente.
- Las fobias severas pueden requerir un regreso gradual a la escuela.
- Después de varios días de ausencia de la escuela a causa de ansiedad, es hora de visitar a su pediatra. □

La seguridad en el autobús de la escuela

Revise con su hijo/hija, las reglas básicas de la seguridad en el autobús.

- Espere que el autobús esté parado en firme antes de acercarse al mismo desde el contén de la acera.
- No se mueva de un lugar a otro dentro del autobús.
- Fíjese bien que no haya tráfico acercándose antes de cruzar (la calle).
- Asegúrese de estar siempre claramente a la vista del chófer del autobús. □

Cuidado del niño/la niña antes y después de la escuela

- Los adolescentes de la escuela intermedia necesitan supervisión. Un adulto responsable debe encargarse de prepararlos y supervisarlos para salir hacia la escuela por la mañana y cuidarlos después de la escuela hasta que usted regrese a su hogar después del trabajo.
- Los niños en la adolescencia (entre 11 y 12 años de edad) no deben regresar a una casa vacía por la tarde, a menos que demuestren tener una madurez poco usual para su edad.
- Si no se tiene supervisión adulta alternativa, los padres deben hacer esfuerzos especiales para supervisar a sus hijos a distancia. Los niños deben tener un tiempo establecido cuando ellos deben llegar a su hogar y comunicarse con un vecino o con uno de los padres por teléfono.
- Cuando se consideran las opciones para el cuidado del niño/la niña, determine si cualquier otro miembro de la familia puede ocuparse de estas responsabilidades. Por ejemplo, ¿hay algún abuelo/abuela u otro pariente que viva cerca y, está él o ella disponible y con deseos de prestar ayuda?
- Si usted escoge un programa comercial de cuidado después de la escuela, pregunte sobre el entrenamiento del personal. Debe haber un ratio alto entre el personal y el niño y los cuartos y lugar de recreo deben ser seguros. □

FAMILY VOICES

Voces de Familia (FV) es una agencia nacional de distribución de información e instrucción respecto al cuidado de la salud de niños con necesidades especiales de salud. FV se mantiene al tanto de los cambios en el cuidado de la salud, bien sean públicos o privados, que afectan a nuestros niños y familias por medio del esfuerzo colectivo de nuestras familias: un coordinador voluntario en cada estado; 10 coordinadores regionales y un pequeño grupo de personal que trabaja en diferentes lugares en todo el país. Juntos, FV comparte la experiencia y conocimientos de familias de todo el país con creadores de políticas o normas, con órganos de información, con profesionales médicos y con otras familias. Hay casi 40,000 miembros de Voces de



Familias – familias de niños que tienen necesidades especiales de salud y amigos y profesionales que conocen y quieren a nuestros niños.

Para obtener información adicional póngase en contacto con Voces de Familias (Family Voices)

National Office (Oficina Nacional)
3411 Candelaria NE, Suite M
Albuquerque, NM 87107
1-888-835-5669

E-mail: kidshealth@familyvoices.org
Web (dirección electrónica): <http://www.familyvoices.org> □

Grupos de Apoyo a la familia de DSCC

DSCC ha desarrollado 3 grupos regionales de apoyo a las familias de niños con impedimentos.

Un miembro de la familia de DSCC facilita cada una de las reuniones.

Los grupos de apoyo de Chicago, Peoria y Olney se reúnen seis veces entre julio 1, 2003 y junio 30, 2004.

Si usted desea participar o desea información adicional, por favor póngase en contacto con Bob Cook al teléfono: (800) 322-3722.

Recursos de la Internet

La Guía para el Consumidor de la Kaiser Family Foundation (Fundación para la Familia de la Kaiser) sobre el Trámite de Disputas con su Empleador o con su Plan de Salud Privado, provee información clara y útil, incluyendo mapas para presillar (click-on) con las regulaciones y recursos del estado y federales. Primero se concentra en la comprensión de los beneficios de salud prosiguiendo después a las disputas, información específica referente a la apelación de decisiones sobre lo que será provisto o pagado y seguido por revisiones independientes y externas.

Refiérase a: www.kff.org/consumerguide/



Gracias de parte de los amigos de DSCC, cuadro de honor de contribuidores

Los amigos de DSCC quisieran dar las gracias a los siguientes individuos y organizaciones por sus recientes contribuciones.

La Academia de Médicos de Familia de Illinois

Los Amigos de DSCC es un recurso de apoyo para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. La División de Cuidado Especializado para Niños (DSCC) Consejo Asesor de Familias y la Asociación de Antiguos Alumnos de la Universidad de Illinois han trabajado conjuntamente para establecer una avenida o medio por el cual la firmas comerciales e individuos puedan ayudar a estas familias con donaciones que son deductibles de impuestos.

DSCC usará estos fondos para fines que avanza la amplia misión de la agencia, incluyendo ayudar a las familias a satisfacer necesidades únicas, que no son crónicas, del niño y/o de la familia y necesidades escolares que no pueden ser satisfechas por medio del programa ya establecido de DSCC. Si usted desea hacer un donativo o tiene alguna pregunta o comentarios sobre Los Amigos de DSCC, sírvase ponerse en contacto con el Especialista de Enlace de las Familias, Bob Cook, al teléfono gratis 1-800-322.DSCC (3722) o envíe un e-mail a ricook@uic.edu.

Departamento de Transporte de los Estados Unidos

Este departamento tiene una línea de emergencia gratis para prestar Ayuda a los Viajeros de Vías Aéreas que sufren de Impedimentos.

La línea de emergencia proveerá información general a los consumidores sobre los derechos de viajeros de vías aéreas con impedimentos, responderá a solicitudes por información impresa al consumidor y prestará asistencia a viajeros con impedimentos que necesitan atención periódicamente pero cuya necesidad de atención es inmediata durante el viaje. La línea de emergencia funciona de 7a.m. hasta las 11p.m. tiempo del Este, siete días a la semana. Los viajeros de vías aéreas que experimentan dificultades de servicio relacionado con su impedimento, pueden llamar a la línea de emergencia 1-800-778-4838 (voz) o 1-800-455-9880 (TTY) para obtener ayuda.

VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET (WEBSITE)



www.uic.edu/hsc/dsc/

Este material está disponible en línea y en formato alternante si se solicita llamando a (800) 322-3722.

HIPAA - ¿Qué es y por qué me solicitan que firme todos estos formularios?

Ustedes deben haber recibido ya varias noticias sobre la privacidad de la oficina de su doctor, farmacia local, compañías de seguros y sí, también de nosotros en DSCC. Estas noticias sobre la privacidad son en respuesta a HIPAA, la nueva ley Federal sobre la privacidad de información relacionada con la salud. HIPAA es la sigla para la Ley de 1996 de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud.

La visión de DSCC, al implementar HIPAA, es mejorar nuestra atención sobre los asuntos de la privacidad de las familias con niños que tienen necesidad de cuidados especiales de salud, al mantener protegida y segura su información sobre la salud.

Para el 14 de abril de 2003 todos los proveedores de cuidados de salud y planes de seguro de la salud comenzaron a ofrecer y exhibir noticias para sus clientes sobre cómo sería usada cualquier información sobre su cuidado de salud.

Usted puede esperar que se le solicite firmar una "Autorización para Liberar Información sobre la Salud" siempre que sea necesario para DSCC compartir información a fin de coordinar los servicios para su hijo/hija. Esto puede ocurrir

frecuentemente. Su firma en estos formularios permitirá a su proveedor de cuidados de salud, incluyendo DSCC, compartir información con otros proveedores, la escuela u otro programa. DSCC puede solicitar a algunas familias que firmen al mismo tiempo muchos formularios de Autorización para Liberar Información. Es necesario comprender que DSCC trata de coordinar los servicios de salud de su niño/niña con muchos proveedores y esta ley requiere su consentimiento informado por medio de un permiso firmado.

Si usted tiene algunas preguntas sobre cómo DSCC usa la ley HIPAA sobre la información protegida de la salud de su niño/niña, póngase en contacto con su coordinador de cuidados de DSCC. □

Entrenamiento para los Padres y Centros de Información

Entrenamiento para los Padres y Centros de Información (PTIs) en cada estado proveen entrenamiento e información a los padres de infantes, niños pequeños que empiezan a andar, niños y jóvenes con impedimentos y profesionales que trabajan con niños. Esto ayuda a los padres a participar más efectivamente con profesionales para satisfacer las necesidades escolares de los niños y los jóvenes con impedimentos. Los Centros de los Padres funcionan para mejorar los resultados escolares para niños y la juventud que tienen todo tipo de impedimentos (emocional, para aprender, mental y físico). Los PTIs de Illinois son los siguientes:

Diseños para el Cambio
29 East Madison, Suite 950
Chicago, IL 60602
312-236-7252 voice
312-857-1013 TDD
312-236-7927 FAX
E-mail:
markse@designsforchange.org
Web Site:
www.designsforchange.org

Asuntos de Familia (ARC Sistema de Apoyo Comunitario)
2502 South Veterans Drive
Effingham, IL 62401
217-347-5428 voice
217-347-5119 FAX
866-436-7842 Toll-Free
E-mail: info@fmptic.org or
deinhorn@arc-css.org
Web Site: www.fmptic.org
Serving: Statewide except Chicago

Centro de Recursos de Impedimentos para la Familia
20 E. Jackson Blvd., Room 300
Chicago, IL 60604
312-939-3513 voice/312-939-3519
TTY/TDY
312-939-7297 FAX
1-800-952-4199 IL only
E-mail: frcdptil@ameritech.net
Web Site: www.frcd.org