



ESTADO DE MARYLAND

DHMH

Departamento de Salud e Higiene Mental de Maryland

201 W. Preston Street • Baltimore, Maryland 21201

Martin O'Malley, Gobernador – Anthony G. Brown, Vicegobernador – Joshua M. Sharfstein, M.D.,

Secretario

Estimada familia,

Este cuaderno de cuidados ha sido diseñado para ustedes, los padres y cuidadores de un niño o joven con necesidades especiales de cuidado de la salud. Ustedes juegan un papel vital en la atención de su hijo y los doctores y enfermeras dependen de ustedes para que les proporcionen la información acerca del avance y de las inquietudes relacionadas con su hijo. Es útil tener toda la información necesaria en un solo lugar y organizada de modo que se pueda encontrar fácilmente. Este cuaderno es un comienzo, pero seguramente podrán “personalizarla” como ustedes lo deseen (ver Cómo crear su cuaderno de cuidados en la siguiente página).

La Oficina de Genética y Personas con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud (OGPSHCN, Office for Genetics and People with Special Health Care Needs) también es un recurso para obtener información acerca de servicios para su hijo que pueden necesitar. No duden en comunicarse con nosotros a los siguientes números, especialmente nuestra Línea de Recursos para Niños (Children's Resource Line):

Sistema de informes e información sobre defectos congénitos	410-767-6625
Línea de recursos de salud para niños	410-767-1063 o 1-800-638-8864
Servicios médicos para niños	410-767-5164
Servicios de audición para bebés	410-767-6432
Servicios en caso de anemia drepanocítica	410-767-6737
Servicios de cuidados especiales	410-767-5592
Servicios de transición médico	410-767-5602

Nuestra base de datos de recursos en la web en <http://specialneeds.dhmh.maryland.gov/> proporciona una base de datos de recursos para niños y jóvenes con necesidades especiales a través de Maryland. Esperamos que encuentre útil a estos recursos.

Atentamente,

Donna X. Harris

Directora

Oficina de Genética y Personas con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud

Estado de Maryland

Descargo de responsabilidad de la Oficina de Niños con necesidades de cuidado de la salud especiales:

Este Cuaderno de cuidados a pacientes y la Unidad flash USB de cuidados a pacientes pretenden ayudarle a mantener y organizar la información del expediente médico de su hijo. Deberá llevar el Cuaderno o la Unidad flash USB a las consultas médicas de su hijo, así como a sus consultas de emergencia, para ayudarle a proporcionar a su proveedor médico la información médica necesaria a fin de actualizar la información de la consulta médica actual. Mantenga el Cuaderno de cuidados a pacientes y la Unidad flash USB de cuidados a pacientes en una ubicación segura. El Estado de Maryland no será responsable por la pérdida o extravío de los Cuadernos de cuidados a pacientes o Unidades flash USB de cuidados a pacientes.

Cómo crear su Cuaderno de cuidados

Siga estos pasos para crear el Cuaderno de cuidados de su hijo:



Paso 1: Recopile la información existente

- ◇ Recopile toda la información que ya tenga sobre la salud de su hijo. Esto puede incluir informes de visitas recientes al médico, resumen de alguna estadía reciente en el hospital, el plan escolar de este año, resultados de exámenes o folletos informativos.

Paso 2: Revise el Cuaderno de cuidados

- ◇ ¿Cuáles de estas páginas le pueden ayudar a dar seguimiento a la información sobre la salud o el cuidado de su hijo?
- ◇ Elija las páginas que desee. Imprima copias de cualquiera de ellas que piense que puede usar. Puede obtener páginas adicionales para su Cuaderno de cuidados en <http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics>
- ◇ Estos son algunos sitios de Internet que tienen recursos para personalizar su cuaderno de cuidados:
http://www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/care_notebook.aspx
http://www.delawarefamilytofamily.org/care_notebook.htm
<http://cshcn.org/planning-record-keeping/care-notebook>

Paso 3: Decida lo que desea conservar en el Cuaderno de cuidados

- ◇ ¿Qué información es la que consulta con más frecuencia?
- ◇ ¿Qué información necesitan las personas que atienden a su hijo?
- ◇ Considere guardar otra información en un cajón de archivero o en una caja donde la pueda encontrar cuando la necesite.

Paso 4: Arme el Cuaderno de cuidados

- ◇ Cada persona tenemos una forma propia de organizar la información. La clave es que usted la encuentre fácilmente cuando la necesite.
- ◇ Algunas sugerencias de artículos que puede usar para crear un Cuaderno de cuidados:
Carpeta de 3 argollas o sobre grande tipo acordeón para guardar las hojas en forma segura.
Divisiones con pestañas para crear sus propias secciones.
Divisiones tipo bolsa para guardar los informes.
Micas de plástico para guardar tarjetas de visita y fotografías.

Cómo trabajar con su aseguradora de salud: 10 sugerencias para familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica

- 1) Lea los materiales que reciba de su plan de salud o empleador. Estos pueden incluir su plan de beneficios de servicios, un directorio de proveedores de la red y otra información adicional. Muchos aseguradores de salud privados envían boletines periódicos y materiales de promoción de la salud. Estos le pueden ayudar a comprender mejor sus beneficios de salud y aprovechar al máximo los servicios a que tiene derecho su familia.
- 2) Conozca la misión, visión y/o declaraciones de valores fundamentales de su plan de salud. Estas declaraciones generalmente incluyen frases acerca de proporcionar a miembros atención económica y accesible, formar alianzas de trabajo y asegurar la tranquilidad de los miembros. Estas declaraciones pueden trabajar en su ventaja cuando busque un servicio y/o tenga problemas para que su seguro le cubra un servicio. Formule su argumento con las palabras que usa su aseguradora.
- 3) Si su hijo tiene necesidades especiales de salud y requiere más servicios que la mayoría de los niños, solicite a su aseguradora un administración de casos o coordinador de atención médica. Este es un servicio gratuito y puede brindarle una persona exclusiva “a quien acudir”, quien puede ayudarle a comprender sus beneficios y hacer más fácil y rápido el proceso de derivación médica o preaprobación.
- 4) Revise todas las Explicaciones de beneficios (EOB, Explanation of Benefits) que reciba de su aseguradora de salud. Compruebe la veracidad, los importes pagados y cualquier copago que deba efectuar. Esta es una buena forma de asegurar las inexactitudes de facturación. También es una buena forma de asegurar que no esté pagando servicios que no recibió su hijo o servicios que deba cubrir su póliza.
- 5) Sea amable cuando hable con personal de servicio a clientes o administradores de casos de la aseguradora. Es más fácil crear relaciones y obtener ayuda cuando coopera y es agradable; a nadie le gusta ayudar a alguien grosero o falto de respeto. Dé las gracias, incluso si la persona no puede ayudarle.
- 6) Insista para llegar a niveles más altos: Si la persona de servicio al cliente o su administrador de casos no le pueden ayudar, pida hablar con la persona que sí pueda hacerlo, como un supervisor o jefe de departamento.
- 7) Mantenga el registro escrito de llamadas y copias de todas las cartas a su aseguradora de salud. Escriba los nombres y números de las personas con quienes hable, así como un breve resumen de lo comentado. Si tiene problemas para la cobertura de un servicio, es más efectivo decir, “Hablé con la Srita. Smith el 1 de febrero de 2011, y ella autorizó...” En vez de decir, “La última vez que llamé hablé con alguien que me dijo.....”
- 8) Las compañías de seguros toman en cuenta sus resultados: ¿cuánto va a costar esto? Formule sus solicitudes en dichos términos y en términos de “Necesidad médica”. Su plan de salud tendrá una definición para “Necesidad médica” en el plan de beneficios de servicios. Por ejemplo, indique a su aseguradora, “Si usted paga ahora una terapia de lenguaje, 52 consultas al año costarán \$XXX. Si no proporciona este servicio, la tecnología de comunicación aumentativa o de apoyo le costarán \$XXX en cinco años, cuando esta terapia ya no sea opción para mi hijo. RECURSO: Lea cartas de ejemplo de necesidades médicas en <http://www.medicalhomeportal.org/issue/writing-letters-of-medical-necessity>.
- 9) Cuando haya agotado la cadena de mando dentro de su compañía de seguros, puede obtener ayuda de la Administración de Seguros de Maryland (MIA, Maryland Insurance Administration). Un ómbudsman ayuda a las familias a entender sus beneficios de seguro y tratar sus quejas externas. Brindan ayuda si su plan de salud tiene su base en Maryland, si tiene cobertura completa y si su reclamación ha sido rechazada por “no ser médicamente necesaria”. Para conocer más acerca de la Administración de Seguros de Maryland, llame al 1-800-492-6116 o diríjase a <http://www.mdinsurance.state.md.us/sa/jsp/Mia.jsp>

10) Para obtener ayuda adicional y contactos con más información:

The Office of Genetics and People with Special HealthCare Needs
Parent Resource Coordinator
1-800-638-8864

<http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/Home.aspx>

Este artículo es adaptación del material del Centro de Información de Salud Familia-a-Familia de Massachusetts en la Federación para Niños con Necesidades Especiales.

FORMULARIO DE RESUMEN MÉDICO

Nombre: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

Historial médico/Diagnóstico (actual):
anterior/Diagnóstico:

Historial médico

* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____

* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____

Profesionales médicos:

Doctor principal al cuidado (PCP, Primary Care Physician): _____

Doctor: _____
Teléfono: _____

Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Doctor: _____
Especialidad: _____
Teléfono: _____

Nombre: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

***ALERGIAS*:** _____

Medicamentos:

<u>Nombre:</u>	<u>Dosis:</u>	<u>Frecuencia:</u>
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____

Suplementos nutricionales:

<u>Nombre:</u>	<u>Dosis:</u>	<u>Frecuencia:</u>
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____

Procedimientos diarios:

* _____
* _____
* _____

Cirugías/Hospitalizaciones (recientes):

<u>Fecha:</u>	<u>Hospital:</u>	<u>Motivo:</u>
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____



**ACERCA DE
MÍ**

Información de la familia

- ❖ Nombre del niño: _____ Apodo: _____
Fecha de nacimiento: _____ Tipo de sangre: _____
Diagnóstico: _____
Tutor: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ N°. de teléfono alternativo: _____
- ❖ Idioma que se habla en casa: _____
Otro(s) idioma(s): _____
¿Requiere intérprete? Sí: _____ No: _____
Intérprete: _____ Teléfono: _____

Miembros de la familia

- ❖ Nombre de la madre: _____
Dirección: _____
Email: _____ Teléfono: _____
- ❖ Nombre del padre: _____
Dirección: _____
Email: _____ Teléfono: _____
- ❖ Nombre del hermano/a: _____ Edad: _____
- ❖ Nombre del hermano/a: _____ Edad: _____
- ❖ Nombre del hermano/a: _____ Edad: _____
- ❖ Otros miembros del hogar: _____
- ❖ Información importante sobre la familia: _____

Contacto de emergencia

- ❖ Nombre: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ N°. de teléfono alternativo: _____

Resumen de cuidados: Comunicación



Use esta página para escribir acerca de la capacidad de su hijo para comunicarse y entender a otras personas. Describa cómo se comunica su hijo. Incluya palabras de idioma de señas, gestos o cualquier otro equipo o ayuda que use su hijo para comunicarse o entender a otras personas. Incluya cualquier palabra especial que use su familia o su hijo para describir cosas.

Fecha: _____

Resumen de cuidados: Hacer frente/tolerancia al estrés

.....

Use esta página para escribir cómo hace frente al estrés su hijo. Los eventos estresantes pueden incluir nuevas personas o situaciones, una estadía en el hospital o procedimientos como por ejemplo extracciones de sangre. Describa qué cosas molestan a su hijo y lo que hace cuando se molesta o cuando “no aguanta más”. Describa la forma en que su hijo pide ayuda y las cosas que se pueden hacer o decir para calmar a su hijo.

Fecha: _____



CONTACTOS

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Proveedores de atención médica

Sugerencia: En vez de llenar la forma, engrape la tarjeta de visita de su proveedor en el espacio que se proporciona

Proveedor de cuidado primario

Nombre _____ Especialidad (si la hay) _____

Nombre de la clínica/hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Fax _____ Email _____

Médicos especialistas y proveedores de atención médica

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Proveedores de atención médica

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Plan de seguro de salud

Seguro principal

Nombre del Plan _____

Teléfono _____

Dirección _____

Suscriptor (Nombre del titular de la póliza) _____

N°. de identificación del suscriptor _____

N°. de grupo _____

Administrador de casos/coordinador de casos _____

Teléfono _____

Otros contactos _____

Teléfono _____

Seguro secundario

Nombre del Plan _____

Teléfono _____

Dirección _____

Suscriptor (Nombre del titular de la póliza) _____

N°. de identificación del suscriptor _____

N°. de grupo _____

Administrador de casos/coordinador de casos _____

Teléfono _____

Otros contactos _____

Teléfono _____

Farmacia



❖ Farmacia: _____

Horarios/Días de atención: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Notas: _____

❖ Farmacia: _____

Horarios/Días de atención: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Notas: _____

❖ Farmacia: _____

Horarios/Días de atención: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Notas: _____

Servicios de intervención temprana



❖ Centro de desarrollo: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Coordinador de recursos familiares: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Terapeutas



Terapeutas:

❖ Terapia ocupacional (OT) _____

Fecha de inicio: _____

Agencia/Hospital/Clínica: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Email: _____

❖ Terapia física (PT): _____

Fecha de inicio: _____

Agencia/Hospital/Clínica: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Email: _____

❖ Patólogo del lenguaje y del habla: _____

Fecha de inicio: _____

Agencia/Hospital/Clínica: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Email: _____

Atención domiciliaria

❖ Agencia de enfermeras en el hogar: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Agencia de enfermeras en el hogar:: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Agencia de enfermeras en el hogar:: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Cuidado del niño

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Cuidado de relevo

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

.....

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Agencia: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Agencia: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Agencia: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Salud pública

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

.....

❖ Departamento de Salud Pública: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

❖ Enfermera de Salud Pública: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

❖ Nutriólogo: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

❖ Asistente social: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

❖ Otros: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Recursos para el apoyo familiar

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

.....

❖ Organización/Grupo de apoyo: _____
Persona de contacto: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Fax: _____
Sitio web/Email: _____

❖ Organización/Grupo de apoyo: _____
Persona de contacto: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Fax: _____
Sitio web/Email: _____

❖ Organización religiosa: _____
Persona de contacto: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Fax: _____
Sitio web/Email: _____

❖ Organización de servicio: _____
Persona de contacto: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Fax: _____
Sitio web/Email: _____

Recursos para el apoyo familiar

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

❖ Servicios de orientación: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ División de Discapacidades del Desarrollo: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Otros: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Otros: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____



CITAS

Registro de citas



FECHA	PROVEEDOR	PREGUNTAS/PROBLEMAS PARA COMENTAR	MOTIVO DE LA VISITA/ATENCIÓN RECIBIDA	PRÓXIMA CITA

Mis visitas al doctor/Exámenes/Procedimientos

Hoja de control

<i>Fecha</i>	<i>Visto por</i>	<i>Cambios efectuados/Actualizaciones</i>

Notas



A series of 20 horizontal lines providing a ruled space for writing notes.

Crecimiento Formulario de control



FECHA	ALTURA	PESO	CIRCUNFERENCIA DE LA CABEZA	REVISADO POR

Estadía en el hospital

Formulario de control



FECHA	HOSPITAL	MOTIVO	NOTAS

Puntos importantes médicos y quirúrgicos



FECHA	PROCEDIMIENTO	RESULTADO	COMENTARIOS




CUIDADOS

El perfil de mi hijo

Nombre del niño: _____

Fecha de Nacimiento: _____

PERFIL / II. EQUIPO/SUMINISTROS/SERVICIOS

 Cuidados respiratorios:		<input type="checkbox"/> No se aplican a mi hijo
<input type="checkbox"/> Oxígeno:	Litros Vía Fecha inicial	
<input type="checkbox"/> SVN:	Medicamento Cantidad Frecuencia	
<input type="checkbox"/> Succión:	Vía Tamaño del catéter Frecuencia	
<input type="checkbox"/> Traqueotomía:	Tamaño/Marca Frecuencia del cambio	
<input type="checkbox"/> Ventilador:	Tipo Ajustes: IMV SIMV Volumen	
	Presión pico PEEP Velocidad	
<input type="checkbox"/> Pulsioxímetro:	Tipo Ajustes: Alarma baja Alarma alta	
<input type="checkbox"/> Monitor de apnea:	Tipo Ajustes: Frecuencia cardíaca alta Frecuencia cardíaca baja	
	Ajustes de apnea en segundos	
<input type="checkbox"/> CPAP:	Tipo Ajustes: Presión	
Comentarios:		



Nombre del niño: _____

INFORMACIÓN DE BASE

Signos vitales normales:			
Frecuencia del pulso: _____		Lugar donde se toma mejor: _____	
Presión arterial: _____		Lugar donde se toma mejor: _____	
Temperatura: _____		Lugar donde se toma mejor: _____	
Frecuencia respiratoria: ____ por minuto		Saturación de oxígeno: _____	
Pupilas (normal, dilatadas, contraídas, iguales): _____			
Color de la piel: _____			
Lugar para las extracciones de sangre: _____			
Sistemas (Información de)	OK ✓	Problema ✓	Comentarios/Descripción
CNS / Sensorial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Corazón / Sangre (incluir recuento sanguíneo reciente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gastrointestinal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Respiratorio (describir sonidos de la respiración)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Genitounitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Musculoesquelético	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Resultados de base de los rayos X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Del desarrollo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comunicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	¿Su hijo habla? O Sí O No ¿Otras personas pueden entenderle? O Sí O No ¿Qué idioma habla su hijo? _____ Nombre del intérprete, si tiene un idioma diferente a inglés: _____
			¿Su hijo usa alguno de los siguientes? (Encierre en un círculo todas las opciones que correspondan): pizarra con ilustraciones <input type="checkbox"/> , teclado de computadora <input type="checkbox"/> , lenguaje por señas <input type="checkbox"/> , gestos/facial <input type="checkbox"/> otro (especifique) _____
			¿Su hijo tiene discapacidad auditiva? O Sí O No ¿Su hijo es legalmente invidente? O Sí O No
Otros:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Iniciar de nuevo

El perfil de mi hijo

Nombre del niño: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____



Firma del doctor: _____

IX. Registro de vacunas y alergias

PERFIL/ IX. VACUNAS/ ALERGIAS

Vacuna:	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Reacción, si la hay	Médico
Difteria-Tétanos (DT)						
Difteria-tos ferina - Tétanos (DPT)						
Tétanos						
Polio (OPVIPV)						
Sarampión-paperas-rubeola (MMR)						
Sarampión-Rubeola (MR)						
Paperas						
Rubeola (Sarampión de 3 días)						
Haemophilus Influenzae (HIB)						
Hepatitis A						
Hepatitis B						
Varicela (viruela loca)						
Rotavirus						
Neumocócica (Pneumovac)						
Neumocócica conjugada						
Influenza (vacuna contra la gripe)						

Registro de pruebas en la piel:			
Prueba	Fecha	Resultado	Proveedor
Examen para bebés recién			
Tuberculosis (TB)			



Registro de alergias:

Las reacciones alérgicas pueden poner en riesgo la vida. Mantenga un buen registro de todas las reacciones.

Fecha	Alergia	Tipo de reacción

PERFIL/ IX. VACUNAS/ ALERGIAS



Medicamentos

Alergias:

Farmacia:

Teléfono:

MEDICAMENTO	FECHA INICIO	FECHA FIN	DOSIS/VÍA (¿con o sin alimentos?)	HORA DE ADMINISTRACIÓN	RECETADO POR

Dieta Formulario de control



FECHA	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO
Alimentación por sonda							
Desayuno							
Almuerzo							
Cena							
Bocadillos							
Notas							

Horario de cuidados



HORA	CUIDADO
Mañana	
Tarde	

Horario de cuidados



HORA	CUIDADO
Media Tarde	
Noche	

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Registro telefónico

- Es muy fácil perder el control de lo que comentó con algún proveedor cuando realiza tantas llamadas acerca de su hijo. Use esta forma para registrar las llamadas telefónicas y otras conversaciones que sostenga acerca de la salud de su hijo.

Fecha y hora de la conversación	Nombre de la persona y agencia	Teléfono	Notas (lo que se comentó o decidió)



Análisis / estudios/ procedimientos de laboratorio

.....

FECHA	EXAMEN	RESULTADO	COMENTARIOS

Nombre del niño: _____

Fecha de nacimiento: _____

REGISTRO DE INSUMOS CONSUMIBLES MENSUALES



Nombre del niño:		Teléfono:	
Dirección:		Médico:	
Compañía de seguros responsable de los insumos:			
N°. de póliza:		N°. de autorización:	
Teléfono del seguro:		Contacto del seguro:	
Proveedor:		Teléfono:	Contacto:

Los insumos consumibles mensuales son insumos desechables que se necesitan resurtir cada mes. Por ejemplo: catéteres, bolsas de alimentación, fórmula, solución salina, gasa, jeringas, etc. **Use una hoja aparte para cada proveedor.**

Fecha	Descripción	Monto	Fabricante	Número de pedido



Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Insumos/Equipos

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Insumos/Equipos

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Registro de gastos varios



Use este registro para controlar los gastos que se hacen que no cubre el seguro. Asegúrese de conservar todos los recibos para fines de impuestos.

REGISTRO DE GASTOS

Fecha	Descripción/número del artículo	Costo	Fecha	Descripción/número del artículo	Costo

Facturas médicas

Formulario de control



FECHA	PROVEEDOR	COSTO	PAGO DEL SEGURO	FECHA DE PAGO	DEUDA DE LA FAMILIA	FECHA DE PAGO



EDUCACIÓN

Mi hijo tiene una enfermedad crónica. ¿Qué necesito decirle a la escuela?

Si su hijo tiene necesidades especiales de salud, la escuela debe tener un plan escrito de cuidado de la salud y emergencia. El plan de cuidado de la salud debe incluir:

- Información correcta sobre los contactos de emergencia
- Un breve historial médico
- Las necesidades específicas del niño
- Medicamentos o cuidados especiales que requiere el niño durante el día escolar
- Necesidades de dieta especial
- Necesidades de transporte
- Posibles problemas, precauciones especiales
- Nombre del pediatra
- Planes y procedimientos de emergencia (incluido a quién se debe contactar)

Una vez que la escuela conoce que un alumno tiene una enfermedad crónica, con frecuencia se lleva a cabo una reunión para comentar los servicios que se pueden necesitar. La reunión debe incluir a los padres, el alumno (si tiene la edad suficiente), el personal de salud de la escuela, el coordinador de servicios de necesidades especiales, ayudas para alumnos y el maestro principal del niño. También se deben invitar a los proveedores de atención médica, como por ejemplo el pediatra del niño, a que participen en persona o por teléfono o bien que proporcionen información por escrito.

Un objetivo de esta reunión es formular un plan por escrito que describa claramente los servicios que necesita el alumno. Dependiendo de las necesidades del niño, este plan puede describirse como un Plan 504 o un Programa de educación individualizada (IEP, Individualized Education Program). Este documento legal indica exactamente cuáles servicios recibirá el niño y fijará objetivos a corto y largo plazo para el niño. El plan debe revisarse con regularidad para asegurarse de que continúe satisfaciendo las necesidades del niño.

Responsabilidades de los padres

Estas son algunas formas en que puede ayudar a que su hijo reciba lo que necesita para tener éxito en la escuela:

- **Hable con la escuela.** No tema decirle a la escuela acerca de la enfermedad del niño. Algunos padres temen compartir esta información, pero entre más informados estén los maestros y otro personal de la escuela, estarán mejor preparados para ayudar a su hijo. Si el personal de la escuela no tiene todos los hechos, pueden hacer suposiciones incorrectas acerca del comportamiento o rendimiento de su hijo.
- **Formule un plan de emergencia.** Pida a su pediatra que le ayude a escribir exactamente lo que debe hacer la escuela en caso de que se presenten algunos eventos (como dolor, convulsiones o respiración con dificultad) en la escuela. El

personal de la escuela debe saber cómo comunicarse con usted o con su pediatra en caso de presentarse una emergencia. Recuerde llamar inmediatamente a la escuela cuando haya cambiado alguna información de contacto.

- **Elabore un plan de salud.** Si su hijo toma medicamentos en la escuela, pregunte las políticas de la escuela para guardar medicamentos y para que el niño tome su propia medicina si puede hacerlo. Asegúrese de que su hijo pueda tomar su medicamento en un lugar cómodo y que la escuela cuente con una dotación adecuada. Recuerde llamar inmediatamente a la escuela si existe alguna modificación en sus medicamentos.
- **Otorgue su autorización.** Será necesario que usted firme un formulario de consentimiento para que la escuela pueda comunicarse con su pediatra. También, su pediatra necesitará un permiso por escrito para comentar la enfermedad de su hijo con la escuela. Si su hijo requiere medicamentos o procedimientos especiales, la escuela debe recibir instrucciones de su pediatra por escrito.
- **Planifique con anticipación.** Comuníquese con los maestros de su hijo en forma regular para hablar sobre cómo va su hijo en la escuela. Pregunte si la enfermedad de su hijo está afectando su trabajo escolar o su comportamiento. Si su hijo falta mucho a la escuela debido a su enfermedad, hable con su maestro sobre cómo ayudarle a estar al corriente con su trabajo.

Conozca las leyes

Por ley, su hijo tiene derecho a recibir una educación que le ayude a desarrollar todo su potencial. Es posible que la escuela deba proporcionar servicios adicionales que ayuden tanto en programas dentro de la escuela como en eventos después de la escuela. Las leyes federales, como la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act) y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) estipulan que todos los niños deben poder asistir a la escuela en el entorno "menos restrictivo" posible.

Fuente: Adaptación de Alumnos con Enfermedades Crónicas: Guía para Familias, Escuelas y Alumnos (Copyright 2004 Academia Americana de Pediatría)

Contactos en la Escuela

(Algunos padres guardan la información del IEP y del plan 504 en protectores de hojas después de esta sección.)

☼ **Distrito Escolar:** _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Sitio web: _____

Coordinador de Educación Especial: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Coordinador del Plan de Adaptaciones 504 (si es diferente al anterior): _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Enfermera del Distrito asignada a la escuela de su hijo: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

☼ **Escuela /Preescuela:** _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Sitio web: _____

Director/ Administrador: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Maestro del salón de clases: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Instructor de recursos: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Auxiliar/ Asistente/ Interventor: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Director/ Maestro(s) de Educación Especial: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Terapeuta(s): _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Otros contactos: _____



FUTURO

Cuidado de su salud en su camino hacia la vida adulta
(Oficina de Genética y Personas con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud de Maryland. Para más información visite el sitio web:
http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/healthcare_transition.aspx)

En la transición al trabajo, la vida independiente y la vida adulta, es importante tener éxito en el cuidado de la salud. Como adulto, su hijo puede tomar más responsabilidades respecto al cuidado de su salud. Algunos pediatras verán a los adultos jóvenes hasta cumplir los 21 años de edad. A menos que su hijo vea a un doctor que atiende tanto a niños como a adultos, en algún momento su hijo necesitará cambiar a un doctor para adultos. Esto es importante porque los buenos hábitos y los problemas de salud cambian conforme tenemos más edad. Estas son algunas cosas que usted y su hijo deberán hacer:

- Aprender todo lo relativo a sus problemas de salud y cómo explicar sus necesidades de cuidados de salud. Formule una lista de todas las cosas que necesitará para mantenerse saludable.
- Vea a su doctor de manera regular (por lo menos una vez al año) para que le ayude a mantenerse sano y vea al dentista cada 6 meses. Puede iniciar esto en la siguiente visita, aún cuando todavía esté viendo a un pediatra.
 - Escriba sus preguntas antes de su visita.
 - Tome tiempo para que estando solo con su doctor o su enfermera discuta sus problemas de salud.
- Verifique que esté al corriente con sus vacunas (inyecciones).
- Asegúrese de saber cómo indicar cuando necesite atención médica rápida. Sepa cuándo y a quién llamar.
- Mantenga un registro de sus citas, historial médico, medicamentos y números telefónicos de los doctores.
- Empiece a hacer sus propias citas médicas y el surtido de sus propios medicamentos.
- Aprenda todo sobre su seguro médico y qué es lo que cubre. Sepa qué necesita para mantener vigente su seguro.
- Hable con su doctor respecto a cuándo es el momento correcto para trasladar su atención médica a un doctor que trata a adultos y desarrolle un plan.
- Mantenga un cuaderno que lo ayude a prepararse para el cambio a su nuevo doctor. El cuaderno debe contener información importante sobre su historial médico, medicamentos, especialistas y seguro médico.
- Involúcrese en decisiones que afecten el cuidado de su salud, como seleccionar un doctor o decidir acerca del seguro médico.
- **RECUERDE QUE SER INDEPENDIENTE NO SIGNIFICA QUE TIENE QUE HACER LAS COSAS SOLO.** Significa que tome responsabilidades y pida ayuda y apoyo cuando lo necesite.
- ¡Haga preguntas! ¡Sea parte del plan!

Para empezar:

_____ Sé los nombres de mis afecciones médicas y cómo me afectan.

_____ Sé los nombres de mis medicamentos, para qué sirven y cuándo debo tomarlos.

_____ Sé el(los) nombre(s) de mi(s) doctor(es) y cómo hacer una cita si lo necesito.

_____ Sé cómo surtir mis recetas.

_____ Sé cuáles son las opciones de mi seguro médico para cuando cumpla 18 años. En la organización Juventud en Transición de Maryland (Maryland Transitioning Youth) (<http://www.mdtransition.org/Health%20Care.htm> o 1-800-637-4113) puede obtener ayuda para empezar, o verifique con su coordinador de servicio o de transición.

_____ Tengo proveedores de salud para adultos que aceptan mi seguro. Pida a su compañía de seguros una lista de proveedores, o si ya ha seleccionado un doctor pregunte si acepta su seguro.

_____ He verificado si mi seguro de adulto cubrirá todas las necesidades del cuidado de mi salud (como medicamentos, terapias y equipo médico). En caso negativo, he buscado otras opciones para obtener ayuda. En la organización Juventud en Transición de Maryland (Maryland Transitioning Youth) (<http://www.mdtransition.org/Health%20Care.htm> o 1-800-637-4113) puede obtener ayuda para empezar, o verifique con su coordinador de servicio o de transición.

RECURSOS

1. El centro para niños con necesidades especiales – portátil de transición del adolescente (también, para su uso con adultos jóvenes) <http://cshcn.org/teen-transition-adult-health-care>
2. ¿Consiguió la transición? Sitio web del centro nacional salud cuidado de transición. <http://www.gottransition.org/youth-information>
3. Transiciones saludables. Sitio web del estado de Nueva York para pasar de pediátrica a la atención de salud para adultos http://healthytransitionsny.org/skills_media/tool_show
4. Salud de los niños - Educa a los jóvenes sobre la base de la salud, enfermedades y condiciones http://kidshealth.org/teen/index.jsp?tracking=T_Home
5. La campana de la juventud: planificación para el futuro de la vida - <http://www.youthhood.org>

6. Localizador de recursos para niños y jóvenes con necesidades de cuidado de salud especial en Maryland- base de datos diseñada para ayudar a las familias de niños con necesidades médicas especiales, los jóvenes y los proveedores de salud encontrar los recursos necesarios <http://specialneeds.dhmh.maryland.gov>

RECURSOS PARA LA TRANSICIÓN

1. Oficina de Genética y Niños con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud, Departamento de Salud e Higiene Mental: <http://fha.maryland.gov/genetics/> o llame al 410-767-5298.
2. El Centro para Niños con Necesidades Especiales - Transición de Adolescentes: <http://cshcn.org/teen-transition-adult-health-care> o llame al 1-866-987-2500.
3. Centro Nacional para la Implementación Médica en el Hogar - Cómo crear su cuaderno de cuidados: http://www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/ o llame al 1-800-433-9016 ext. 7605.
4. Saludable y Listo para Trabajar: http://www.syntiro.org/hrtw/tools/check_care.html
5. Jóvenes de Maryland en Transición: <http://www.mdtransition.org/Health%20Care.htm>
6. Departamento de Educación del Estado de Maryland, División de Servicios de Rehabilitación: <http://www.dors.state.md.us/dors> o llame al 410-554-9442.

¿Tiene atención médica? Lista de comprobación de los padres para cuidados de la salud de jóvenes en transición

(Oficina de Genética y Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud de Maryland. Para más información visite el sitio web:

http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/healthcare_transition.aspx)

PREGUNTA	SÍ	TODAVÍA NO	PRIMEROS PASOS
¿Conozco cómo aprende mejor mi adolescente?			
¿Puede describir mi adolescente sus necesidades especiales de salud?			
¿Comentamos y demostramos hábitos de estilo de vida saludable como familia?			
¿Mi adolescente sabe el nombre de su doctor?			
¿Mi adolescente puede comunicar cuando se siente enfermo?			
¿Mi adolescente puede describir síntomas cuando se siente enfermo?			
¿Usamos un calendario familiar para dar seguimiento a citas, actividades, etc.?			
¿Mi adolescente está involucrado cuando programo sus citas?			
¿Mi adolescente puede programar citas por sí mismo?			
¿Estimulo a mi adolescente a que de información y responda preguntas en las citas?			
¿He comentado con los proveedores actuales de mi adolescente los proveedores de transición a la atención a la atención médica para adultos?			
¿Involucro a mi adolescente para registrarse en sus citas (mostrar la tarjeta del seguro/MA)?			
¿Conoce mi adolescente los medicamentos que toma, el motivo, los horarios y los efectos secundarios correspondientes?			

Fuente: *Transición a la atención médica para adultos: Una guía de capacitación en dos partes* de Waisman Center, Universidad de Wisconsin-Madison, Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Disponible en: HYPERLINK “<http://www.waisman.wisc.edu/wrc/pdf/pubs/TAHC.pdf>”

¿Tiene atención médica? Lista de comprobación de los padres para cuidados de la salud de jóvenes en transición

(Oficina de Genética y Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud de Maryland. Para más información visite el sitio web:

http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/healthcare_transition.aspx)

¿Involucro a mi adolescente en el surtido de sus recetas médicas?			
PREGUNTA	SÍ	TODAVÍA NO	PRIMEROS PASOS
¿Mi adolescente está involucrado en mantener/pedir los insumos mensuales, el equipo o programar la atención domiciliaria?			
Si mi adolescente está en mi seguro, ¿conozco durante cuánto tiempo puede permanecer?			
¿Conozco qué seguro o cobertura de atención médica estará disponible para mi adolescente cuando cumpla 18 años?			
¿Hemos hablado acerca de la tutoría y hemos hecho planes para ello (sin tutoría, tutoría total, limitada)?			
¿Hemos comentado y hecho planes para un poder notarial para atención médica?			
¿Uso promotores o apoyos formales y/o informales y mi adolescente está al tanto de ello?			

Fuente: *Transición a la atención médica para adultos: Una guía de capacitación en dos partes* de Waisman Center, Universidad de Wisconsin-Madison, Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Disponible en: HYPERLINK “<http://www.waisman.wisc.edu/wrc/pdf/pubs/TAHC.pdf>”



www.gottransition.org

Transitions - Changing Roles for Youth Transiciones - Cambios del rol para los jóvenes

- Compare your answers with your family. They might be surprised what you know or what you want to learn.
- Work on a plan to increase your health care skills. Share with the medical team the skills that you are working on.
- It takes time and practice to learn and demonstrate these skills. Best time to start, is today!

- Compare sus respuestas con las de su familia. Puede que se sientan sorprendidos sobre lo que usted sabe o lo que usted desea aprender.
- Trabajen en un plan para mejorar sus destrezas de cuidado de salud. Comparta con el equipo médico las destrezas en las que está trabajando.
- Toma tiempo y práctica el aprender y demostrar estas destrezas. ¡El mejor momento para comenzar, es hoy!

Health & Wellness 101 The Basic Skills	Yes I do this	I want to do this	I need to learn how	Someone else will have to do this - Who?
Salud y Bienestar 101 Las destrezas básicas	Sí Hago esto	Quiero hacer esto	Necesito aprender cómo	Alguien tiene que hacer esto ¿quién?
KNOWLEDGE OF HEALTH ISSUES/DIAGNOSIS				
CONOCIMIENTO DE TEMAS DE SALUD/DIAGNÓSTICO				
1. I understand my health care needs, and disability and can explain my needs to others.				
1. Entiendo mis necesidades de cuidado médico e incapacidad, y puedo explicar mis necesidades a otros.				
2. I can explain to others how our family's customs and beliefs might affect health care decisions and medical treatments.				
2. Puedo explicar a otros cómo las costumbres y creencias de nuestra familia pueden afectar decisiones de cuidado y tratamientos médicos.				
3. I know my health and wellness baseline (pulse, respiration rate, elimination habits)				
3. Sé mi punto de referencia (pulso, ritmo de respiración, hábitos de eliminación)				
4. I know my symptoms that need quick medical attention.				
4. Sé cuáles son mis síntomas que requieren de atención médica rápida.				
5. I know what to do in case I have a medical emergency				
5. Sé qué debo hacer en caso de que tenga una emergencia médica				
BEING PREPARED / ESTAR PREPARADO				
6. I carry my health insurance card everyday				
6. Llevo siempre conmigo mi tarjeta del seguro médico				
7. I carry my important health information with me everyday (i.e.: medical summary, including medical diagnosis, list of medications, allergy info., doctor's numbers, drug store number, etc.)				
7. Llevo siempre conmigo la información más importante sobre mi salud (es decir: resumen médico, incluyendo diagnósticos, lista de medicamentos, alergias, números del doctor, número de la farmacia, etc.)				
TAKING CHARGE / ESTAR A CARGO				
8. I call for my own doctor appointments.				
8. Llamo para hacer mis citas con el doctor.				
9. I know I have an option to see my doctor by myself.				
9. Sé que tengo la opción de ir al médico solo(a).				
10. Before a doctor's appointment I prepare written questions to ask.				
10. Antes de la cita con el doctor, escribo las preguntas que le voy hacer.				
11. I track my own appointments and prescription refills expiration dates.				
11. Hago seguimiento de mis citas y las fechas en que se debe renovar la receta de los medicamentos.				

Health & Wellness 101 The Basic Skills	Yes I do this	I want to do this	I need to learn how	Someone else will have to do this - Who?
Salud y Bienestar 101 Las destrezas básicas	Sí Hago esto	Quiero hacer esto	Necesito aprender cómo	Alguien tiene que hacer esto ¿quién?
TAKING CHARGE / ESTAR A CARGO				
12. I call in my own prescriptions refills.				
12. Llamo para ordenar la renovación de las recetas.				
13. I have a part in filing my medical records and receipts at home.				
13. Participo en el archivo de mi historial médico y recibos médicos en la casa.				
14. I pay my co-pays for medical visits.				
14. Pago mi co-pago en las visitas médicas.				
15. I co-sign the "permission for medical treatment" form (with or without signature stamp, or can direct others to do so).				
15. Yo también firmo el formulario de "permiso para tratamiento médico" (con o sin el sello de firma, o puede pedir a otros que lo hagan).				
16. I help monitor my medical equipment so it's in good working condition (daily and routine maintenance).				
16. Ayudo a supervisar mi equipo médico y verificar si está en buenas condiciones de trabajo (mantenimiento diario y general).				
AFTER AGE 18 / DESPUÉS DE LA EDAD 18				
17. My family and I have a plan so I can keep my healthcare insurance after I turn 18 and 26.				
17. Mi familia y yo tenemos un plan, para que yo pueda mantener mi seguro de salud después de que cumpla 18 y 26 años.				
18. I sign my own medical forms (HIPAA, permission for treatment, release of records)				
18. Firmo mis formularios médicos (HIPAA, permiso para tratamiento, expediente médico)				
19. My family and I have discussed and plan to develop a legal Power of Attorney for health care decisions in the event my health changes and I am unable to make decisions for myself. (Everyone in the family should have one!)				
19. Mi familia y yo hemos discutido y planeamos tener un poder legal para decisiones de cuidado médico en caso de que se presenten cambios en mi salud y yo no pueda tomar mis propias decisiones. (Cada miembro de familia debe tener uno!)				

You are welcome to use this Tool -Changing Roles "as is" or "adapt as needed". Revised in 2011 by Patti Hackett, MEd.
This tool was adapted from the federally funded, HRSA/MCHB HRTW Tool -Changing Roles, developed by Patti Hackett, Ceci Shapland and Mallory Cyr, 2006, 2009.

The National Health Care Transition Center and is funded through a cooperative agreement from the Integrated Services Branch, Division of Services for Children with Special Health Needs (DSCSHN) in the Federal Maternal and Child Health Bureau (MCHB), Health Resources and Services Administration (HRSA), Department of Health and Human Services (DHHS). HRSA/MCHB Project Officer: Dr. Marie Mann, of the HRSA/MCHB, Rockville, MD.

The opinions expressed herein do not necessarily reflect the policy or position nor imply official endorsement of the funding agency or working partnerships.

No encantaría que utilizara esta herramienta – Cambios de rol como es o adaptarla de acuerdo a sus necesidades. Revisada en 2011 por Patti Hackett, MEd. Esta herramienta es una adaptación de la herramienta federal financiada por HRSA/MCHB HRTW – Cambios de rol, creada por Patti Hackett, Ceci Shapland y Mallory Cyr, 2006, 2009.

El centro nacional de la transición del cuidado médico es financiado a través de un acuerdo cooperativo de la división de servicios integrados, división de servicios para niños con necesidades especiales de salud (DSCSHN) en la oficina federal de la salud materno infantil (MCHB), recursos de salud y administración de servicios (HRSA) y el departamento de servicios de salud y humanos (DHHS). Jefe del proyecto de HRSA/MCHB: Dr. Marie Mann, del HRSA/MCHB, Rockville, MD.

Las opiniones aquí expresadas no necesariamente reflejan la política o posición ni tampoco implican el endoso oficial de la agencia de financiamiento o de las sociedades de trabajo. NCHC



Habilidades de Vida para la salud: Fundamentos de la transición
 Conocimientos, Aptitudes y Capacidades para Nuevas Funciones
 - Para Familias

www.gottransition.org

Compare your answers with your child. You might be surprised what they know or what they want to learn. Work on a plan to increase their health care skills. Share with the medical team the skills that you and your child are working on. It takes time and practice to learn and demonstrate these skills. Best time to start, is today!

Compare sus respuestas con las de su hijo(a). Puede que se sienta sorprendido sobre lo que el/ella sabe o lo que quiere aprender. Trabaje un plan para mejorar sus destrezas de cuidado de salud. Comparta con el equipo médico las destrezas en las que usted y su hijo(a) están trabajando. Toma tiempo y práctica el aprender y demostrar estas destrezas. ¡El mejor momento para comenzar, es hoy!

Health & Wellness 101 The Basic Skills	Yes I do this	I want to do this	I need to learn how	Someone else will have to do this - Who?
Salud y Bienestar 101 Las destrezas básicas	Si mi hijo(a) puede hacer esto	Yo quiero que mi hijo(a) haga esto	Yo necesito aprender como enseñarle a mi hijo(a)	Alguien más va a tener que hacer esto por mi hijo(a) Quién?
KNOWLEDGE OF HEALTH ISSUES/DIAGNOSIS				
CONOCIMIENTO DE TEMAS DE SALUD/DIAGNÓSTICO				
1. My child understands his/her health care needs, and disability and can explain these needs to others.				
1. Mi hijo(a) entiende su necesidades de cuidado médico, e incapacidad y puede explicar estas necesidades a otros.				
2. My child can explain to others how our family's customs and beliefs might affect health care decisions and medical treatments.				
2. Mi hijo(a) puede explicar a otros cómo las creencias y las costumbres de nuestra familia podrían afectar las decisiones de cuidados y tratamientos médicos.				
3. My child knows his/her health and wellness baseline (pulse, respiration rate, elimination habits)				
3. Mi hijo(a) conoce su punto de referencia de salud y bienestar (pulso, ritmo de respiración, hábitos de la eliminación)				
4. My child knows health symptoms that need quick medical attention.				
4. Mi hijo(a) conoce los síntomas que demandan de atención médica rápida.				
5. My child knows what to do in case he/she have a medical emergency				
5. Mi hijo(a) sabe que debe hacer en caso de que se presente una emergencia médica				
BEING PREPARED / ESTAR PREPARADO				
6. My child carries his/her health insurance card everyday				
6. Mi hijo(a) lleva siempre con el/ella su tarjeta del seguro médico				
7. My child carries his/her important health information with me everyday (i.e.: medical summary, including medical diagnosis, list of medications, allergy info., doctor's numbers, drug store number, etc.)				
7. Mi hijo(a) lleva con el/ella la información más importante sobre su salud (es decir: resumen médico, incluyendo diagnósticos, lista de medicamentos, alergias, números del doctor, número de la farmacia, etc.)				

Health & Wellness 101: The Basic Skills	Yes I do this	I want to do this	I need to learn how	Someone else will have to do this - Who?
Salud y Bienestar 101: Las destrezas básicas	Sí Hago esto	Quiero hacer esto	Necesito aprender cómo	Alguien tiene que hacer esto ¿quién?
TAKING CHARGE / ESTAR A CARGO				
8. My child calls for his/her my own doctor appointments.				
8. Mi hijo(a) llama para hacer sus propias citas con el doctor.				
9. My child knows he/she has an option to see the doctor by him/herself.				
9. Mi hijo(a) sabe que tiene la opción de ver el médico solo(a).				
10. Before a doctor's appointment my child prepares written questions to ask.				
10. Antes de la cita con el doctor, mi hijo(a) escribe las preguntas que le va hacer.				
11. My child track his/her own appointments & prescription refills expiration dates.				
11. Mi hijo(a) hace seguimiento de sus citas y las fechas en que se debe renovar la receta de los medicamentos.				
12. My child calls in his/her own prescriptions refills.				
12. Mi hijo(a) llama para ordenar la renovación de las recetas.				
13. My child has a part in filing medical records and receipts at home.				
13. Mi hijo(a) participa en el archivo de su historial médico y recibos médicos en la casa.				
14. My child pays for the co-pays for medical visits.				
14. Mi hijo(a) paga el co-pago de las visitas médicas.				
15. My child co-signs the "permission for medical treatment" form (with or without signature stamp) or can direct others to do so).				
15. Mi hijo(a) también firma el formulario de "permiso para tratamiento médico" (con o sin el sello de firma, o puede pedir a otros que lo hagan).				
16. My child helps monitor his/her medical equipment so it's in good working condition (daily and routine maintenance).				
16. Mi hijo (a) ayuda a supervisar su equipo médico y verificar si está en buenas condiciones de trabajo (mantenimiento diario y general).				
AFTER AGE 18 / DESPUÉS DE LOS 18 AÑOS				
17. My child and our family have a plan so he/she can keep my healthcare insurance after turning 18 and 26.				
17. Mi hijo(a) y nuestra familia tenemos un plan, para que el/ella pueda mantener su seguro de salud después de que cumpla 18 y 26 años.				
18. My child will be prepared to sign his/her own medical forms (HIPAA, permission for treatment, release of records)				
18. Mi hijo(a) estará listo para firmar su sus propios formularios médicos (HIPAA, permiso para tratamiento, expediente médico)				
19. My child and our family have discussed and plan to develop a legal Power of Attorney for health care decisions in the event health changes and he/she is unable to make decisions for them self. (Everyone in the family should have one!)				
19. Mi hijo(a) y nuestra familia hemos discutido y planeamos tener un poder legal para decisiones de cuidado médico en caso de que se presenten cambios en su salud y el/ella no pueda tomar sus propias decisiones. (Cada miembro de familia debe tener uno!)				

You are welcome to use this Tool -Changing Roles "as is" or "adapt as needed". Revised in 2011 by Patti Hackett, MEd.
Citation: This tool was adapted from the federally funded, HRSA/MCHB HRTW Tool -Changing Roles, developed by Patti Hackett, Ceci Shapland & Mallory Cyr, 2006, 2009.

The National Health Care Transition Center and is funded through a cooperative agreement from the Integrated Services Branch, Division of Services for Children with Special Health Needs (DSCSHN) in the Federal Maternal and Child Health Bureau (MCHB), Health Resources and Services Administration (HRSA), Department of Health and Human Services (DHHS). HRSA/MCHB Project Officer: Dr. Marie Mann, of the HRSA/MCHB, Rockville, MD.

The opinions expressed herein do not necessarily reflect the policy or position nor imply official endorsement of the funding agency or working partnerships.

Planificación del patrimonio/futuro

Preparado por El Centro para Bebés y Niños con Necesidades Especiales: Centro Médico Infantil de Cincinnati y condado de The Arc of Hamilton.

Carta de Intención

Ninguna persona vive para siempre, ni siquiera los padres de niños con discapacidad. El temor de lo que sucederá a su hijo después de que usted se vaya le impide hacer lo más importante que le dará tranquilidad: Planificar. Usted teme que la calidad de vida de su hijo no pueda ser la misma que tiene ahora. También sabe que no se dejar toda la responsabilidad de su atención a su hermano o hermana. En ocasiones el pensamiento de todo esto es tan abrumador que no sabe por dónde empezar.

Esta sección es el lugar de inicio. Puede ser una forma de facilitar el debate entre los miembros de su familia o solo una forma de empezar a organizar sus propios pensamientos y ponerlos por escrito. Puede empezar con la sección menos emocional como la Información Personal antes de pasar a la tarea más difícil de elegir un Tutor. Las directrices para tutores varían de estado a estado. Su abogado puede orientarlo, pero no todos los abogados están familiarizados con los Fideicomisos para Necesidades Especiales. Puede obtener una lista de personas que se especializan en esta área a través del Arco nacional, estatal o local. Actualice el plan cada año; los cumpleaños son un buen momento para hacerlo. No se olvide de hacer copias y entregarlas a todas las personas que deben conocer sus deseos. La planificación es un proceso que requiere tiempo, pero una vez que tiene decididas las cosas podrá respirar de alivio sabiendo que ya no debe preocuparse acerca del futuro.

Firma del padre o cuidador _____ Fecha _____

Firma del padre o cuidador _____ Fecha _____

Información de la familia

Nombre de la madre _____

Nombre de soltera _____

Número de Seguro Social _____

Dirección _____

Teléfono _____

Nombre del padre _____

Número de Seguro Social _____

Dirección _____

Teléfono _____

Hermano(s)

Nombre _____

Cónyuge _____

Dirección _____

Teléfono _____

Nombre _____

Cónyuge _____

Dirección _____

Teléfono _____

Nombre _____

Cónyuge _____

Dirección _____

Teléfono _____

Nombre _____

Cónyuge _____

Dirección _____

Teléfono _____

Nombre _____

Cónyuge _____

Dirección _____

Teléfono _____

NOMBRES Y DIRECCIONES DE OTROS FAMILIARES

Y si se les notificó que constituyó un Fideicomiso para que si desean dejar dinero para su hijo/hermano, lo hagan al Fideicomiso.

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Notificado sí no Fecha de notificación _____

Lista de personas, promotores y/o proveedores de servicios que afectan la vida de mi hijo/hermano.

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Tipo de alojamiento

¿Dónde y en qué tipo de situación le gustaría que viviera su hijo? ¿Viviría solo o con compañeros de cuarto? ¿En qué vecindario? ¿Qué tanta supervisión necesitaría?

Si actualmente vive en un entorno de vivienda asistida, indique la siguiente información:

Gerente del hogar

Nombre y teléfono _____

Administrador de casos

Nombre y teléfono _____

Primera opción para el proveedor residencial en el futuro

Segunda opción _____

Otras agencias de servicios

(Ejemplo: Recursos familiares, transporte, etc.)

Nombre de la agencia _____

Persona de contacto _____

Teléfono _____

Motivo por el que se usa _____

Nombre de la agencia _____

Persona de contacto _____

Teléfono _____

Motivo por el que se usa _____

Información legal/financiera

Beneficios/asistencia de gobierno/privado

(Ejemplo: SSI, Seguro Social/Seguro por discapacidad)

Tipo de beneficio _____

Monto _____

Persona de contacto/trabajador de casos _____

Trabajador de casos del Departamento de Servicios Humanos y número de teléfono:

Tipo de beneficio _____

Monto _____

Otros beneficios (que se reciben actualmente)

(Ejemplo: transporte, subsidios en efectivo/vales, subsidios para servicios públicos)

Otros beneficios a los que puede tener su hijo cuando usted muera (Ejemplo: Veteranos, Ferrocarriles)

BANCO _____ Ubicación de la sucursal _____

Número de la cuenta de cheques _____

Caja de seguridad _____

Número de la cuenta de ahorros _____

SEGURO DE VIDA

Compañía _____

Número de la póliza _____

PÓLIZA PARA GASTOS DE FUNERAL

Funeraria _____

Cementerio _____

Testamento y Planes patrimoniales

Las cartas de tutela han sido autorizadas por:

Juez _____ Fecha _____

Nombre del tutor aprobado _____

Dirección _____

Teléfono _____

Relación _____

Tutores de sucesión aprobados

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Relación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Relación _____

Si no se ha nombrado un tutor, indique el orden de preferencia de las personas que le gustaría que sirvieran como tutor, en caso de que posteriormente se requiera una tutela. Incluya nombre(s), dirección, teléfono y el parentesco de la persona con usted.

FIDEICOMISOS

“Los fideicomisos son documentos legales flexibles por medio de los cuales una parte deja activos a otra parte (un fideicomisario) para usar en beneficio de otra persona, caridad, etcétera. El instrumento del fideicomiso da instrucciones específicas de cómo pagar los activos. Los fideicomisos no solo son para las personas ricas. Representan una forma de conservar los activos para alguna persona que puede no tener la edad suficiente, la experiencia suficiente o la capacidad de tomar decisiones adecuadas...

Actualmente existen varias opciones diferentes de fideicomisos que permiten prever para personas con discapacidad sin afectar su elegibilidad para Medicaid y SSI. En general, estos fideicomisos no se pueden usar para pagar la manutención y la atención (necesidades de la vida) sin obstaculizar la elegibilidad para Medicaid y SSI de una persona. También vale la pena recordar que no cuesta mucho dinero pagar solo para artículos adicionales o lujos. Entonces, el fideicomiso no necesita tener demasiado dinero para poder cumplir su propósito.” De Planificación del patrimonio y el futuro: Manual para personas de Ohio con discapacidad y sus familias,” David A Zwyer, Esq, 2004.

Abogado/Agencia/Compañía que administra el fideicomiso

Dirección

Teléfono

Ubicación de una copia del Fideicomiso _____

Indique las agencias a quienes se notificó del Fideicomiso _____

TESTAMENTO Y ÚLTIMA VOLUNTAD

“Un documento que se puede usar para explicar más ampliamente la intención de una persona que hace un Testamento es una Carta de Instrucciones. Puede ser más lógico expresar plenamente los deseos de la persona en dicha Carta de Instrucciones que en un instrumento legal como un Testamento”. De Planificación del patrimonio y el futuro: Manual para personas de Ohio con discapacidad y sus familias,” David A Zwyer, Esq, 2004.

Abogado _____

Ubicación de una copia del Testamento _____

Poder legal permanente _____



Preparación para Emergencias

Preparación para emergencias para niños con necesidades especiales

Adaptado del Centro para Niños con Necesidades Especiales de Cuidados de la Salud del Hospital del Niño de Seattle (Seattle Children's Hospital, The Center for Children with Special Health Care Needs): <http://cshcn.org/planning-record-keeping/emergency-preparedness-children-special-needs>

Prepararse para una emergencia es difícil para cualquier padre de familia, pero como un padre al cuidado de un niño con necesidades especiales hay cosas adicionales en las que debe pensar.

Trate de verse reflejado y ubicarse en las necesidades de su hijo si:

- * No hubiera agua, electricidad, teléfono, calefacción, aire acondicionado o refrigeración.
- * No hubiera en la localidad acceso a resurtido de sus recetas o productos para la salud.
- * Se separara de los miembros de la familia.
- * Se le confinara en su casa o se le evacuara a algún otro sitio.
- * Se limitaran los servicios de cuidado de la salud y de rescate en emergencias.
- * Se careciera de transporte.

He aquí unas cuantas herramientas para ayudarlo a prepararse para una situación de emergencia:

- * Formule un plan de emergencia
- * Prepare un paquete de provisiones para emergencias
- * Localice otra información respecto a preparación para emergencias

Deseamos agradecer a la Familia de Washington (Washington Family), al Centro de Información para la Salud de la Familia (Family Health Information Center) y al Capítulo de Seattle de la Cruz Roja Americana (American Red Cross-Seattle Chapter) su apoyo con esta información.

Formular un plan de emergencia

El primer paso para formular un plan de emergencia es sentarse y hablar con su familia sobre los diferentes tipos de emergencias, cómo prepararse para ellos y recopilar una tormenta de ideas respecto a cómo atender a su hijo con necesidades especiales durante una emergencia.

También debería discutir con el doctor o el equipo de cuidado de la salud de su hijo cómo atender a su hijo durante los diferentes tipos de emergencias. Asegúrese de formular un

plan respecto a cómo se comunicará durante una emergencia con el equipo de cuidado de su hijo.

Conozca cuáles son los planes para emergencias en la escuela o centro de cuidado de niños de su hijo. Conozca sus planes para emergencias con albergues en el lugar y cómo recibirá su hijo tratamiento, medicamentos, etc. Asegúrese de tener sus números para contacto en emergencias.

Maneras de formular planes

- * Formule un plan para respaldar las fuentes de calor, refrigeración y electricidad. Su familia puede utilizar un refugio para emergencias para almacenar medicinas, equipos para recarga, artículos de ayuda para necesidades médicas, para alimentarse, y más. No necesita quedarse en el refugio para utilizar los recursos que en él se encuentren.
- * Si su hijo depende de una diálisis u otro tratamiento para mantenerlo con vida, identifique la ubicación de varias instalaciones: conozca cuáles son los planes para emergencias de dichas instalaciones y cómo recibirá su hijo tratamiento, medicamentos, etc. Obtenga sus números para contacto en emergencias (pueden encontrarse fuera del estado).
- * Formule un plan de escape de su casa y realice ejercicios de práctica: asegúrese de que existan rutas de escape libres para un niño que utiliza dispositivos para su movilidad o tiene pérdida de visión y mantenga un par de zapatos bajo la cama de cada miembro de la familia, para usarse en caso de evacuación.
- * Hable con los departamentos de policía y de bomberos de su localidad para ver si ellos tienen servicios o planes para emergencias propios para personas con necesidades especiales.
- * Formule un plan para el animal de apoyo de su hijo.
- * Obtenga una alerta médica y/o un brazalete de identificación para su hijo.
- * Conozca en qué frecuencia sintonizar en su localidad la estación de radio para emergencias, en caso de un desastre de gran magnitud.
- * Formule un plan para obtener provisiones en caso de desastres naturales que puedan ocurrir en su área: Prepare un paquete de provisiones para emergencias y almacene en la escuela de su hijo medicamentos y equipos adicionales.

Integrar una red de apoyo

Una vez que haya formulado un plan para emergencias, es de mucha ayuda tener algún apoyo. Su red de apoyo puede incluir familiares, vecinos o amigos que pueden ayudar tanto a usted como a su hijo.

- * Hable con los integrantes de su red de apoyo respecto a las necesidades especiales de su hijo y comparta su plan para emergencias y el sitio donde están almacenadas sus provisiones para emergencias.
- * De una llave de su casa o departamento a algún miembro confiable de su red de apoyo.

- * Establezca con su red de apoyo el sistema para comunicar señales de solicitud de ayuda cuando los teléfonos y la electricidad no funcionen.
- * Enseñe o otras personas como manejar la silla de ruedas u otros equipos de su hijo.
- * Converse con otras familias que tengan un hijo con las mismas condiciones de salud que su hijo, para intercambiar ideas y sugerencias.

Prepare un paquete de provisiones para emergencias

Adicionalmente a un paquete general de suministros para casos de desastre, requiere incorporar algunos artículos a este paquete para su hijo con necesidades especiales.

Información general y provisiones:

- * Una copia actualizada del Plan de cuidados para su hijo, incluyendo el Formulario para casos de emergencia.
- * La información y los registros médicos actuales almacenados en un disco compacto (CD), unidad flash USB o aplicación para teléfono (mantenga una copia impresa en una bolsa impermeable).
- * En caso necesario: juego extra de lentes de contacto, anteojos y artículos para anteojos; baterías para aparatos auditivos y de comunicación; alimentos y provisiones para dietas especiales.
- * Artículos que calmen o entretengan a su hijo.
- * Identificación que debe portar cada uno de sus hijos en caso de que su familia se separe.
- * Prueba de la condición de animal de apoyo, para asegurarse de que un animal de apoyo pueda entrar con usted a un albergue.

Suministros de energía:

- * Un generador para apoyar en el respaldo de energía (debido a la presencia de gases mortales, *nunca* use un generador en interiores).
- * Un adaptador de corriente alterna (AC) para auto, para equipos eléctricos pequeños tales como un nebulizador.
- * Alguna manera de cargar su teléfono celular sin alimentación eléctrica.
- * Equipo médico que utilice su hijo y que funcione con baterías.
- * Silla de ruedas manual u otro equipo que no funcione con electricidad.

Provisiones médicas y medicamentos:

Hable con el médico de su hijo acerca de cómo obtener una cantidad extra de medicinas para emergencias. Pregunte si de manera segura se puede cambiar la dosificación en caso de una emergencia. En caso de que su hijo reciba medicamentos administrados por una clínica u hospital, planifique con ellos cómo evitar una interrupción de 3 o hasta 14 días. Pregunte a su farmacéutico cuáles son tanto la vigencia en un gabinete como las necesidades de almacenamiento de los medicamentos.

- * Dos semanas de aprovisionamiento de artículos médicos incluyendo jeringas, vendajes, cánulas nasales, catéteres de succión, etc.
- * Por lo menos tres días de aprovisionamiento de medicamentos (lo ideal son catorce días).
- * Refrigerador y paquetes de hielo químico para el almacenamiento de medicamentos que deben mantenerse fríos.
- * Información de las recetas para su cartera, paquete de sobrevivencia y auto que incluya el nombre, ubicación y número telefónico de una farmacia de fuera de la ciudad.

Otras sugerencias útiles:

- * Prepare paquetes más pequeños "para llevar" para usarse en caso de evacuación y guárdelos en múltiples sitios (auto, trabajo, escuela, etc.).
- * Almacene sus provisiones en un contenedor impermeable y a prueba de plagas que esté siempre a la mano.
- * Actualice sus provisiones anualmente, cambie el agua cada seis meses y actualice los contactos para emergencias y los formularios médicos cuando sea necesario.
- * Si durante un desastre no puede ponerse en contacto con su médico o farmacéutico, solicite ayuda a los cuerpos de emergencia o al personal de los albergues de emergencia o los centros de servicios. Usted puede recibir ayuda para obtener medicamentos en un albergue de la Cruz Roja.

Lista de recursos de preparación para emergencias

Información sobre preparación para emergencias en caso de necesidades especiales

- * *Centro de Recursos para Discapacidades (Disability Resource Center):*
<http://www.disabilitypreparedness.gov/ppp/disabil.htm> Preparación para emergencias en caso de necesidades especiales incluyendo sugerencias específicas para discapacidades.
- * *Mantener seguros, durante emergencias y desastres, a niños y jóvenes con necesidades especiales para el cuidado de su salud (Keeping Children and Youth with Special Health Care Needs Safe During Emergencies and Disasters):*
<http://www.familyvoices.org/work/caring?id=0004> contenido obtenido de Voces de la Familia (Family Voices) respecto a cómo formular un plan de emergencia para su hijo con necesidades especiales para el cuidado de su salud.
- * *Departamento de Seguridad Nacional (Department of Homeland Security):*
<http://www.ready.gov/individuals-accessfunctional-needs> Preparación para emergencias para personas con discapacidades y necesidades especiales.
- * *Información de la Cruz Roja Americana (American Red Cross) para personas con discapacidades:*
http://www.redcross.org/museum/prepare_org/disabilities/disabilitiesprep.htm información diseñada para ayudar a personas con discapacidades y problemas médicos a prepararse para desastres.
- * *Agencia para el Manejo de Emergencias en Maryland (Maryland Emergency Management Agency):*
http://www.mem.a.state.md.us/MEMA/content_page.jsp?TOPICID=specialNeeds Información para emergencias para personas con discapacidades en Maryland
- * *Departamento de Discapacidades de Maryland (Maryland Department of Disabilities):*
<http://www.mdod.state.md.us/Emergency%20Preparedness%20Home.aspx> Más información respecto a preparación para emergencias para residentes de Maryland.
- * *Sugerencias específicas sobre discapacidades para personas con::*

-Retos de movilidad

<http://www.seattle.gov/emergency/docs/Prepare%20if%20I%20have%20mobility%20challenges.pdf>

-Deficiencias auditivas

<http://www.seattle.gov/emergency/docs/Prepare%20for%20Hearing%20Impaired.pdf>

-Discapacidades visuales

<http://www.seattle.gov/emergency/docs/prepare%20if%20I'm%20visually%20impaired.pdf>

-Necesidades médicas especiales

<http://www.seattle.gov/emergency/docs/Prepare%20with%20Medical%20Needs.pdf>

-Hemofilia

<http://www.hemophilia.org/NHFWeb/Resource/StaticPages/menu0/menu8/menu125/AtAGlanceIndividual.pdf>

Información general sobre preparación para emergencias

- * *Sitio web "Listo" del Departamento de Seguridad Nacional (Department of Homeland Security): <http://www.ready.gov/> Información para padres de familia sobre cómo prepararse, planificar y mantenerse informados en caso de emergencia. También tiene una sección de juegos interactivos para niños.*
- * *Sitio web de la Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (FEMA, Federal Emergency Management Agency): <http://www.fema.gov/> Ligas tanto para padres de familia como para hijos de la Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (Federal Emergency Management Agency) del Departamento de Seguridad Nacional (Department of Homeland Security).*
- * *Sitio web de la Cruz Roja Americana: <http://www.redcross.org/> Servicios en caso de desastre e información para preparación.*

Ayudar a los niños a hacer frente al desastre

- * *Ayudar a los niños a hacer frente al desastre : <http://www.cert-la.com/education/HelpingChildrenCopeWithDisaster.pdf> Incluye cómo reaccionan los niños ante un desastre según su edad, cómo satisfacer sus necesidades emocionales y enseñarles cómo llamar al 911.*
 - * *Cómo ayudar a los niños después de un desastre: <http://www.seattle.gov/emergency/docs/Prepare%20Children.pdf> Cosas que los padres de familia pueden hacer para ayudar a sus hijos, comportamientos que los niños pueden tener después de un desastre, y más.*
-