

Noticias y Recursos

para padres de niños con necesidades de salud especiales

Julio 2023

Charla de mesa de Julio - Preparando un año escolar saludable: Acomodando todo en su lugar.

¿Su hijo asiste a una escuela en Oregon y experimenta necesidades de salud complejas? ¿Tienen un plan de salud individualizado (a veces llamado plan de enfermería) junto con un IFSP, 504 o IEP?

Únase a los padres de niños con necesidades especiales de salud para explorar:

- **Ideas** que puede utilizar para organizarse antes del inicio del año escolar.
- **Estrategias** para conectar y comunicar sus preguntas /dudas con el personal de la escuela
- **Recursos** disponibles en su comunidad y en línea

Escuchará a otros padres, aprenderá lo que funciona para ellos y compartirá ideas. Recursos proporcionados.

20 de Julio 2023 | 5:00pm -6:00 pm | [Regístrese aquí](#)
<https://tinyurl.com/Charla-Julio23>

Recibirá un enlace de zoom por correo electrónico
Costo: **Gratuito**

Las primeras 10 familias de Oregon que se registren y participen recibirán una tarjeta de regalo de Amazon o Starbucks de \$ 25.00.



Visite nuestra nueva página de [Facebook](#) y nuestro [sitio web](#) para más tips en español para padres.

Si necesita apoyo comprendiendo el cuidado médico de su hijo o otros recursos, puede contactar a:
Ana Brooks o Yesenia Causor-Mendoza: 833-990-9930

Si gusta agregarse a nuestra lista de email visite:
<https://tinyurl.com/f2fORNews>

Enfoque Central de Padre: Dora



P: ¿Cuál es una lección que su hijo le ha enseñado?

Mi hijo me ha enseñado muchísimas cosas pero una

que siempre se ha quedado en mi mente y en mi corazón es que el siempre me dice que sonría aunque el día no sea fácil. Él es muy hábil para darse cuenta cuando alguien se siente diferente que otros días (leer emociones).

P:¿Qué hace tu familia por diversión?

Tratamos de salir lo más que podemos juntos como familia, ya sea una caminata por el parque o conocer algún lugar nuevo donde mis hijos puedan disfrutar. Enfocándonos siempre en tener tiempo de calidad para crear nuevas memorias que ellos puedan recordar cuando crezcan.

P:¿Qué es una cosa que has aprendido que compartirías con un nuevo padre?

Con un nuevo padre me gustaría compartir la importancia de siempre tener la esperanza de que las cosas van a cambiar para bien, la mayoría de las cosas difíciles van a ser momentáneas y tarde que temprano todo va mejorar. También no poner límites a los hijos o decir tu no puedes/debes hacer esto por tu condición, siempre y cuando sea algo seguro y asegurarse de no excluirlos de participar en eventos sociales.

Dora Tinoco es madre de un hijo que vive con discapacidad y residen en el condado de Marion.

Recurso para el Viaje Genético

El mes pasado, nuestro tema de la Charla de Mesa fue sobre el viaje de las pruebas genéticas. Esta es una guía de información útil que explica más sobre las referencias de pruebas genéticas para niños creada por [The Western States Regional Genetics Network](http://TheWesternStatesRegionalGeneticsNetwork.org). Usted puede comunicarse con uno de nuestros Compañeros para Padres si tiene alguna pregunta adicional.

Puede:

Llamar: 855-323-6744

Email: contact@oregonfamilytofamily.org

[Auto referirse con este formulario](#)



GUÍA SOBRE LAS REMISIONES DE GENÉTICA PARA NIÑOS



¿QUIÉN DEBE OBTENER UNA REMISIÓN?

Los niños con:

- Diferencias físicas de nacimiento o problemas de crecimiento
- Discapacidad intelectual o retraso del desarrollo
- Trastorno del espectro autista
- Un diagnóstico genético conocido sin seguimiento durante varios años

¿POR QUÉ OBTENER UNA REMISIÓN DE GENÉTICA?

Beneficios de una cita de genética:

- Comprender la afección de un niño y cómo podría cambiar con el paso del tiempo
- Evitar pruebas o tratamientos innecesarios
- Dar acceso a servicios, posibles tratamientos o estudios de investigación

¿POR QUÉ ALGUIEN DEBERÍA OBTENER UNA REMISIÓN?

- Si surge alguna inquietud
- Si alguien realizó una consulta de genética hace más de 2 o 3 años y no se realizó ningún diagnóstico
 - Si existen nuevas pruebas
 - Si más pruebas podrían estar cubiertas por el seguro ahora

¿CÓMO OBTENER UNA REMISIÓN?

- Remisión de un médico de niños (pediatra) o médico familiar
- Comuníquese con una clínica de genética directamente para solicitar una remisión

¿A DONDE SE LE PUEDE REMITIR?

- Clínicas de genética
- Clínicas del desarrollo o del comportamiento
- Clínicas de especialidades multidisciplinares (donde el niño es atendido por más de un especialista en la misma consulta)

CÓMO HABLAR CON SU PROVEEDOR

Los médicos de atención primaria pueden tener diferentes niveles de conocimiento del área genética. Si su médico no quiere darle una remisión a su hijo, intente:

- Programar una cita específica para hablar sobre una remisión de genética. Esto le brinda al médico más tiempo para escucharlo y centrarse en lo que usted tiene para decir, en comparación con una consulta de rutina.
- Hacer una lista de las preocupaciones que tiene y mostrar este cartel.
- Llevar notas de un médico anterior donde se indique que se realizó o recomendó una evaluación genética.
- Comunicarse con clínicas de genética donde hayan atendido a su hijo y consultar si se recomienda una evaluación actualizada y, si así fuera, llevarle todo esto a su médico.



La inclusión de recursos en nuestro boletín no implica la promoción ni el excluir significa que no pensamos que es valorable. Nos esmeramos para mantener nuestra lista de recursos al corriente y relevante pero no es exhaustiva. El Centro de Información de Salud Familiar de la Familia de Oregon es un proyecto del Centro de Niños y Jóvenes de Oregon con Necesidades Especiales de Salud. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (Subvención # H84MC21658. 00). Este contenido no debe ser interpretado como la posición o política oficial de, ni deben ser inferidos por la Universidad de Salud y Ciencias de Oregon, HRSA, HHS o el Gobierno de los Estados Unidos..