



CUADERNO DE SALUD

para familias de personas con el CdLS



CdLS Foundation
Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.

ÍNDICE

- 03  **SOBRE EL CUADERNO DE SALUD**
- 04  **INFORMACIÓN PERSONAL**
- 06  **INFORMACIÓN IMPORTANTE / CONTACTO DE EMERGENCIA**
- 08  **MI FARMACIA**
- 09  **PREPARACIÓN PARA LA HOSPITALIZACIÓN**
- 15  **INFORMACIÓN SOBRE MÉDICOS**
- 18  **EQUIPOS Y PRODUCTOS MÉDICOS**
- 19  **MI ESCUELA**
- 20  **MIS ACTIVIDADES DE RECREO Y OCIO**
- 21  **RECURSOS DE APOYO FAMILIAR**
- 22  **TABLAS Y REGISTROS**
- 23  **PLANIFICACIÓN PARA CUANDO SU HIJO/ A CUMPLA 18**
- 26  **RECURSOS ADICIONALES**

SOBRE EL CUADERNO DE SALUD

¿Qué es un cuaderno de salud y cómo le puede ayudar?

Un cuaderno de salud es una herramienta para registrar información importante de las personas con el Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS). Ayuda a organizar y tener toda esa información en un solo lugar. El cuaderno puede estar en un formato físico o electrónico. Puede rellenarlo online y luego imprimirlo y guardarlo como un cuaderno impreso. Lo más importante es elegir el formato que le venga mejor. Puede rellenar todas las páginas o solo aquellas que le sean más importantes para usted y su familia.

Una vez que haya rellenado el cuaderno

- Guárdelo en un lugar donde sea fácil de encontrarlo. Esto ayudará a que usted y quién necesite la información la pueda referenciar. Comparta la ubicación del cuaderno con quien la necesite.
- Puede compartir esta información con cualquiera que cuide de sus familiares o que le ayude a coordinar sus cuidados.
- Lleve el cuaderno consigo a citas médicas y al hospital para que tenga la información que necesita a mano.
- Su hijo/a puede ayudar a rellenar el cuaderno, cuando sea oportuno. Dígale que el cuaderno contiene información importante sobre su salud y sus cuidados.
- Mantenga actualizado el cuaderno con las medicinas y los tratamientos nuevos, así como la información de contacto.
- Puede ser de ayuda compartir las páginas más importantes con los profesionales de salud de su familiar a través de la app o el portal online que utilicen.

¿Cómo relleno el cuaderno?

Necesitará descargar Adobe Reader a su computadora; se trata de un programa gratuito para abrir y editar documentos PDF. Este formato le permitirá guardar un archivo que no puede modificarse y que se puede compartir e imprimir fácilmente. Puede descargar la versión para computadoras en: <https://adobe.ly/> o buscar Adobe Acrobat Reader en la App Store de Apple o de Google Play. Los archivos PDF se pueden rellenar tanto en el celular como en la computadora o se pueden imprimir y rellenar a mano.

¿Cómo se debe rellenar el cuaderno?

Asegúrese de **rellenar los datos de su familiar con el CdLS en las páginas siguientes**. Este formará su cuaderno de salud y desde la Fundación CdLS esperamos que el cuaderno les sea de ayuda a lo largo de su vida.



PERSONA QUE PADECE EL CDLS:

Quién soy

Nombre _____ Apellido(s) _____

Apodo _____ Fecha de nacimiento _____

Vivo con

Nombre _____ Apellido(s) _____

Parentesco _____ Teléfono _____

Nombre _____ Apellido(s) _____

Parentesco _____ Teléfono _____

Nombre _____ Apellido(s) _____

Parentesco _____ Teléfono _____

Nombre _____ Apellido(s) _____

Parentesco _____ Teléfono _____

Tengo una mascota en casa ☐ Sí ☐ No

Tipo de mascota _____ Nombre de mascota _____

Cómo suelo reaccionar

Cuando estoy triste _____

Cuando estoy nervioso/a o tengo miedo _____

Cuando me enojo/siento frustración _____

Lo que me calma/mejora mi humor es _____

Mis cosas favoritas

Cuando estoy triste _____

Cuando estoy nervioso/a o tengo miedo _____

Mis programas de TV favoritos _____

Mi comida favorita _____

Mi música favorita _____

Mi afición favorita _____

Mis personas favoritas _____



Grado de independencia

Indicar el grado de independencia para cada actividad con una 'X'.

	Yo solo/a	Con ayuda	No puedo
Vestirme			
Bañarme			
Comer (oral/por sonda)			
Usar el baño			
Andar			
Comunicarme (hablar/ con signos)			
Tomar medicina *indicar si hay que triturar la medicina/ tomarla con comida o agua			
Indicar si me pasa algo a un médico o enfermero/a			
Hacer una pregunta durante una cita médica			
Contestar una pregunta durante una cita médica			
Describir el CdLS a otra persona			

Apoyos Médicos

Marcar TODOS los que son necesarios.

- | | |
|---|--|
| ☐ Alimentación por sonda | ☐ Máquina de aspiración |
| ☐ Nasogástrica (NG) | ☐ Traqueotomía |
| ☐ Nasoyeyunal (NY) | ☐ Silla de ruedas |
| ☐ Gástrica | ☐ Andador/bastón o muletas para andar |
| ☐ Botón Mic-Key | ☐ Lentes |
| ☐ Oxígeno | ☐ Audífonos |
| ☐ Monitor para apnea | |

Profesionales de salud

Marcar TODOS a los que acude.

- | | | |
|--|---|---|
| ☐ Salud del comportamiento: | ☐ Endocrino | ☐ Fisioterapeuta |
| ☐ Psiquiatría | ☐ GI | ☐ Atención primaria |
| ☐ Psicología | ☐ Genético | ☐ Pulmonar |
| ☐ Trabajo social | ☐ Enfermedades infecciosas | ☐ Terapia respiratoria |
| ☐ Consejero | ☐ Neurología/Neurocirugía | ☐ Terapia del habla/lenguaje |
| ☐ Cardiología | ☐ Ginecobstetricia | ☐ Urología |
| ☐ Dietista/Nutricionista | ☐ Terapia ocupacional | ☐ Otro |
| ☐ Otorrino | ☐ Ortopedia | |



INFORMACIÓN IMPORTANTE / CONTACTO DE EMERGENCIA

Llame al 911 en caso de emergencia

Nombre de la persona que padece el CdLS:

Nombre _____ Apellido(s) _____

Fecha de nacimiento _____

Diagnósticos Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS) , _____

Cambio del gen CdLS, si se conoce _____ Grupo sanguíneo _____

Idioma que se habla en casa (incluye ASL) _____

¿Necesita un intérprete? ☐ Sí ☐ No

Alergias

☐ Tiene un Epi-Pen

☐ Tiene ID de alerta médica

☐ Precauciones con látex

Alergia a: _____ Reacción: _____

Alergia a: _____ Reacción: _____

Alergia a: _____ Reacción: _____

Contactos de emergencia

Nombre de contacto _____

Teléfono _____ ¿Puede tomar decisiones médicas? ☐ Sí ☐ No

Parentesco con la persona con el CdLS _____

Nombre de contacto _____

Teléfono _____ ¿Puede tomar decisiones médicas? ☐ Sí ☐ No

Parentesco con la persona con el CdLS _____

Hospital primario/preferido

Nombre del hospital _____

Teléfono _____ Teléfono de urgencias _____

Dirección _____

Proveedor de atención primaria

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Email _____ Portal / App _____

Coordinador de cuidados _____



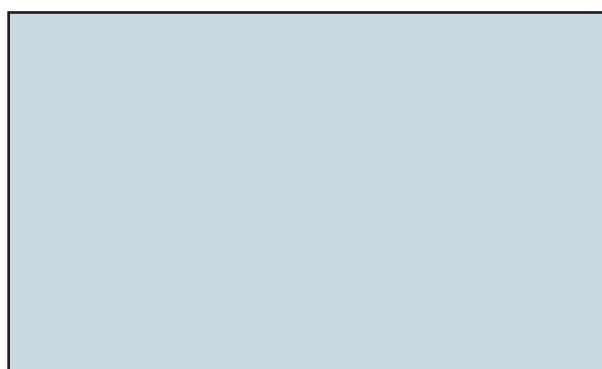
Contacto de emergencia para cuidar a otros niños o familiares

Nombre _____ Apellido(s) _____
Parentesco _____ Teléfono _____
Nombre _____ Apellido(s) _____
Parentesco _____ Teléfono _____

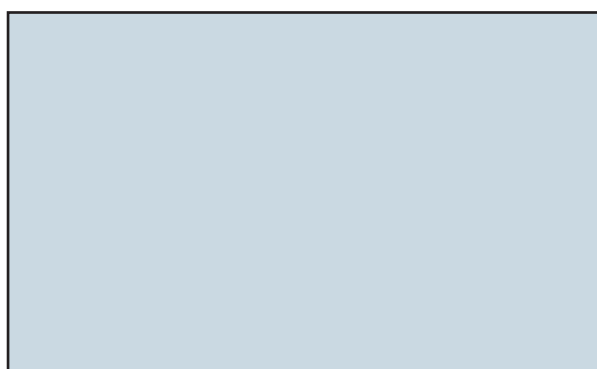
Seguro médico

Seguro _____
N.º de afiliación o N.º de póliza/grupo _____
Titular _____
Fecha de nacimiento del titular _____ Teléfono de atención al afiliado _____
Nombre del administrador/coordinador del caso _____
Teléfono _____ Email _____
Seguro secundario _____
N.º de afiliación o N.º de póliza/grupo _____
Titular _____
Fecha de nacimiento del titular _____ Teléfono de atención al afiliado _____

Suba/adjunte una foto de la tarjeta del seguro.



Anverso



Reverso

MI FARMACIA

Nombre _____ Teléfono _____

Dirección _____

Esta farmacia: ☐ Prepara blíster/sobres ☐ Entrega a domicilio

Nombre de farmacia de venta por correo _____ Teléfono _____

Mi farmacia especializada/que prepara formulaciones

Nombre _____ Teléfono _____

Dirección _____

Lista de medicamentos

Indicar TODOS los medicamentos con y sin receta, suplementos, vitaminas que se toman

[illegible]



DURANTE UNA HOSPITALIZACIÓN

Las estancias en hospitales pueden ser difíciles. Siempre ayuda tener a alguien que pueda abogar por usted, clarificar información, describir cómo su familiar se comporta y compartir información sobre los cuidados en casa.

Puede marcar una diferencia importante en los cuidados recibidos, cómo y cuándo se proporcionan, cómo se siente usted y cómo se programa el cuidado después del alta.

Hable con el proveedor de atención primaria, el gestor de cuidados hospitalarios o la persona encargada de abogar por los pacientes para identificar las personas clave en su equipo de cuidados y el contacto principal para información actualizada.

Siempre que sea posible, debería tener otra persona consigo. Puede ser de ayuda tener otra perspectiva.

1

Pida un intérprete si el inglés no es su primer idioma.

Los hospitales están obligados a proporcionarle uno de manera gratuita.

2

Identifique el contacto principal para recibir información actualizada.

Normalmente hay una persona del equipo médico que revisa la información y toma decisiones sobre el tratamiento. Debe averiguar quién es y cómo ponerse en contacto para indicar actualizaciones.

3

Pregunte si el hospital tiene un equipo de cuidados paliativos o cuidados complejos.

Estos equipos guían y coordinan los cuidados durante la hospitalización y después del alta. Si el hospital tiene un equipo de cuidados paliativos o cuidados complejos, pregunte cómo involucrarlo.

4

Identifique quién ayuda a coordinar la planificación para el alta y cómo ponerse en contacto.

5

Solicite una reunión con la atención al paciente.

Organice una reunión con la atención al paciente durante las primeras 24 horas de la hospitalización. El médico primario del hospital, los especialistas, el administrador del caso o el coordinador del alta deberían participar. Aproveche esta reunión para hablar sobre problemas y tratamientos actuales, cualquier pregunta que pueda tener y los planes para un alta del departamento/hospital.

6

Solicitar una defensora del paciente.

Desempeña un papel crucial en el hospital al garantizar que las necesidades, preferencias e inquietudes del paciente se comuniquen de manera efectiva al equipo médico. Su apoyo contribuye a empoderar a los pacientes, a facilitar la toma de decisiones médicas complejas y a asegurar una atención compasiva y personalizada.

7

Acceda al portal online para pacientes.

Muchos hospitales tienen un portal para pacientes en una app. Le permite consultar informes de laboratorio, patología y radiología. Si aún no ha descargado esta app en su celular, considere hacerlo ahora.

8

Haga preguntas hasta que entienda todo.

Cuando haga preguntas, anote las respuestas y toda la información que escuche. Si es posible, tenga otra persona consigo para escuchar la información.

9

Póngase en contacto con su plan o programa de salud.

Confirme que cualquier procedimiento que requiere una autorización previa ha sido aprobado. Hable con un coordinador o administrador de cuidados para ver si pueden ayudar a planificar el alta u obtener servicios después de una hospitalización.

10

Pregunte cómo obtener una segunda opinión durante la hospitalización.



Si no está seguro/a de cómo preguntar algo o qué preguntar, aquí tiene algunas sugerencias.

Si es un problema nuevo/una condición nueva:	¿Qué lo causó? ¿Cuáles son nuestros siguientes pasos? ¿Esta nueva condición causará algún efecto a largo plazo? ¿Qué podemos hacer para evitar que esto vuelva a pasar? ¿Esta condición se puede transmitir? ¿Está comprometido el sistema inmunológico de mi familiar? ¿Debemos controlar quién nos visita y qué traen al hospital?
Cuando se recomienda un examen o tratamiento:	¿Cuál es el propósito de este examen/tratamiento? ¿Cuáles son todas nuestras opciones de tratamiento? ¿Cuáles son los riesgos y los beneficios de cada opción? ¿Qué pasará si no hacemos el examen/tratamiento? ¿Hay otra opción más segura o sencilla que podríamos hacer primero? ¿Cómo podemos preparar nuestro familiar para el examen/tratamiento para cumplir con el cuidado? ¿Cómo/cuándo recibiremos los resultados del examen o sabremos si el tratamiento funciona?
Cuando se recomiendan nuevos medicamentos:	¿Por qué se prescribe esto? ¿Cuánto tardamos en saber si está funcionando? ¿Hay algún motivo por el que este medicamento no se recomendaría? (¿Efectos secundarios o riesgos?) ¿Habría que tomar este medicamento en casa? • De ser así, ¿mi seguro cubre este medicamento o hay un alternativo igual de seguro que se pueda prescribir?



CUIDADOS PALIATIVOS

¿Qué son los cuidados paliativos? Los cuidados paliativos son un enfoque invaluable proporcionado por un equipo debidamente capacitado de médicos, enfermeros y otros especialistas que se centra en aumentar la calidad de vida de las personas que padecen condiciones médicas complejas. Dando prioridad al confort, el alivio de los síntomas y el apoyo emocional, los cuidados paliativos ayudan a los pacientes a navegar las complejidades de sus condiciones con dignidad y gracia. Al fin y al cabo, los cuidados paliativos brindan compasión, apoyo y un camino a una vida gratificante, sin importar el diagnóstico.

¿Cómo puedo saber si los cuidados paliativos son adecuados para mi hijo/a?

- 1 ¿El equipo médico de su hijo/a no escucha lo que dice?**
Los cuidados paliativos ponen énfasis en la comunicación. Con el apoyo de los cuidados paliativos, los proveedores de atención sanitaria se toman el tiempo para escuchar a los pacientes y su familiar, entender sus preocupaciones y dar respuesta a sus preguntas. Este diálogo abierto promueve una sensación de confianza y empoderamiento, lo cual permite a las personas tomar decisiones informadas sobre su cuidado mientras examinan las esperanzas, preocupaciones y metas que tienen para el futuro.
- 2 ¿Se siente perdido/a o solo/a mientras navega decisiones complejas?**
Los proveedores de cuidados paliativos pueden ayudarle aclarando las opciones y brindando orientación a la hora de tomar decisiones difíciles de tratamiento o navegar el sistema sanitario.
- 3 ¿Siente como si el cuidado de su hijo/a estuviera inconexo?**
Los cuidados paliativos emplean un enfoque multidisciplinario centrado en trabajar con su equipo médico para crear un plan de cuidado integral. El equipo de cuidados paliativos coordina el cuidado para asegurar una coordinación eficaz entre los distintos proveedores y servicios para un cuidado sin interrupciones.
- 4 ¿Le resulta difícil gestionar los síntomas de su hijo/a?**
Si su hijo/a experimenta dolor, incomodidad u otros síntomas angustiantes que no están siendo gestionados eficazmente, los cuidados paliativos se enfocan en brindar alivio de los síntomas y el estrés de una compleja condición médica como el CdLS. El objetivo es mejorar el confort y apoyar tanto al paciente como a sus seres queridos.
- 5 ¿Le resulta difícil cumplir con las necesidades complejas de su hijo/a?**
El impacto emocional y psicológico de la enfermedad de su hijo/a puede ser importante y los cuidados paliativos brindan apoyo no solo a su hijo/a sino también a la familia a través de recursos, asesoramiento y atención de relevo.

Si su hijo/a o su familia tiene dificultad con cualquiera de las cosas anteriores, los cuidados paliativos pueden ser de beneficio para su ser querido que padece el CdLS y su familia.



CUIDADOS PALIATIVOS

¿Qué son los cuidados paliativos?

El acceso a los cuidados paliativos para un/a niño/a con una enfermedad rara comprende varios pasos para garantizar que reciban el apoyo y los recursos apropiados. Siguiendo estos pasos, podrá asegurar que su hijo/a con el CdLS pueda acceder al apoyo compasivo e integral que ofrecen los cuidados paliativos, aumentando así su calidad de vida.

1 Tenga claras las necesidades de su hijo/a:

Empiece con una evaluación de los síntomas y los desafíos concretos de su hijo/a asociados con el CdLS. Tome nota del bienestar físico y emocional de su hijo/a, así como de cualquier dinámica familiar aplicable.

2 Consultar con el proveedor de atención primaria:

Hable con su médico de atención primaria o especialista sobre su deseo de incorporar los cuidados paliativos en el plan de tratamiento de su hijo/a, detallando las necesidades concretas que ha identificado.

3 Solicitar una derivación:

Si el proveedor de atención primaria o especialista está de acuerdo con que los cuidados paliativos son apropiados, solicite una derivación formal a un especialista o equipo de cuidados paliativos. Esto puede involucrar ponerse en contacto con los hospitales, los centros de hospicio o las clínicas de cuidados paliativos de su zona.

4 Encontrar un equipo de cuidados paliativos:

Muchos hospitales y sistemas sanitarios cuentan con equipos especializados en cuidados paliativos. Consulte sobre estos servicios a través de su proveedor de atención primaria. También puede buscar programas de cuidados paliativos locales utilizando recursos como el directorio Palliative Care Provider Directory, (GetPalliativeCare.org), Get Palliative Care o el Center to Advance Palliative Care.

5 Qué debe hacer si le deniegan una derivación:

Póngase en contacto con su médico para aclarar el motivo de la denegación y con la CdLS Foundation para explorar las opciones alternativas de su zona, y recurra la decisión. Pregunte sobre otros servicios de cuidados de apoyo disponibles en su zona y considere buscar una segunda opinión de otro profesional de atención sanitaria si procede.

Otras opciones para tener en cuenta

■ Explorar opciones virtuales:

Si ve que los servicios presenciales están limitados, pregunte sobre las opciones virtuales por internet, las cuales pueden ser útiles para niños con condiciones raras que pueden necesitar consultas con especialistas ubicados en varios sitios.

■ Interactuar con el equipo de cuidados paliativos:

Una vez que haya conectado con un equipo de cuidados paliativos, participe en una reunión inicial para aclarar los objetivos y las preferencias de su hijo/a y para ajustar el plan de cuidado. Este equipo trabajará de manera colaborativa con su hijo/a y los demás proveedores de atención sanitaria.

■ Comunicarse abiertamente:

Mantenga una comunicación abierta con el equipo de cuidados paliativos y otros profesionales médicos. Proporcionar actualizaciones sobre la condición que padece su hijo/a y sus necesidades asegurará que todo el mundo esté alineado para proporcionar el mejor apoyo posible.

■ Involucrar a la familia y los cuidadores:

Anime a los miembros de la familia y los cuidadores que formen parte de la conversación sobre los cuidados paliativos. Involucrarlos puede brindar un mayor entendimiento de los deseos de su hijo/a y aumentar el apoyo.

■ Evaluar y ajustar:

Revise de manera periódica la efectividad de los cuidados paliativos proporcionados y ajuste el plan según sea necesario. Las opiniones continuas pueden ayudar a personalizar mejor los cuidados a las necesidades cambiantes de su hijo/a.



Planificar un alta seguro

Cuando se hace un plan para una alta segura:	¿Qué servicios, equipamiento, capacitación o citas de seguimiento habrá que tener ANTES de una alta segura? ¿El plan de alta es para una alta a casa o a otro centro?
Alta a casa Si usted no transportará su familiar a casa: ¿Quién concertará el transporte? • ¿El seguro cubrirá este transporte? ¿Se necesita cuidado de salud en el hogar? • De ser así, ¿quién pide estos servicios y busca una agencia de cuidado en el hogar? ¿Cuándo se me enseñarán los cuidados nuevos que se necesitan en casa? ¿Nos hará falta algún equipo o producto médico nuevo? • De ser así, ¿quién los pide y elige la empresa que los provee? • ¿Cuándo y dónde se entregarán? • ¿Cómo puedo saber si mi seguro cubrirá estos y la empresa elegida? ¿Harán falta exámenes o procedimientos de seguimiento? • De ser así, ¿quién los cita y cuándo deben tener lugar? • ¿Cuándo tendrá lugar la cita de seguimiento con el proveedor de atención primaria o el especialista? Si tenemos dudas o preguntas en casa o no observamos una mejora, ¿con quién debemos ponernos en contacto y cuál es la mejor manera de hacerlo? ¿Con quién nos ponemos en contacto si pasa algo durante la noche?	Alta a otro centro ¿El seguro cubrirá este centro? ¿Durante cuánto tiempo estima usted que mi familiar estará ingresado en el centro nuevo? ¿El plan es volver a casa después de este ingreso? ¿Quién concertará el transporte al centro nuevo? • ¿El seguro cubrirá este transporte? ¿Harán falta exámenes o procedimientos de seguimiento? • De ser así, ¿quién los cita y cuándo deben tener lugar? ¿Cuándo tendrá lugar la cita de seguimiento con el proveedor de atención primaria o el especialista? Si tenemos dudas o preguntas o no observamos una mejora, ¿con quién debemos ponernos en contacto y cuál es la mejor manera de hacerlo?



Si quiere quejarse sobre el cuidado médico que recibe/recibió su familiar durante la hospitalización

1. Lleve su queja al responsable para abogar por los pacientes, al departamento de gestión del riesgo del hospital o al equipo de respuesta rápida para su debida investigación. Intente reunirse con alguien en persona para solucionar el problema.
2. Si no logra reunirse con nadie, escriba una carta con su queja al departamento de gestión del riesgo o al departamento de garantía de calidad del hospital, el jefe del departamento y/o el director del hospital. La carta debería incluir:
 - Your name and contact information
 - Su nombre e información de contacto
 - Las fechas de lo ocurrido
 - Una descripción breve y factual de lo ocurrido
 - Qué es lo que le gustaría que ocurriera ahora, p. ej., una segunda opinión, una derivación u otro examen/procedimiento distinto.
3. Póngase en contacto con su seguro para presentar una queja/reclamación. Asegúrese de dejarle saber si su familiar sigue ingresado en el hospital. Pregunte si el departamento de reclamaciones y quejas revisará el historial médico del hospital.
4. Si su familiar está cubierto por Medicare, identifique la organización encargada de mejorar la calidad de Medicare (*Medicare Quality Improvement Organization*) de su estado qioprogram.org/locate-your-bfcc-qio. Encontrará instrucciones para presentar una queja sobre la calidad de los cuidados en la página de la organización.



LISTA PARA HACER UNA MOCHILA DE EMERGENCIA

- ☐ Juguetes, etc. que ayudan a tranquilizar o entretener
- ☐ Bolígrafos y un cuaderno para anotar información y citas
- ☐ Un cable extralargo para cargar un celular (¡parece que el enchufe siempre queda lejos!)
- ☐ Copias físicas de las páginas de este cuaderno:
 - ☐ ¿Quién soy?
 - ☐ Información de contacto importante
 - ☐ Mis profesionales
 - ☐ Equipos y productos médicos
 - ☐ Medicaciones
 - ☐ Formulario de comentarios del hospital
- ☐ Copias de formularios médicos y legales importantes:
 - ☐ Apoderamiento
 - ☐ Tutela
 - ☐ Directivas anticipadas
 - ☐ Contacto de abogado
- ☐ Un juego de ropa cómoda, por si se queda un tiempo
- ☐ Artículos de higiene: gel hidroalcohólico para manos, bálsamo labial, cepillo y pasta de dientes, toallitas húmedas
- ☐ Botella reutilizable para agua y refrigerios
- ☐ Una copia de la tarjeta de seguro médico. Mantenga la tarjeta original en la cartera
- ☐ Dinero en efectivo/tarjeta para refrigerios u otras cosas
- ☐ Contraseñas para los portales de paciente para acceder a informes anteriores y órdenes para equipos o medicaciones

Si su familiar que padece el CdLS requiere hospitalizaciones frecuentes, considere tener una mochila de emergencia lista.

Aquí encontrará algunas cosas para tener a mano.



NOTAS DE VISITAS HOSPITALARIAS

Fecha:_____ Hora:_____ Equipo médico:_____

Qué se habló:_____

Siguientes pasos:_____

Fecha:_____ Hora:_____ Equipo médico:_____

Qué se habló:_____

Siguientes pasos:_____

Fecha:_____ Hora:_____ Equipo médico:_____

Qué se habló:_____

Siguientes pasos:_____



PROFESIONALES DE SALUD ATENCIÓN PRIMARIA (MAC)

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal / App _____
Coordinador de cuidados _____
Teléfono _____ Email _____

Emergencias/Guardia/Línea de asistencia

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____ Línea de asistencia _____
Email _____ Sitio web / App _____

Dentista

Nombre _____
Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal / App _____
¿Se requiere sedación para TODAS las limpiezas y los tratamientos dentales? ☐ Sí ☐ No

Especialistas

Nombre y especialidad (p. ej., GI, ortopedia) _____
Dirección _____
Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Nombre y especialidad _____
Dirección _____
Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____



Nombre y especialidad _____
Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Nombre y especialidad _____
Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Medicina de rehabilitación física, ocupacional y/o terapia del habla/lenguaje

Nombre y especialidad (p. ej., PT, OT) _____
Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Nombre y especialidad _____
Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Nombre y especialidad _____
Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____
Email _____ Portal/App _____
Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____



Salud del comportamiento (psiquiatría, psicología, trabajo social, terapia)

Nombre y especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Email _____ Portal/App _____

Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Nombre y especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Email _____ Portal/App _____

Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Nombre y especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Email _____ Portal/App _____

Motivo del tratamiento (¿qué diagnóstico?) _____

Agencia de cuidado en el hogar

Nombre _____

Contacto principal _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Email _____ N.º de emergencias _____

Empresa de transporte

Nombre _____

Teléfono _____

Email o portal _____

Transporte para: ☐ Escuela ☐ Citas médicas ☐ Programa después de la escuela

Tipo de transporte requerido: ☐ Taxi ☐ Adaptado para silla ruedas ☐ Camilla ☐ Autobús escolar



EQUIPOS Y PRODUCTOS MÉDICOS

Descripción artículo						
Marca						
N.º de modelo						
N.º de serie						
Recetado por						
Empresa que lo suministra						
Persona de contacto empresa						
Teléfono empresa						
Email empresa						
¿Artículo comprado/ alquilado?						
Programa de suministro (¿Frecuencia?)						
¿Autorización previa del seguro?						
Próxima fecha de entrega						



MI ESCUELA

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Email _____

Nombre de director _____

Email de director _____

Sitio web _____

Nombre enfermero/a _____

Fichero permite que: ☐ Enfermero/a administre medicación/tratamiento ☐ Niño/a se administre medicación/tratamiento

Nombre maestro/a / auxiliar _____

Nombre maestro/a educación especial _____

Info. de contacto _____

Nombre maestro/a de recursos _____

Info. de contacto _____

Nombre consejero/a escolar _____

Info. de contacto _____

Recursos escolares adicionales:

Nombre coordinador/a de educación especial del distrito escolar _____

Info. de contacto _____

Centro local de abogacía, de información y/o recursos comunitarios para padres.

Encuentre el suyo: bit.ly/findparentcenter

Empresa de transporte _____

Info. de contacto _____



MIS ACTIVIDADES DE RECREO Y OCIO

Zona de recreo accesible más cercana. Encuentre una aquí: bit.ly/playgroundfinder	
Programa de deportes adaptados en su zona (p. ej., el departamento de parques y recreación, un hospital de rehabilitación, YMCA/YWCA).	
Info. de contacto	
Entrenador/instructor: Info. de contacto, teléfono/email	
Campamentos de verano: Encuentre uno aquí: bit.ly/veryspecialcamps	



RECURSOS DE APOYO FAMILIAR

La Fundación CdLS

Teléfono: 1.800.753.2357 o 860.676.8166 Email: familyserVICESTeam@CdLSUSA.org Sitio web: www.cdlsusa.org

Grupo de apoyo

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____

Organización religiosa

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____

Agencia estatal para personas con discapacidades

Encuentre la suya aquí: www.nasddds.org/state-agencies

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____

Servicios de asesoramiento/salud del comportamiento: (por su seguro o gratis/escala variable)

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____

Sibling Support: Talleres, red de hermanos, red de padres

Teléfono: _____ Email: siblingsupport.org/contact-us Sitio web: siblingsupport.org

Otro

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____

Otro

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____

Otro

Teléfono: _____ Email: _____ Sitio web: _____



RECORDATORIOS PARA CITAS

Nombre del proveedor	Fecha de la cita	Hora de la cita	Preguntas para la cita



Visitas a urgencias, procedimientos, cirugías e ingresos

Entorno	Motivo de visita	¿En qué hospital o entorno ambulatorio?	Fecha(s)	Seguimiento con qué proveedor
☐ Urgencias ☐ Ambulatorio ☐ Procedimiento/ Cirugía ☐ Ingreso				
☐ Urgencias ☐ Ambulatorio ☐ Procedimiento/ Cirugía ☐ Ingreso				
☐ Urgencias ☐ Ambulatorio ☐ Procedimiento/ Cirugía ☐ Ingreso				
☐ Urgencias ☐ Ambulatorio ☐ Procedimiento/ Cirugía ☐ Ingreso				
☐ Urgencias ☐ Ambulatorio ☐ Procedimiento/ Cirugía ☐ Ingreso				
☐ Urgencias ☐ Ambulatorio ☐ Procedimiento/ Cirugía ☐ Ingreso				

PLANIFICACIÓN PARA CUANDO SU HIJO/A CUMPLA 18

A pesar de su discapacidad, en muchos estados su hijo se considera adulto a partir de los 18. Esto quiere decir que, en el momento de cumplir 18, se considera que pueden tomar sus propias decisiones sobre los bienes, la educación y los cuidados.

Cuando cumple 18, puede que los proveedores esperen que su hijo/a haga y conteste a preguntas sobre su salud y que tome sus propias decisiones al respecto. Si su hijo/a de 18 años se encuentra amparado por un seguro médico de uno de sus padres y usted acede a información médica o reclamaciones, quizás no podrá acceder a la información de su hijo/a. El proveedor puede solicitarle información sobre una tutela o un apoderamiento.

Quizás deba considerar una tutela para poder seguir tomando estas decisiones para su hijo/a seguirá necesitando su ayuda para tomar decisiones y firmar documentos para:

- Cuidados médicos, de comportamiento o dentales
- Residencia
- Programas educacionales o vocacionales
- Divulgar historias clínicas o fotos

Los procedimientos para obtener una tutela varían según su estado, pero el proceso normalmente comienza con una petición a un tribunal que detalla por qué se requiere una tutela. Después de una evaluación, el tribunal se reunirá en una audiencia para decidir si hace falta la tutela.

Si con 18 años su hijo/a no puede hacer decisiones responsables sobre la gestión de los bienes y las fianzas, debería considerar una curatela. El proceso para obtener una curatela es parecido a él de una tutela y se pueden llevar a cabo a la vez.

Los tribunales suelen optar por la alternativa menos restrictiva a una curatela y adaptarán la curatela para que la persona que requiere apoyo y supervisión pueda mantener sus derechos para hacer decisiones sobre las cosas que pueden gestionar de manera responsable. Alternativas menos restrictivas a una curatela incluyen un poder legal duradero sobre la atención médica o un representante de beneficiarios para percibir ingresos de, p. ej., la seguridad social.

Lo más importante es identificar qué opción redunda en el mejor interés para su hijo/a y su familia. Revise en detalle las opciones y hable sobre ellas con profesionales de su zona.

Le animamos a que:

- Empiece las preparaciones con antelación. Trabaje con su proveedor para hacer un plan de transición que incluye lenguaje sobre una futura necesidad de tener una tutela o curatela.
- Revise el documento ***Navigating Health Transitions: Pediatric to Adult Medical Care*** publicado por la Fundación CdLS. Solicite una copia escribiendo un email a: familyserviceteam@cdlsusa.org.
- Aprenda sobre las tutelas y leyes de la toma de decisiones con ayuda: bit.ly/supporteddecisions
- Utilice los recursos nacionales y locales para aprender qué se aplica en su estado: bit.ly/stateguardianship
- Special Needs Alliance. Es una alianza nacional de abogados para la planificación con necesidades especiales. www.specialneedsalliance.org



- The National Academy of Elder Law Attorneys [Academia nacional de abogados para leyes de la tercera edad]: www.naela.org
- Podrá encontrar más información en el sitio web de Protected Tomorrows: www.protectedtomorrows.com.

Planificar para otros cambios mientras su hijo/a transiciona a la adultez

Mientras su hijo/a entrada en la vida adulta, usted tendrá que tomar decisiones sobre:

- Cambiar de un médico pediátrico a un médico de adultos
- Aprender si su hijo/a dejará de estar cubierto por el seguro de un padre y cuándo.
- Solicitar cobertura para su hijo/a por la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) o Medicaid

El Equipo de servicios familiares de la Fundación CdLS puede ayudarle a navegar estas opciones. Además de proporcionar información o ayudarle a obtener respuestas a sus preguntas sobre el CdLS, podemos ayudarle a conseguir los cuidados y servicios que necesita su familiar con el CdLS.

Puede ponerse en contacto con nosotros por varios medios: Puede llamar al 1.800.753.2357, (oprima 1 para servicios familiares) o escribir un email afamilyserviceteam@cdlsusa.org. También puede rellenar el formulario en nuestro sitio web.

Estamos aquí para proporcionar información y brindar apoyo a usted y a su familiar a lo largo de su camino.

RECURSOS ADICIONALES

Tablas de crecimiento específicas para el CdLS

- bit.ly/growthchartgirls
- bit.ly/growthchartsboys

Mis actividades de recreo y ocio

- Zonas de recreo accesibles: bit.ly/playgroundfinder
- Campamentos de verano: bit.ly/veryspecialcamps

Tarjeta de alerta médica de la Fundación CdLS

- bit.ly/CdLSalertcards

Información crítica de cuidado

- www.cdlsusa.org/critical-care

Muchas gracias a Medical Home Portal por brindar recursos para hacer este cuaderno de salud.