

Noticias y Recursos

Octubre 2023

para padres de niños con necesidades de salud especiales

Charla de Mesa de Octubre: Hablar con su hijo sobre su diagnóstico: Las familias comparten consejos, ideas y preocupaciones.

¿Cuándo, dónde y cómo habla con su hijo sobre su diagnóstico? ¿Cómo saber cuándo están listos?

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

- Información: ¿Qué información debe compartirse?
- Tiempo: ¿Deben los padres esperar preguntas o iniciar la conversación?
- Redacción: ¿Cómo iniciar la conversación y cuándo es el momento de parar?
- Fortalezas: encontrar a su hijo modelos a seguir, compañeros y héroes.

Jueves, Oct 19, 2023 | 5:00-6:00pm | [Inscríbese Aquí](#)
<https://tinyurl.com/Charla-101923>

Recibirá un Enlace de zoom por email
Gasto: **GRATUITO**

Las primeras 10 familias de Oregon que se registren y participen recibirán una tarjeta de regalo de Amazon o Starbucks de \$10.00.



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

¿Necesita apoyo comprendiendo el cuidado médico de su hijo o otros recursos? [Llene el formulario en línea](#) o llamar: **833-990-9930**

¿Trabaja apoyando familias con niños de salud compleja? Puede [referirlas](#) a que se comuniquen con unos de nuestros Compañeros para Padres para apoyo adicional.

Agréguese a nuestra lista de email visite:
<https://tinyurl.com/f2fORNews>

Enfoque Central de Padre: Kloth Lim



P: ¿Qué quiere que los demás sepan acerca de su hijo?

R: Mi hijo es humano con cualidades imperfectas y perfectas como todos los demás. Es resiliente y ha superado muchos obstáculos para ser el chico valiente y feliz que es hoy. Conozco bastante bien a mi hijo, pero hay mucho más que aprender sobre sus dificultades de desarrollo. Todavía no habla, pero se comunica a su manera... Tiene sus formas creativas de llamar la atención sobre sí mismo.

P: ¿Cómo aboga por su hijo?

R: La primera parte es el autocuidado; Necesito cuidarme, ya sea controlando mis niveles de estrés o saliendo a hacer ejercicio, para estar lo suficientemente saludable como para cuidar a mi hijo en los años venideros. La segunda parte es mantenerme activamente involucrado en la vida de mi hijo a pesar de tener que compartir la custodia. Al pasar tiempo con mi hijo... Me he dado cuenta de que mi punto de vista de lo que es mejor para mi hijo puede diferir del de los otros padres. Y eso no es necesariamente algo malo.

P: ¿Qué es lo que has aprendido que compartirías con un padre primerizo?

R: El tiempo pasa muy rápido cuando te diviertes. Se siente como si fuera ayer cuando mi bebé pesaba apenas 6 libras llorando por leche y ahora es un niño grande (4.5 años) montando su bicicleta con ruedas de entrenamiento tan rápido riendo de alegría. Ser padre es difícil, pero afortunadamente no tengo que ser perfecto. Tu hijo solo es pequeño una vez y lo que más importa es que estés allí para amarlo y cuidarlo.

Enfoque de Organización: Red Noroeste PANDAS/PANS

NORTHWEST
PANDAS/PANS
NETWORK

NWPPN



nwppn.org

¡Este mes es el mes de concientización sobre PANDAS/PANS! Nos complace presentar la Red Noroeste PANDAS/PANS, una organización sin fines de lucro 501c3

iniciada por padres que se dedican a educar a las familias, los médicos y la comunidad en general sobre esta condición a menudo devastadora.

¿Qué es PANDAS/PANS? Los trastornos neuropsiquiátricos autoinmunes pediátricos asociados con infecciones estreptocócicas (PANDAS) y el síndrome neuropsiquiátrico pediátrico de aparición aguda (PANS) son trastornos neuroinflamatorios toxinfeciosos que pueden provocar que algunos niños y adultos experimenten una aparición repentina de síntomas psiquiátricos y neurológicos. Los síntomas comunes incluyen trastorno obsesivo-compulsivo, ansiedad severa, restricciones alimentarias, tics, sensibilidades sensoriales, deterioro en matemáticas y escritura, problemas urinarios, ira y más. PANDAS se desencadena específicamente por una infección estreptocócica, mientras que PANS incluye todos los demás desencadenantes infecciosos.

¿Por qué crearon una organización regional sin fines de lucro aquí en el noroeste?

Vimos la necesidad dentro de nuestras comunidades locales y quisimos ayudar.

Nuestra misión es:

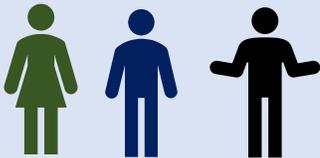
- * Para crear conciencia
- * Ayudar a los niños a recibir una atención adecuada y exhaustiva.
- * Garantizar que el tratamiento PANDAS/PANS esté cubierto por las aseguradoras.

¿Qué puede hacer su organización por las familias?

Lo más importante que podemos hacer por las familias es brindarles apoyo mientras exploran la posibilidad de este diagnóstico. La parte más importante para ayudar a un niño con sospecha de PANDAS/PANS es conectarlo con un proveedor con conocimientos que esté dispuesto a diagnosticar y tratar. Nuestra organización sin fines de lucro mantiene una lista de proveedores de tratamiento en el noroeste. También ofrecemos foros de apoyo en línea para padres y cuidadores.

Para obtener más información sobre NWPPN, visite su sitio web y para obtener más información sobre PANDAS/PANS, visite la descripción general del Instituto Nacional de Salud Mental. Para inscribirse en la lista de correo de NWPPN o hacer una pregunta, conéctese aquí: nwestppn@gmail.com

Acompáñenos



- 9 de Oct Swindells: [Preparación Practica Para Emergencias para Familias Ocupadas](#) | 6:00pm-7:00pm Capacitación En línea
- 18 de Oct [NorthWest Senior and Disability Service Office](#) Salem, OR | 10:00am-11:30am
- 23 de Oct Swindells: [Transición de la atención médica pediátrica a la atención médica para adultos](#) | 6:00pm-7:00pm Capacitación En línea
- 26 de Oct CODSN: [Grupo Mensual de Padres y Cuidadores De Habla Hispana](#) Bend, Oregon | 6:00pm-8:00pm

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..