



April 2005

Children with Special Health Care Needs

Newsletter for Families

La versión en español del boletín empieza en la página 10.



Emergency Planning for CSHCN

Children with special health care needs lead active lives in our communities. Each day, they take part in many activities. Many times, people other than family members supervise them.

These people may not know all

the details of a child's condition. In an emergency, they may need help recognizing if a child's state of health is getting worse.

In an emergency, everyone needs to know how to act quickly.

Children with special health care

needs can have special concerns. It is good to have an idea of what some of those issues may be.

When each minute counts, knowing important information about your child's health makes a big difference. An emergency care plan provides this information. It is a written guide that can be accessed quickly by everyone who is in contact with your child.

The plan gives crucial details for every step to take to help your child. It can save precious time. It can help a child get what he needs when he needs it.

A sample of the Emergency Information Form for Children with Special Needs[®] can be found in this newsletter on pages 3 and 4. Once completed, the form includes names and contact information for parents/guardians and physicians. The form has a brief medical history. It lists medicines your child takes.

(Continued on page 2)



(Continued from page 1)

It also includes information about allergies and immunizations. Additionally, it has special information and tips for how to handle certain problems.

How to Get an Emergency Health Care Plan for Your Child

First, meet with your child's doctor and other caregivers to talk about the plan. Then, complete the form. Next, update the plan at each annual checkup and after any changes in your

child's health. Finally, make sure to give the plan to key people in your child's life. Some of these might include teachers, babysitters, and bus drivers. You may also want to include friends, relatives, and neighbors. You need to keep copies handy at home, too.

All children with special health care needs should have one of these plans. That is the advice of the American College of Emergency Physicians (ACEP) and the American Academy of Pediatrics (AAP). An emergency plan can really help the people

who are trying to assist your child. ■

The Emergency Information Form for Children with Special Needs® is reprinted by permission from the American Academy of Pediatrics.

References

Recommendations for Emergency Care Plans for Children with Special Health Care Needs, U.S. Department of Health and Human Services, HRSA, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau, National Association of Children's Hospitals and Related Institutions, EMSC Clearinghouse, Vienna, VA.

Emergency Care Plans for Children with Special Health Care Needs, EMSC National Resource Center, Washington, DC. www.ems-c.org, accessed on 11/1/04.

Emergency Preparedness for Children with Special Health Care Needs, American Academy of Pediatrics. <http://www.aap.org/advocacy/emergprep.htm>, accessed on 10/14/04.

Organ and Tissue Donation

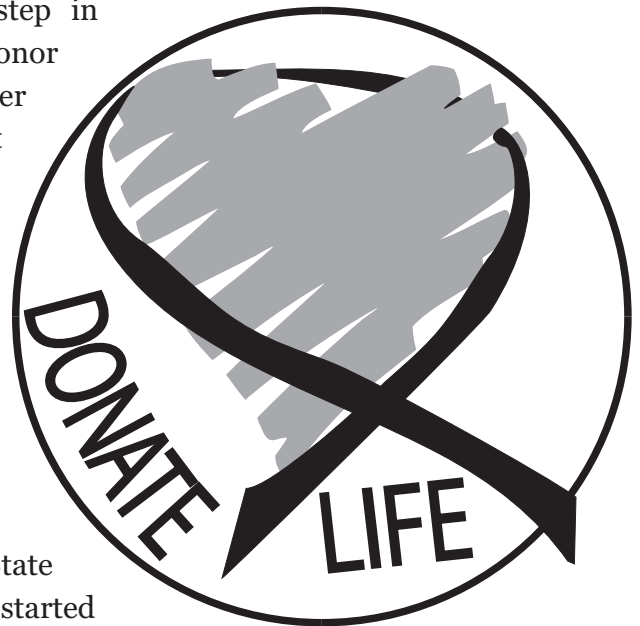
April is National Donate Life Month. Right now, more than 87,000 people in this country are waiting for an organ transplant. That transplant could save their lives. For the first time ever, more than 60,000 people in the United States are waiting for a kidney transplant. In Texas, 5,800 people are on the organ transplant waiting list.

Every day, 115 people are added to the organ transplant waiting list. That means there is one new person placed on the list every 13 minutes. The number of organ and tissue donors has not kept up with the need. One donor can help save the lives of more than 50 people. One donor can give many gifts. For example, a single donor can give organs, tissues,

and corneas.

The most important step in becoming an organ donor is to let a family member know of your decision. It is not enough to sign a donor card. Your family will be asked before the donation process can occur. To make it easier for your family, tell them as soon as you have made the decision to become an organ donor.

The Department of State Health Services (DSHS) started a program about giving the gift of life. Its goal is to teach Texans about organ, eye, and tissue donation. It is called the Anatomical Gift Educational Program (AGEP).



To find out more, go to www.dshs.state.tx.us/agep/default.shtm. To speak with someone about the program, call AGEP at **1-800-222-3986**. ■

Emergency Information Form for Children With Special Needs

Last name:



American Academy of Pediatrics



Date form completed	Revised	Initials
By Whom	Revised	Initials

Name:		Birth date:	Nickname:
Home Address:		Home/Work Phone:	
Parent/Guardian:	Emergency Contact Names & Relationship:		
Signature/Consent*:			
Primary Language:	Phone Number(s):		
Physicians:			
Primary care physician:	Emergency Phone:		
	Fax:		
Current Specialty physician: Specialty:	Emergency Phone:		
	Fax:		
Current Specialty physician: Specialty:	Emergency Phone:		
	Fax:		
Anticipated Primary ED:	Pharmacy:		
Anticipated Tertiary Care Center:			

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam:	
1.	Baseline physical findings:
2.	
3.	Baseline vital signs:
4.	
Synopsis:	
	Baseline neurological status:

*Consent for release of this form to health care providers

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam continued:

Medications:	Significant baseline ancillary findings (lab, x-ray, ECG):
1.	
2.	
3.	
4.	Prostheses/Appliances/Advanced Technology Devices:
5.	
6.	

Management Data:

Allergies: Medications/Foods to be avoided	and why:
1.	
2.	
3.	
Procedures to be avoided	and why:
1.	
2.	
3.	

Immunizations

Dates						Dates					
DPT						Hep B					
OPV						Varicella					
MMR						TB status					
HIB						Other					

Antibiotic prophylaxis:	Indication:	Medication and dose:
-------------------------	-------------	----------------------

Common Presenting Problems/Findings With Specific Suggested Managements

Problem	Suggested Diagnostic Studies	Treatment Considerations

Comments on child, family, or other specific medical issues:

Physician/Provider Signature: _____ **Print Name:** _____

Respite Services

Raising a child with special needs can be very rewarding. It can also be a very exhausting task. Parents may have less time for themselves. They may also have trouble finding time to spend with their other children. As a result, parents may sometimes feel drained and overwhelmed.

Respite can help reduce some of the stress. Respite is short-term, temporary care. It is provided to children with special needs. It lets their families take a break from their routine caregiving roles.

It gives parents the chance to have time on their own and to spend time with other children. They can take a break to run to the grocery store or work out at the gym. They can take part in many other activities they need to have a well-balanced life. Respite gives parents the chance to take care of their own needs. That gives them the patience and energy they need to care for their child.

It can be very difficult for a family with a child who is medically fragile or medically complex to be able to take a break. Parents may be more uneasy about turning over a child with very intense needs to other caregivers. The CSHCN Services Program recognizes these challenges. It gives funds to community-based organizations to offer respite services especially for children with more intense medical needs.

Central Texas Respite Network

In Central Texas, the Central Texas Respite Network offers low- or no-cost respite care. The care is specifically for families of children with special health care needs. Respite options are available through a group of organizations families already know and trust. These include Easter Seals-Central Texas and Any Baby Can Child and Family Resource Center. Austin Travis County MHMR and the Arc of the

their children who are medically fragile or medically complex. A skilled nurse, lay caregiver, or the family's provider of choice gives the care. Families pick the day and time for the respite in their home.



“Respite gives parents the chance to take care of their own needs. That gives them the patience and energy they need to care for their child.”



Capital Area are also included. Families may select the type of respite care that best meets their needs. Contact the Central Texas Easter Seals at **1-512-478-2581** for more information.

Care at Home

Families in Travis and Williamson Counties may opt for in-home and emergency respite care for

Care at Night or on Weekends

The Friday Night Out Program began in the Spring of 2004. Families may pick this respite option for their children and their siblings who are between three and eighteen years of age. This program meets once a month for about three hours. It offers fun activities for children with special needs and their families.

Care Outside Central Texas

For help finding respite services outside Central Texas, contact a case manager in your area. See page 8 for more information. ■

Web Resources for Families and CSHCN Medical Home Providers

Doctors, other health care providers, and parents are core members of the medical home team. Use the websites listed on this page. They can help the medical home team to care for children with special health care needs.

www.medicalhomeinfo.org

The National Center for Medical Home Initiatives has a lot of information and links for families and providers.

www.nichq.org

This is the website of the National Initiative for Children's Healthcare Quality.

www.ihl.org

This is the website of the Institute for Healthcare Improvement. It has information about improving healthcare quality.

www.familycenteredcare.org

This is the website of the Institute for Family-Centered Care that has pioneered and shared the concepts of family and patient-centered practices

www.familyvillage.wisc.edu

This is a site that brings together many different types of information for parents of children with chronic conditions.

www.familyvoices.org

This is the homepage of Family Voices, a national advocacy organization for families of children

and youths with special health care needs.

www.autism-society.org

The mission of the Autism Society of America is "to promote lifelong access and opportunity for all individuals within the autism spectrum, and their families, to be fully participating, included members of their community."

www.improvingchroniccare.org

This is the homepage for Improving Chronic Illness Care (ICIC). They help people with chronic illnesses through quality improvement and research.

www.mchb.hrsa.gov

This is the homepage of the United States Maternal and Child Health Bureau.

www.dshs.state.tx.us/cshcn

This is home for the Texas Children with Special Health Care Needs Services Program.

www.eci.state.tx.us

ECI is a Texas statewide program for families with children, from birth to three years of age, with disabilities and developmental delays.

www.advocacyinc.org/

The mission of Advocacy, Inc. is "to advocate for, protect, and advance the legal, human, and service rights of people with disabilities [in Texas]."

www.main.org/task/

Texas Advocates Supporting Kids with Disabilities (TASK) is a statewide, nonprofit organization made up of parents of children with disabilities and chronic illness.

www.thearcoftexas.org/

The Arc of Texas is the oldest and largest nonprofit, volunteer organization in Texas. It is devoted to helping people with mental retardation and other developmental disabilities join in community life.

www.c-cad.org/

This is a site about assistive technologies sponsored by United Cerebral Palsy. It's mission is "to serve the disabled community and those interested in the field of adaptive technology".

www.tea.state.tx.us/special.ed/

The Texas Education Agency site provides resources and information concerning special education in Texas.

[www.governor.state.tx.us/ divisions/disabilities](http://www.governor.state.tx.us/divisions/disabilities)

The Governor's Committee on People with Disabilities provides information on disabilities. Their information includes legislative committee members and law, publications, the Americans with Disabilities Act (ADA), key laws, disability history, disability policy, parking, and statistics. ■

Transitions Conference in Houston

The Baylor College of Medicine conference on transitions is held in Houston each year in November. It is a meeting of health care professionals, social workers, parents, and young people with special health care needs. It is a great opportunity to learn from families and individuals who have experienced moving into adulthood as young people with special health care needs.

The speakers provide practical advice. They explain the problems for everyone involved in these life changes. Beth Sufian is a frequent speaker at the Baylor College of Medicine's annual conference on the transitions to adulthood faced by children with special health care needs.

Beth Sufian is a 39 year-old attorney with cystic fibrosis. When she was a child, people with cystic fibrosis rarely lived beyond 20 years of age. She did not receive a lot of encouragement to go to law school, but she was determined anyway.

Today, Ms. Sufian has her own law practice in

Houston, and she focuses on helping people with disabilities.

Ms. Sufian presents very practical information for families. She talks about getting Medicaid and Social Security. She shares information about support for employment and education. She firmly believes that children with special health care needs must have as much education as possible, regardless of their disabilities. Education improves everyone's chances for decent employment. She informs people about laws that require opportunities for children with special health care needs.

Among the many other topics offered every year are insurance issues, mental health issues, nutrition concerns, and legislative initiatives. There are discussions about how to advocate for ways to address the needs of children with special needs as they grow up. Families need to advocate all along the way of growing up—with the schools, doctors, insurance companies, and the government. This conference is an excellent way to learn how.

Dr. Albert Hergenroeder organizes the annual conference. He also is working to develop a transition program at Texas Children's Hospital in Houston. The conference is part of a program called LEAH—that's Leadership Education in Adolescent Health Training Program. This program trains health care professionals to help young people and their families in making the transition from pediatric to adult health care. This program is part of the same federal program that supports the Children with Special Health Care benefits program.

Parents are welcome at this annual meeting, and it is never too early to start learning about, thinking about, and preparing for the time a child starts to become an adult. If you would like information about the 2005 conference to be held this coming November, contact Tamara Greiner at **1-713-798-8237**. ■



Case Management

Central and Regional Office Contact Info

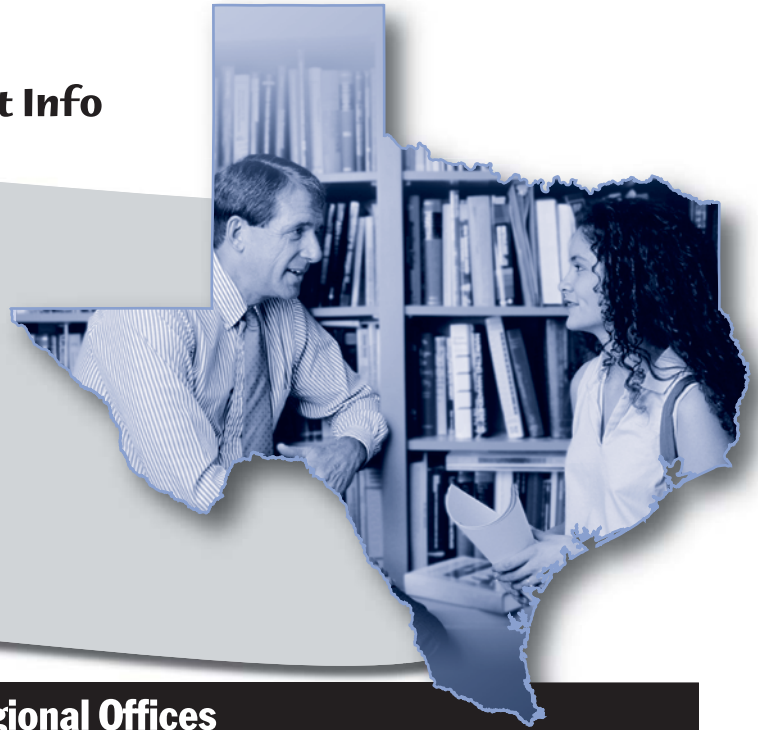
Central Office

Department of State Health Services
Children with Special Health Care Needs (CSHCN)
1100 West 49th Street
Austin, TX 78756-3179

Phone: 1-512-458-7355 or 1-800-252-8023

Fax: 1-800-441-5133

Website: www.dshs.state.tx.us/cshcn



You can find case managers all across Texas. CSHCN will help you find one as near to your home as possible. Case managers may be either social workers or nurses. They will help you find the services your child needs. They can help you find a doctor, dentist, or other health professional.

They can also help make (and carry out) a plan to address your child's other needs, such as education. There may be quite a few programs for which your child is eligible. A case manager can help you find what's there for your child in your area.

Texas is split into eight health service regions. Each one has a Director of Social Work. The Directors are listed to the right, with addresses and phone numbers. CSHCN encourages you to get in touch with the one closest to your home. ■

CSHCN Regional Offices

DSHS Health Service Region 1 Pat Greenwood, MSSW, LMSW Director of Social Work Services	300 Victory Drive WTAMU Box 60968 Canyon, TX 79016 Phone: 1-806-655-7171, x 223 Fax: 1-806-655-0820
DSHS Health Service Region 2/3 Crystal Womack, LCSW Director of Social Work	1301 South Bowen Road, Suite 200 Arlington, TX 76013 Phone: 1-817-264-4627 Fax: 1-817-264-4911
DSHS Health Service Region 4/5 North Peggy Wooten, ACSW, LCSW Director of Social Work Services	1517 West Front Street Tyler, TX 75702 Phone: 1-903-533-5231 Fax: 1-903-595-4706
DSHS Health Service Region 6/5 South Raymond Turner, MA, LCSW Director of Social Work Services	5425 Polk Avenue, Suite J Houston, TX 77023-1497 Phone: 1-713-767-3111 Fax: 1-713-767-3125
DSHS Health Service Region 7 Leslie Anderson, LCSW, ACSW Director of Social Work	2408 South 37th Street Temple, TX 76504-7168 Phone: 1-254-778-6744 Fax: 1-254-778-4066
DSHS Health Service Region 8 Vicky Contreras, LCSW Director of Social Work	7430 Louis Pasteur Drive San Antonio, TX 78229 Phone: 1-210-949-2155 Fax: 1-210-949-2047
DSHS Health Service Region 9/10 Joanne D. W. Mundy, LBSW Director of Social Work	2301 North Big Spring, #300 Midland, TX 79705 Phone: 1-432-683-9492 Fax: 1-432-685-3637
DSHS Health Service Region 11 R. Scott Horney, LCSW Director of Social Work	601 West Sesame Drive Harlingen, TX 78550 Phone: 1-956-423-0130 Fax: 1-956-444-3294

Address Change Form—Forma de Cambio de Dirección

If you have moved, please complete this form and attach a copy of the required documentation to update our records. Please print.

Si usted se ha mudado, llene este formulario y envíe una copia de la documentación solicitada para poner al día nuestros expedientes. Por favor, escriba legiblemente.

CSHCN Client's Name/Nombre del Cliente:	CSHCN Case No./Número del Caso:	
Parent's/Guardian's Name/Nombre del Padre/Tutor:	Telephone No./Número de Teléfono:	
Street Address/Dirección:	Apartment No./Número de Apartamento:	
City/Ciudad:	State/Estado:	ZIP Code/Código Postal:
Parent's/Guardian's Signature/Firma del Padre/Tutor:		

Required documentation attached (a copy of one of the following forms of proof of residence is required). Please check the documentation you will send with this request:

Documentación necesaria (se necesaria copia de uno de los siguientes documentos que compruebe su residencia). Por favor, marque el documento que va a enviar con esta solicitud:

- Current utility bill (electricity, water, telephone)
- Current lease agreement (with landlord's name, address, and telephone number)
- Current mortgage bill or payment
- Current rent receipt (with landlord's name, address, and telephone number)
- Current Texas Driver's License
- Current Texas Motor Vehicle Registration
- Current Texas Voter Registration
- Current school records showing attendance in a Texas school
- Current Texas medical care identification (Medicaid ID)

- Cuentas recientes de servicios públicos (electricidad, agua, teléfono)
- Contrato de arrendamiento actual (con el nombre, la dirección y el número de teléfono del propietario)
- Cuenta o pago de hipoteca reciente
- Recibo de pago de la renta (con el nombre, la dirección y el número de teléfono del propietario)
- Licencia para manejar de Texas válida
- Registro de vehículo de Texas vigente
- Registro electoral de Texas vigente
- Expediente escolar vigente que compruebe asistencia a escuela de Texas
- Identificación vigente para servicios médicos de Texas (Identificación de Medicaid)

Mail to/Envíe por correo a:
Department of State Health Services
CSHCN Eligibility Section
1100 West 49th Street
Austin TX 78756-3179
1-800-252-8023



Abril de 2005

Niños con Necesidades Especiales de Salud

Boletín para familias

An English version of the newsletter begins on page 1.



Planeación de emergencias para CSHCN

Los niños con necesidades especiales de salud llevan vidas activas en nuestra comunidad. Todos los días participan en muchas actividades. Muchas veces, personas que no son sus familiares los supervisan.

Es posible que estas personas no sepan todos los detalles del padecimiento del niño. En una

emergencia, tal vez necesiten ayuda para determinar si el estado de salud del niño está empeorando.

En una emergencia, todos necesitan saber cómo actuar rápidamente. Los niños con necesidades especiales de salud tienen problemas específicos. Es bueno

tener una idea de lo que pueden ser esos problemas.

Cuando cada minuto cuenta, puede ser una diferencia grande saber datos importantes sobre la salud de su hijo. Un plan de atención de emergencia ofrece esta información.

Es una guía escrita que todos los que tengan contacto con su hijo pueden consultar rápidamente.

El plan da detalles importantes paso a paso sobre las medidas que hay que tomar para ayudar a su hijo. Puede ahorrar tiempo indispensable. Puede ayudar al niño a obtener lo que necesita cuando lo necesita.

En las páginas 3 y 4 de este boletín viene un ejemplo del formulario de información de emergencia llamado "Emergency Information Form for Children with Special Needs®." Una vez que se llene, el formulario tendrá el nombre y la información de contacto de los padres o tutores del niño y sus doctores. El formulario tiene una historia clínica breve. Contiene



una lista de las medicinas que su hijo toma.

También tiene información sobre alergias y inmunizaciones. Además, tiene información especial y consejos sobre cómo manejar ciertos problemas.

Cómo obtener un plan de atención de emergencia para su hijo

Primero, reúnanse con el doctor de su hijo y otros cuidadores para hablar del plan. Luego, llene el formulario. Después, actualice el plan en cada chequeo anual y después de cualquier cambio en el salud de su

hijo. Por último, asegúrese de dar el plan a las personas más importantes en la vida de su hijo. Algunas de estas personas pueden ser los maestros, las niñeras y los conductores de autobuses. También puede dárselo a amigos, familiares y vecinos. Además debe tener unas copias a la mano en la casa.

Todos los niños con necesidades especiales de salud deben tener uno de estos planes. Ese es el consejo del Colegio Americano de Médicos de Emergencia (ACEP) y de la Academia Americana de Pediatría (AAP). Un plan de emergencia puede ser muy útil para las

personas que tratan de ayudar a su hijo. ■

El formulario en inglés llamado "Emergency Information Form for Children with Special Needs" se imprimió con permiso de la Academia Americana de Pediatría.

Referencias

Recommendations for Emergency Care Plans for Children with Special Health Care Needs, Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU., HRSA, Administración de Recursos y Servicios de Salud. División de Salud Materno Infantil. Asociación Nacional de Hospitales Infantiles e Instituciones Relacionadas. Centro de intercambio de información EMSC. Vienna, VA.

Emergency Care Plans for Children with Special Health Care Needs, Centro Nacional de Recursos EMSC. Washington, DC. www.ems-c.org, adquirido el 1° de noviembre de 2004.

Emergency Preparedness for Children with Special Health Care Needs, Academia Americana de Pediatría. <http://www.aap.org/advocacy/emergprep.htm>, adquirido el 14 de octubre de 2004.

Donación de órganos y tejidos

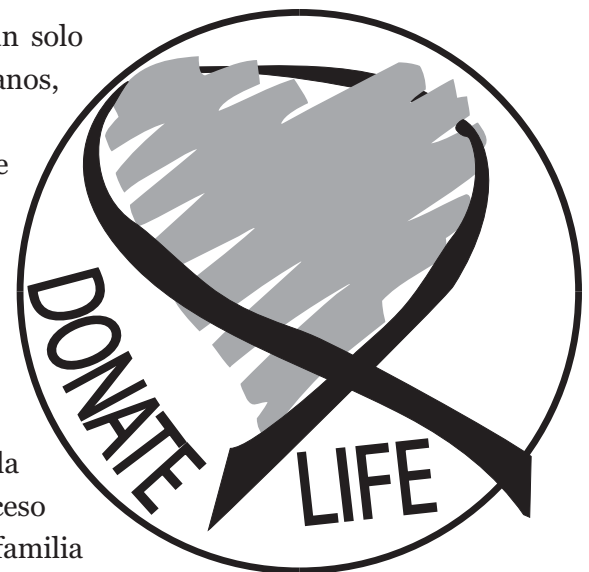
Abril es el Mes Nacional de Donación de Vida. En estos momentos, más de 87,000 personas en este país están esperando un trasplante de órganos. Ese trasplante podría salvarles la vida. Por primera vez, más de 60,000 personas en Estados Unidos esperan un trasplante de riñón. En Texas, 5,800 personas están en la lista de espera de trasplante de órganos.

Todos los días, se agregan 115 personas a la lista de espera de trasplante de órganos. Eso significa que se apunta a una persona cada 13 minutos. El número de donantes de órganos y tejidos no ha dado abasto con la necesidad. Un donante puede ayudar a salvar la vida de más de 50 personas. Un donante puede hacer muchas

donaciones. Por ejemplo, un solo donante puede dar órganos, tejidos y córneas.

El paso más importante de convertirse en donante de órganos es informar a un familiar sobre su decisión. No es suficiente firmar una tarjeta de donante. Se consultará con su familia antes de que puedan proceder con la donación. Para hacer el proceso más fácil, avísele a su familia tan pronto como haya tomado la decisión de ser un donante de órganos.

El Departamento Estatal de Servicios de Salud (DSHS) empezó un programa para dar el don de la vida. La meta del programa es educar a las personas de Texas sobre la donación de



órganos, ojos y tejidos. Se llama el Programa Educativo de Donaciones Anatómicas (AGEP).

Para saber más, visite www.dshs.state.tx.us/agep/default.shtm. Para hablar con alguien sobre el programa, llame al AGEP al **1-800-222-3986**. ■

Servicios de relevo

Criar a un niño con necesidades especiales puede ser muy gratificante. También puede ser una obligación muy agotadora. Es posible que los padres tengan menos tiempo para sí mismos. También puede ser difícil encontrar tiempo para pasar con sus otros hijos. Como resultado, los padres pueden sentirse agotados y arrollados.

Los servicios de relevo pueden reducir un poco el estrés. El cuidado de relevo es cuidado temporal a corto plazo. Se ofrece a niños con necesidades especiales. Permite que las familias tomen un descanso de su papel como cuidadores de rutina.

de salud o con complicaciones médicas tomarse un descanso. Es posible que a los padres de un niño con necesidades muy graves les preocupe dejar a su hijo con otros cuidadores. El Programa de Servicios para CSHCN reconoce estos retos. Proporciona fondos a organizaciones de la comunidad para que ofrezcan servicios de relevo especialmente a niños con necesidades médicas más graves.



“El cuidado de relevo les da a los padres la oportunidad de atender sus propias necesidades. Eso les da la paciencia y la energía que necesitan para hacerse cargo de su hijo.”



Da a los padres la oportunidad de pasar tiempo solos y de pasar tiempo con sus otros hijos. Pueden tomar un descanso para ir al supermercado o hacer ejercicio en el gimnasio. Pueden participar en muchas otras actividades que necesitan para llevar una vida bien balanceada. El cuidado de relevo da a los padres la oportunidad de atender a sus propias necesidades. Eso les da la paciencia y la energía que necesitan para hacerse cargo de su hijo.

Puede ser muy difícil para una familia que tiene un niño delicado

Red de Servicios de Relevo del Centro de Texas

En el Centro de Texas, la Red de Servicios de Relevo del Centro de Texas ofrece cuidado de relevo a bajo costo o gratis. El cuidado es específicamente para las familias con niños con necesidades médicas especiales. Las opciones del cuidado de relevo se ofrecen por medio de un grupo de organizaciones que las familias ya conocen y en quienes confían. Estas son, entre otras, Easter Seals del Centro de Texas y el Centro de Recursos para el Niño y la Familia de Any Baby Can. También participan el Centro de MHMR del Condado de Travis en Austin y The Arc of the Capital Area. Las familias pueden escoger el tipo de cuidado de relevo que mejor satisfeca sus

necesidades. Comuníquese con Easter Seals del Centro de Texas al **1-512-478-2581** para más información.

Cuidado en casa

Las familias en los condados de Travis y Williamson pueden escoger entre el cuidado de relevo en casa y el cuidado de relevo de emergencia para sus hijos que están delicados de salud o tienen complicaciones médicas. El cuidado lo ofrece una enfermera especializada, un cuidador de otra legajo o un proveedor que la familia haya escogido. Las familias escogen el día y la hora para recibir el cuidado de relevo en su casa.

Cuidado por la noche o en los fines de semana

El Programa para Salir los Viernes por la Noche, o en inglés el Friday Night Out Program, empezó en la primavera de 2004. Las familias pueden escoger esta opción de servicio de relevo para sus hijos que tengan entre 3 y 18 años de edad. Este programa hace reuniones de más o menos tres horas, una vez al mes. Ofrece actividades divertidas para los niños con necesidades médicas especiales y sus familias.

Cuidado fuera del Centro de Texas

Para obtener ayuda para encontrar servicios de relevo fuera del Centro de Texas, comuníquese con un administrador de casos de su región. Vea la página 15 para más información. ■

Recursos en Internet para familias y proveedores de hogares médicos de CSHCN

Los doctores, los padres y otros proveedores de atención médica son miembros fundamentales del equipo médico de hogar. Use los sitios web en esta página. Pueden ayudar al equipo médico de hogar a cuidar a los niños con necesidades especiales de salud.

www.medicalhomeinfo.org

El Centro Nacional de Iniciativas para un Hogar Médico para la Atención Médica tiene mucha información y enlaces para las familias y los proveedores.

www.nichq.org

Este es el sitio web de la Iniciativa Nacional para la Calidad en la Atención Médica de los Niños.

www.ihl.org

Este es el sitio web del Instituto para el Mejoramiento de la Atención Médica. Tiene información sobre cómo mejorar la calidad de la atención médica.

www.familycenteredcare.org

Este es el sitio web del Instituto de Atención Centrada en la Familia que ha encabezado y compartido el concepto de prácticas centradas en la familia y en el paciente.

www.familyvillage.wisc.edu

Este es un sitio web que reúne muchos tipos de información para padres de niños con condiciones crónicas.

www.familyvoices.org

Esta es la página principal de Family Voices, una organización nacional de defensa para familias

de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales.

www.autism-society.org

La misión de la Sociedad de Autismo de América es “promover el acceso y las oportunidades de toda la vida para todas las personas dentro del espectro del autismo, y sus familias, para que participen plenamente como miembros de la comunidad”.

www.improvingchroniccare.org

Esta es la página principal de Improving Chronic Illness Care (ICIC). Ellos ayudan a las personas con enfermedades crónicas por medio del mejoramiento de calidad y de la investigación.

www.mchb.hrsa.gov

Esta es la página principal de la División de Salud Materno Infantil de Estados Unidos.

www.dshs.state.tx.us/cshcn

Esta es la página principal del Programa de Servicios de Niños con Necesidades Especiales de Salud.

www.eci.state.tx.us

ECI es un programa estatal de Texas para familias con niños, desde recién nacidos hasta los tres años de edad, que tienen discapacidades y retrasos en el desarrollo.

www.main.org/task/

La Texas Advocates Supporting Kids with Disabilities (TASK) es una organización a nivel estatal sin fines de lucro compuesta de padres de niños con discapacidades y enfermedades crónicas.

www.advocacyinc.org/

La misión de Advocacy, Inc. es “defender, proteger y promover los derechos legales, humanos y de servicios de las personas con discapacidades [de Texas]”.

www.thearcoftexas.org/

The Arc of Texas es la organización de voluntarios, sin fines de lucro más grande de Texas. Se concentra en ayudar a la gente con retraso mental y otras discapacidades del desarrollo a participar en la vida de la comunidad.

www.c-cad.org/

Este es un sitio sobre tecnología auxiliar patrocinado por United Cerebral Palsy. Su misión es “servir a la comunidad con discapacidades y a aquellas personas interesadas en el campo de la tecnología para la adaptación”.

www.tea.state.tx.us/special.ed/

El sitio del Departamento de Educación de Texas ofrece recursos e información relacionada con la educación especial en Texas.

www.governor.state.tx.us/divisions/disabilities

El Governor’s Committee on People with Disabilities ofrece información sobre discapacidades. La información incluye datos sobre los miembros del comité legislativo y la ley, publicaciones, la Ley de Americanos con Discapacidades (ADA), las leyes principales, la historia de las discapacidades, las normas sobre discapacidades, el estacionamiento y las estadísticas. ■

Conferencia de Transición en Houston

La conferencia sobre transiciones de la Facultad de Medicina de Baylor se lleva a cabo en Houston cada año en noviembre. Es una reunión de profesionales de la atención médica, trabajadores sociales, padres de familia y gente joven con necesidades médicas especiales. Es una gran oportunidad para aprender de familias y personas que tienen experiencia en la transición de jóvenes a adultos con necesidades médicas especiales.

Los presentadores ofrecen consejos prácticos. Explican los problemas para todas las personas involucradas en estos cambios de vida. Beth Sufian con frecuencia da discursos en la conferencia anual de la Facultad de Medicina de Baylor sobre la transición de los niños con necesidades médicas especiales a la etapa adulta.

Beth Sufian es una abogada de 39 años de edad que tiene fibrosis cística. Cuando era niña, la gente con fibrosis cística raramente vivía más allá de los 20 años de edad. No la animaron a estudiar derecho, pero ella ya se lo había propuesto.

Hoy en día, la Srta. Sufian tiene su propio despacho en Houston y se concentra en ayudar a las personas con discapacidades.



La Srta. Sufian presenta información muy práctica para las familias. Habla sobre cómo conseguir Medicaid y beneficios del Seguro Social. Comparte información sobre apoyo para el empleo y la educación. Cree firmemente que los niños con necesidades médicas especiales deben recibir toda la educación posible, no importa sus discapacidades. La educación le da a toda persona la oportunidad de obtener un buen empleo. Ella informa a la gente de leyes que exigen oportunidades para los niños con necesidades médicas especiales.

Entre muchos otros temas que se ofrecen cada año se encuentran los temas relacionados con: los seguros, la salud mental, la nutrición y las iniciativas legislativas. Hay discusiones sobre cómo promover opciones para atender las necesidades de los niños con necesidades especiales a medida que crecen. Las familias deben ser defensores durante todo el camino del desarrollo: en las escuelas, con los doctores, las compañías de seguros y el gobierno. Esta conferencia es una oportunidad excelente para aprender a hacerlo.

El Dr. Albert Hergenroeder organiza la conferencia anual. También está trabajando para desarrollar un programa de transición en el Texas Children's Hospital de Houston. La conferencia es parte de un programa llamado LEAH, que significa Programa de Capacitación de Educación sobre Liderazgo en la Salud de Adolescentes. Este programa capacita a profesionales de la atención médica a ayudar a gente joven y a sus familias a realizar la transición de la atención pediátrica a la atención médica para adultos. Este programa es parte del mismo programa federal que apoya el programa de beneficios de niños con necesidades médicas especiales.

Los padres son bienvenidos a esta reunión anual, y nunca es demasiado temprano para empezar a aprender, a pensar y a prepararse para el momento en que el niño empiece a convertirse en adulto. Si quiere información sobre la conferencia de 2005 que se llevará a cabo este próximo noviembre, comuníquese con Tamara Greiner al 1-713-798-8237. ■

Administración de casos

Información de contacto de las oficinas central y regional

Oficina central

Department of State Health Services
 Children with Special Health Care Needs (CSHCN)
 1100 West 49th Street
 Austin, TX 78756-3179
 Teléfono: 1-512-458-7355 o 1-800-252-8023
 Fax: 1-800-441-5133
 Sitio red: www.dshs.state.tx.us/cshcn



Puede encontrar administradores de casos por todo Texas. CSHCN le ayudará a encontrarse a uno lo más cerca de su casa posible. Los administradores de casos pueden ser trabajadores sociales o enfermeras. Ellos le ayudarán a encontrar los servicios que su hijo necesita. Ellos le pueden ayudar a encontrar a un doctor, un dentista u otro profesional de la salud.

También pueden ayudarle a formular (y llevar a cabo) un plan para atender las otras necesidades de su hijo, como la educación. Es posible que haya varios programas para los cuales su hijo llene los requisitos. Un administrador de casos puede ayudarle a usted a encontrar lo que esté disponible para su hijo en la región donde vive.

Texas está dividido en ocho regiones de servicios de salud. Cada una tiene un director de trabajo social. Los directores aparecen en la lista a la derecha con la dirección y el número de teléfono. Le recomendamos que se ponga en contacto con el que esté más cerca de su casa. ■

Oficinas regionales de CSHCN

Región 1 de Servicios de Salud del DSHS Pat Greenwood, MSSW, LMSW Directora de Servicios de Trabajo Social	300 Victory Drive WTAMU Box 60968 Canyon, TX 79016 Teléfono: 1-806-655-7171, x223 Fax: 1-806-655-0820
Región 2/3 de Servicios de Salud del DSHS Crystal Womack, LCSW Directora de Trabajo Social	1301 South Bowen Road, Suite 200 Arlington, TX 76013 Teléfono: 1-817-264-4627 Fax: 1-817-264-4911
Región 4/5 Norte de Servicios de Salud del DSHS Peggy Wooten, ACSW, LCSW Directora de Servicios de Trabajo Social	1517 West Front Street Tyler, TX 75702 Teléfono: 1-903-553-5231 Fax: 1-903-595-4706
Región 6/5 Sur de Servicios de Salud del DSHS Raymond Turner, MA, LCSW Directora de Servicios de Trabajo Social	5425 Polk Avenue, Suite J Houston, TX 77023-1497 Teléfono: 1-713-767-3111 Fax: 1-713-767-3125
Región 7 de Servicios de Salud del DSHS Leslie Anderson, LCSW, ACSW Directora de Trabajo Social	2408 South 37th Street Temple, TX 76504-7168 Teléfono: 1-254-778-6744 Fax: 1-254-778-4066
Región 8 de Servicios de Salud del DSHS Vicky Contreras, LCSW Directora de Trabajo Social	7430 Louis Pasteur Drive San Antonio, TX 78229 Teléfono: 1-210-949-2155 Fax: 1-210-949-2047
Región 9/10 de Servicios de Salud del DSHS Joanne D. W. Mundy, LBSW Directora de Trabajo Social	2301 North Big Spring, #300 Midland, TX 79705 Teléfono: 1-432-683-9492 Fax: 1-432-685-3637
Región 11 de Servicios de Salud del DSHS R. Scott Horney, LCSW Directora de Trabajo Social	601 West Sesame Drive Harlingen, TX 78550 Teléfono: 1-956-423-0130 Fax: 1-956-444-3294

Department of State Health Services
 Children with Special Health Care Needs (CSHCN)
 1100 West 49th Street
 Austin, TX 78756-3179
 Phone: 1-512-458-7355 or 1-800-252-8023
 Fax: 1-800-441-5133

Postage Permit



Children with Special Health Care Needs Newsletter for Families

Niños con Necesidades Especiales de Salud Boletín para familias

April 2005 • Abril de 2005



What's Inside

Emergency Planning for CSHCN	1
Organ and Tissue Donation	2
Emergency Information Form for Children With Special Needs.....	3
Respite Services	5
Web Resources for Families and CSHCN Medical Home Providers.....	6
Transitions Conference in Houston	7
Case Management	8
Address Change Form	9

Qué viene adentro

Planeación de emergencias para CSHCN	10
Donación de órganos y tejidos	11
Formulario en inglés de información de emergencia para niños con necesidades especiales de salud	3
Servicios de relevo	12
Recursos en Internet para familias y proveedores de hogares médicos de CSHCN	13
Conferencia de Transición en Houston.....	14
Administración de casos.....	15
Forma de Cambio de Dirección.....	9