



RECURSOS

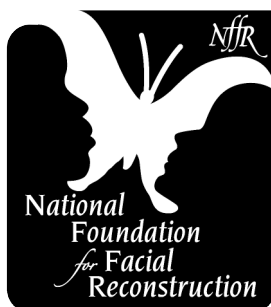
Una Guía para Padres de Niños con Diferencias Faciales



Una publicación de la
FUNDACIÓN NACIONAL PARA LA RECONSTRUCCIÓN FACIAL

El desarrollo de este documento fue apoyado por
Acuerdo de Cooperación Número 1R01DD000294-01 de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC).
El contenido es responsabilidad exclusiva de la NFFR y no representan necesariamente la posición oficial del CDC.

Una publicación de la
**FUNDACIÓN NACIONAL
PARA LA
RECONSTRUCCIÓN FACIAL**



Financiamiento proporcionado por
**LOS CENTROS PARA EL CONTROL Y
PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES**

Con especial agradecimiento a los padres y a los médicos
que generosamente compartieron sus experiencias y puntos de vista
y sin los cuales este proyecto no hubiera sido posible.

TABLA DE CONTENIDOS

CAPÍTULO 1	INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 2	ACCESO A LOS RECURSOS DE LA COMUNIDAD.....	2
CAPÍTULO 3	CENTROS CRANEOFACIALES.....	4
CAPÍTULO 4	EL EQUIPO CRANEOFACIAL.....	6
CAPÍTULO 5	APROVECHAR AL MÁXIMO LAS CITAS MÉDICAS DE SU HIJO.....	8
CAPÍTULO 6	RECURSOS: EN BUSCA DE APOYO.....	11
CAPÍTULO 7	INFORMACIÓN SOBRE LAS DISCAPACIDADES Y LAS CONDICIONES CRANEOFACIALES.....	12
CAPÍTULO 8	SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	15
CAPÍTULO 9	SEGURO DE SALUD, LOS GASTOS MÉDICOS, ASISTENCIA PARA VIAJAR, Y SERVICIOS FINANCIEROS.....	19
	Sección 1: Seguro de Salud.....	19
	Sección 2: Programas Estatales y Federales de Seguros.....	22
	Sección 3: Fundaciones y Organizaciones de Servicios para el Alivio de la Familia.....	24
	Sección 4: Recursos de Viajes y Alojamiento.....	25
CAPÍTULO 10	RECURSOS PARA LAS CONDICIONES CRANEOFACIALES: APOYO, REDES Y ORGANIZACIONES DE RECURSOS PARA LAS FAMILIAS.....	27
CAPÍTULO 11	RECURSOS ADICIONALES.....	31
	Sección 1: Abogacía y Asistencia Legal.....	31
	Sección 2: Recursos Genéticos.....	33
	Sección 3: Redes de Apoyo y Recursos para Padres.....	34
	Sección 4: Recursos para el Habla, el Lenguaje y la Audición.....	35
	Sección 5: Recursos de Limitación Visual.....	36
CAPÍTULO 12	GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	37
	Sección 1: Términos Relacionados con las Condiciones Craneofaciales.....	37
	Sección 2: Términos Relacionados con los Seguros Médicos.....	42
	Sección 3: Términos Relacionados con los Derechos.....	44

INTRODUCCIÓN



RECURSOS

Una Guía para Padres de Niños con Diferencias Faciales

Dennis Sklenar, *LCSW*

Carrie Haslett, *MSW*

con

Marcie Rubin, *MPH, MPA*

Whitney Burnett, *Director Ejecutivo*

El propósito de esta guía es ayudar a los padres de hijos con diferencias faciales a encontrar acceso a información, recursos y servicios para apoyar las necesidades especiales de sus hijos. Educarse usted mismo acerca de la condición de su hijo y de los recursos disponibles, puede ayudarle a tomar decisiones relacionadas con el cuidado de su hijo. Queremos habilitarlo para que sea un defensor eficaz y para que se sienta menos solo.

Su equipo de atención médica es el mejor lugar para comenzar cuando usted está buscando información o ayuda. Sin embargo, existen muchas organizaciones sin fines de lucro y gubernamentales que prestan servicios que pueden ser de beneficio para usted y su familia. Esta guía está destinada a complementar la información proporcionada por el equipo de atención de salud de su hijo y a ofrecer un punto de partida para explorar los servicios que satisfagan las necesidades de su familia.

Aunque cada esfuerzo se ha hecho para garantizar que la información de esta guía sea correcta, le recomendamos que contacte a las organizaciones apropiadas para asegurarse de que usted tiene la información más actualizada disponible.

ACCESO A LOS RECURSOS DE LA COMUNIDAD

Hay muchos servicios en su propia comunidad donde usted puede obtener información acerca de la condición y de la atención de su hijo. Algunos lugares para empezar son los siguientes:

Los Proveedores de Atención Médica

Los Proveedores de atención médica de su hijo (por ejemplo, el pediatra, el equipo craneofacial) son un excelente recurso para la información más precisa, actualizada y pertinente respecto a la condición y la atención de su hijo.

Trabajadores Sociales

Los trabajadores sociales en los hospitales locales, escuelas y agencias comunitarias de servicios sociales por lo general tienen información acerca de los recursos en su área. Ellos pueden dirigirlo a programas de ayuda social para saber a que beneficios tiene derecho, redes de apoyo y otras organizaciones que pueden ser útiles. Muchos trabajadores sociales trabajan con niños y serán capaces de conectarlo a los recursos, proveer a su familia con el apoyo emocional y responder a algunas de sus preguntas.

Bibliotecas Públicas

Su biblioteca pública local es otra buena fuente de información. Muchas bibliotecas han designado secciones para obtener información sobre los niños con necesidades especiales. Los bibliotecarios pueden dirigirle a los materiales sobre las diferencias faciales y los recursos relacionados. Además, la mayoría de las bibliotecas disponen de computadoras con acceso a la Internet y por lo general tienen personal de apoyo disponible para ayudarle con el uso de la computadora y con la realización de búsquedas de información y recursos.

Bibliotecas Académicas y Médicas

Las bibliotecas académicas contienen libros, revistas, recursos e información computarizada que están escritas para lectores profesionales. Estos materiales pueden ser difíciles de entender sin una formación o educación médica. Sin embargo, la mayoría de la información contenida en las bibliotecas académicas y médicas se ha evaluado su precisión.

Directorios Telefónicos

El directorio telefónico puede ser una ayuda útil en la búsqueda de asistencia e información. Usted puede encontrar servicios de referencia, agencias gubernamentales y organizaciones, los cuales son listados por términos claves en las páginas amarillas.

El Gobierno Local y Las Organizaciones Religiosas

Las juntas locales de la comunidad también pueden ser útiles. Póngase en contacto con su ciudad o con la oficina del gobierno de la ciudad para saber cómo llegar a los funcionarios locales o estatales y a su departamento local de salud. Estos funcionarios locales pueden ayudarle a identificar y acceder a los recursos en su área. Su lugar de culto puede ser también un buen lugar para aprender lo que está disponible en su comunidad.

La Internet

Más y más gente encuentra y comparte información en la Internet. Si bien es posible que no posean una computadora, es probable que conozca a alguien que la tenga. La mayoría de las comunidades cuentan con escuelas, centros comunitarios o bibliotecas locales donde usted puede tener acceso a la Internet. La Internet proporciona acceso a información sobre una amplia gama de temas. Fundaciones que apoyan a los que tienen diferencias faciales, con frecuencia tienen sitios en la red (websites) donde los padres pueden encontrar información útil, y muchas organizaciones gubernamentales tienen sitios en la red (websites) donde usted puede aprender acerca de los derechos y beneficios de su hijo. (Véanse los capítulos 3-11). Sin embargo, usted debe tener cuidado con lo que lee en la Internet, especialmente en los foros de discusión. Considerando que la información que usted recibe de fuentes académicas, generalmente ha sido revisada y evaluada por su exactitud, la Internet puede ser gratuita para todos. Usted puede encontrar sitios donde la gente comparte sus experiencias personales y proporcionan información que puede ser o no ser correcta. Discuta la información que usted encuentra en la red (websites) con sus proveedores de atención médica del niño, para que ellos puedan ayudarle a determinar si la información es pertinente a la situación particular de su hijo. Su equipo médico puede ser capaz de referirle a una lista de sitios recomendados en la red (websites) que otros padres han encontrado útil.

Conexiones Con Personas Que Tienen La Misma Condición

Los padres de los niños con diferencias faciales suelen tener la información más actualizada sobre los servicios y los recursos que han sido de gran ayuda para ellos. Usted puede conocer a otros padres a través del equipo de tratamiento de su hijo, así como a través de organizaciones de padre a padre. Crear redes de comunicación con otros padres de familia se puede hacer en persona, por teléfono o por correo electrónico.

Algunos consejos útiles en la búsqueda de recursos:

- Escoja un método para organizar la información que obtenga. Usted puede escribir su información en una libreta de notas, en un diario o guardarlo en los archivos. Guarde toda su información en un solo lugar para que sea fácilmente accesible y esté disponible cuando la necesite.
- Haga una lista de preguntas mientras usted las piensa, para que no se sienta "en apuro" o distraído cuando participe en una conversación con el personal de una oficina o de una organización. Mantenga un bolígrafo en un lugar determinado, como por ejemplo al lado del teléfono o de la agenda, para que este disponible cuando usted lo necesite.
- Agradezca a las personas o a las organizaciones que usted contacta, ya sea por teléfono o por escrito, para motivar una cooperación futura. ¡Cortesía puede recorrer un largo camino!
- Pregunte por los nombres de las personas y confirme los números de teléfono! Esta información es muy útil cuando tienes que volver a llamar o si se desconecta.
- Un diario puede ser importante. Escriba lo que le dijeron cuando se lo dijeron y el nombre de la persona con la que habló. Pida información por escrito.
- Todo el mundo tiene un jefe. Comience en la parte inferior y avance gradualmente. Si usted no está satisfecho con alguien, usted puede pedir amablemente hablar con el supervisor de esa persona para una aclaración.
- Las listas de espera son una realidad. Ponga a su hijo en una lista de espera, usted nunca sabe cuando su hijo pueda necesitar un determinado servicio o programa. Usted siempre puede sacar a su hijo de una lista de espera.
- Esté preparado para describir la condición de su hijo. Las personas con quien usted habla pueden no estar familiarizadas con los detalles o pueden tener ideas preconcebidas acerca de la condición.
- Ofrezca enviar una foto de su hijo o de la familia. A veces poner un rostro a un nombre puede ayudar a fomentar una relación personal.
- Si es posible, trate de hacer una cita para reunirse en persona. Siendo capaz de "contar la historia de su hijo" de una manera relajada, a una hora programada, puede ser mejor que una llamada telefónica precipitada.
- Pregunte quién tendrá acceso a la información que proporciona acerca de su hijo. Algunas organizaciones le piden que firme un formulario para divulgar información que les da permiso para hablar con otras organizaciones en su nombre y sobre la condición médica de su hijo.
- Haga copias de documentos que le piden enviar a personas u organizaciones. Nunca envíe los originales por correo y si alguien tiene los originales para hacer copias, asegúrese siempre de que los originales le sean devueltos.
- Sea paciente! A veces se necesita una serie de llamadas telefónicas y días de espera, para devolver las llamadas antes de llegar a la persona adecuada o encontrar la información y los servicios que usted necesita. Pregunte si usted debe llamar a alguien y cuándo o cuando usted puede esperar que ellos lo llamen.

Este capítulo le dio algunas pautas sobre cómo acceder a la información en su comunidad. En los capítulos siguientes, le proporcionaremos información sobre recursos específicos para los niños que tienen diferencias faciales.

CENTROS CRANEOFACIALES

Un niño que ha nacido con una diferencia facial puede experimentar una serie de desafíos físicos y emocionales que requieren atención y cuidados especiales. Esta atención por lo general requiere la experiencia de varios profesionales de muchas diferentes áreas médicas - un equipo interdisciplinario - para asegurar que todos los problemas sean abordados y que el cuidado de su hijo sea coordinado. Tal atención interdisciplinaria es proveída a menudo en un centro craneofacial. A continuación se presentan algunas preguntas y respuestas comunes relacionados con los centros craneofaciales:

1. ¿Qué es un centro craneofacial?

Un centro craneofacial es una instalación en la cual un equipo de especialistas trabaja en conjunto para proporcionar la coordinación de cuidado para pacientes con diferencias faciales. Estos centros están situados generalmente en un hospital y abordan las diferencias faciales que son congénitas (presente al nacer) y las derivadas de otro problema médico o una lesión. Un centro craneofacial es especial, ya que puede abordar los distintos problemas asociados con la condición de su hijo, a menudo en una sola institución.

2. ¿Cuáles son las ventajas de que mi hijo siga siendo tratado en un centro craneofacial?

Un centro craneofacial cuenta con un equipo de profesionales especializados en una variedad de campos (véase el Capítulo 4) que puede incluir la cirugía plástica y reconstructiva, cirugía oral y máxilofacial, odontología, ortodoncia, otorrinolaringología (ENT - oído, nariz y garganta), oftalmología, enfermería, patología del habla y del lenguaje, trabajo social, psicología y consejería genética, entre otros. El propósito de los centros craneofaciales es proporcionar un tratamiento completo y coordinado para los pacientes con diferencias faciales. Los miembros del equipo craneofacial desarrollarán un plan de tratamiento individualizado para su hijo y trabajan con usted durante todas las etapas del tratamiento. El tamaño de su equipo depende de la diferencia facial de su hijo y su plan de tratamiento individualizado. El enfoque de este equipo se asegura de que todos los aspectos del plan de tratamiento estén coordinados y adecuados para las necesidades específicas de su hijo.

3. ¿Cuándo mi hijo debe ser evaluado en un centro craneofacial?

Su hijo debe ser evaluado en un centro craneofacial tan pronto como usted sospeche que hay una diferencia facial o si hay antecedentes familiares de diferencias faciales. Una evaluación temprana es recomendada a fin de determinar si la diferencia facial de su hijo puede interferir con las funciones corporales, tales como comer, beber y respirar. El objetivo es abordar los problemas potenciales, minimizar el riesgo de complicaciones y maximizar la probabilidad de que su hijo alcance las etapas de su desarrollo.

4. ¿Cuánto tiempo necesita mi hijo seguir siendo tratado en un centro craneofacial?

El tratamiento individualizado de su hijo determinará el tiempo que el niño necesitará para seguir siendo visto en un centro craneofacial y variará dependiendo de la condición de su hijo. A veces puede haber largos períodos de tiempo entre las visitas al centro craneofacial. Su niño puede necesitar tener una determinada edad o un nivel de desarrollo emocional y físico para tener un procedimiento quirúrgico. El equipo de su hijo seguirá estando disponible si usted tiene cualquier pregunta o preocupación sobre su hijo y su cuidado, incluso si su hijo no está actualmente en tratamiento.

5. ¿El costo del cuidado de la salud de mi hijo por el equipo craneofacial será cubierto por mi plan de seguro médico?

Las pólizas de seguro de salud varían. Determinar lo que se cubre y lo que no se cubre puede ser un proceso complicado y abrumador, independientemente de la póliza de seguro médico de su familia. Le recomendamos que se comunique con su proveedor de seguro de salud directamente y que les informe acerca de la condición de su hijo. No asuma que los proveedores de seguro médico comprenden los detalles de la condición de su hijo. Cuanta más información su compañía de seguro de salud tiene, más usted estará capacitado para trabajar juntos. Es importante enfatizarle a la compañía de seguro médico que el tratamiento de su hijo y la posible necesidad de una cirugía no son por razones cosméticas. Puede ser útil presentar a su compañía de seguro de salud una carta de necesidad médica del doctor o doctores de su niño, para que tengan una mejor comprensión de la condición y del plan de tratamiento de su hijo.

También es importante informar al centro craneofacial sobre su cobertura de seguro de salud. El centro craneofacial estará preparado para decirle los costos de examinar a su hijo por su equipo. Los centros craneofaciales pueden trabajar sólo con determinadas compañías de seguros de salud o tener diferentes maneras de manejar sus cobros cuando trabajan con varias compañías de seguros de salud. El centro craneofacial le informará de los planes de seguro de salud de los cuales ellos son proveedores participantes. Antes de su primera cita, pregunte a su plan de seguro médico y al centro craneofacial sobre los posibles copagos, deducibles, co-seguro y otros cargos de los que usted será responsable en la primera visita, para estar preparado cuando llegue. Hable de sus preocupaciones financieras cuando haga su cita. Usted encontrará que muchos centros craneofaciales están dispuestos a trabajar con usted en cuestiones financieras ya que ellos quieren asegurarse de que los niños reciban la atención de calidad que necesitan.

6. ¿Cómo puedo encontrar un centro craneofacial?

Comience su búsqueda de un centro craneofacial al hablar con el pediatra de su hijo u otro profesional de la salud. La Asociación Americana del Paladar Hendido- Craneofacial (ACPA) ha desarrollado estándares para centros craneofacial para garantizar que los equipos sean "integrales, culturalmente sensibles, específicos a las necesidades del individuo y de fácil acceso." La ACPA también ha desarrollado directrices específicas para el cuidado de niños y adolescentes con diferencias faciales.

Si es posible, haga que su niño sea evaluado por más de un equipo craneofacial antes de elegir el equipo de su hijo. Si un centro craneofacial no se encuentra cerca de su casa, haga que su niño sea evaluado por el equipo que está más cerca de usted. Aunque el cuidado general de su hijo será gestionado por el equipo craneofacial, ciertos aspectos del plan de tratamiento pueden ser implementado por los médicos y hospitales locales. El equipo craneofacial puede hacer referencias a los médicos en su comunidad, y coordinar y supervisar el cuidado local de su hijo. Este acuerdo reducirá el número de visitas que usted necesita hacer al centro craneofacial. Usted puede solicitar información sobre los arreglos del viaje en el momento de programar la cita de su hijo. Para obtener más información acerca de asistencia del viaje, por favor, consulte el Capítulo 9, Sección 4.

Las siguientes organizaciones pueden ayudarle a localizar un centro craneofacial:

- **American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA)**

Asociación Americana del Paladar Hendido- Craneofacial (ACPA)

1504 East Franklin Street, Suite 102

Chapel Hill, NC 27514

(919) 933-9044

www.acpa-cpf.org

La ACPA es una "sociedad internacional médica sin fines de lucro de los profesionales de los cuidados de la salud que tratan y/o realizan investigaciones sobre defectos congénitos de la cabeza y la cara." Uno de los principales objetivos de la ACPA es promover la comunicación y la cooperación entre profesionales de la salud de diferentes especialidades.

- **Ameriface (previously AboutFace USA)**

Ameriface (antes AboutFace EE.UU.)

P.O. Box 751112

Las Vegas, NV 89136

(888) 486-1209

www.ameriface.org

Ameriface es una organización nacional que ofrece información y apoyo a personas con diferencias faciales y a sus familias. Su programa de extensión conecta a las familias con recursos comunitarios, tales como fisura/craneofacial centros y equipos.

- **Children's Craniofacial Association (CCA)**

Asociación Craneofacial para Niños (CCA)

13140 Coit Road, Suite 517

Dallas, TX 75240

(800) 535-3643

www.ccakids.com

CCA es una organización sin fines de lucro que ofrece apoyo e información para ayudar a abordar " los problemas médicos, financieros, psicosociales, emocionales y educativos" relacionados con las diferencias faciales. La organización ofrece información detallada acerca de las diferencias faciales específicas, centros de tratamientos y redes de comunicación para la familia, así como enlaces a otros recursos basados en la red electrónica.

- **CleftAdvocate**

Abogado leporino

P.O. Box 751112

Las Vegas, NV 89136

(888) 486-1209

(702) 769-9264

www.cleftadvocate.org

CleftAdvocate es un programa de Ameriface. La misión de CleftAdvocate es educar y alentar a las familias afectadas por el labio leporino o paladar hendido u otras diferencias faciales. El programa ofrece oportunidades de educación, redes de apoyo, directrices para abogar y los recursos de estado por estado.

- **Cleft Palate Foundation (CPF)**

Fundación del Paladar Hendido (CPF)

1504 East Franklin Street, Suite 102

Chapel Hill, NC 27514

(919) 933-9044

CLEFTLINE (800) 24-CLEFT, (800) 242-5338

www.cleftline.org

La CPF, la rama de servicio público de la ACPA, es una "organización sin fines de lucro dedicada a la optimización de la calidad de vida de las personas afectadas por defectos faciales congénitos." El CPF produce publicaciones gratuitas y opera el CLEFTLINE, una línea telefónica gratuita que proporciona información sobre las fisuras y otras diferencias faciales. Las personas que llaman pueden solicitar o ir a la línea para obtener información sobre el paladar hendido/ equipos de tratamientos craneofaciales y grupos de apoyo para padres y pacientes en su área.

- **FACES: The National Craniofacial Association**

CARAS: La Asociación Nacional Craneofacial

P.O. Box 11082

Chattanooga, TN 37401

(800) 332-2373

www.faces-cranio.org

CARAS: La Asociación Nacional Craneofacial es una organización sin fines de lucro que atiende a niños y adultos con diferencias faciales. La organización proporciona información sobre muchos temas y recursos, incluidos los centros craneofaciales en los Estados Unidos.

EL EQUIPO CRANEOFACIAL

El capítulo 3 de esta guía, le informó sobre los centros craneofaciales y la importancia de tener un equipo de especialistas involucrados en el cuidado de la salud de su hijo. Este capítulo explica quien forma parte de ese equipo.

Los miembros del equipo craneofacial de su hijo dependerá de la condición médica de su hijo y de las especialidades disponibles en el centro craneofacial de su hijo. Si su hijo requiere de los servicios de un profesional de la salud que no es un miembro del equipo craneofacial de su hijo, se le dará una referencia a un profesional que el equipo recomienda. El equipo craneofacial proporcionará la historia de su hijo y el motivo de la referencia al profesional de la salud. A pesar de que el profesional de la salud no puede ser un miembro "formal" del equipo craneofacial, el equipo y el proveedor adicional estarán en estrecha comunicación para asegurar que todos los aspectos de la condición médica de su hijo sean evaluados y tratados.

El equipo craneofacial no toma el lugar del pediatra de su hijo, el cual todavía se encargará de la salud de rutina de su hijo. El pediatra de su niño, debe ser informado del plan de tratamiento desarrollado por el equipo craneofacial, para que todos los servicios del cuidado de la salud de su hijo puedan ser coordinados.

El equipo craneofacial de su hijo puede incluir los siguientes profesionales del cuidado de la salud:

- **Audiólogo** - es un profesional de la salud que diagnostica, trata y maneja las personas con problemas de pérdida de la audición o problemas de equilibrio. Un audiólogo adapta y distribuye aparatos auditivos.
- **El genetista/Consejero de Genética** - genetistas son médicos, y consejeros genéticos son profesionales de la salud, los dos diagnostican y tratan condiciones que pueden ser causadas por cambios en los genes. Ambos se especializan en el cuidado de las personas y familias que pueden tener las condiciones que están presentes al nacer, incluyendo las diferencias faciales. En conjunto, el genetista y el asesor en genética proporcionan una evaluación médica para ayudarle a entender la causa de una enfermedad determinada y la posibilidad de que otros miembros de su familia o sus futuros hijos puedan tener la misma condición.
- **Neurocirujano** - es un médico entrenado en el manejo quirúrgico y no quirúrgico del sistema nervioso (por ejemplo, el cerebro, los nervios). Un neurocirujano puede trabajar en estrecha colaboración con el cirujano plástico y reconstructivo, si su hijo requiere de una cirugía en el cráneo o en los huesos faciales que están cerca del cerebro.
- **Enfermera** - es un profesional de la salud que se centra en la promoción y la optimización de la salud de los individuos y las familias. Las enfermeras en los equipos craneofaciales, a menudo coordinan la atención de su hijo con otros miembros del equipo y pueden proporcionar asesoramiento en educación y prácticas relacionadas con las diferencias faciales.
- **Oftalmólogo** - es un médico que se especializa en la atención médica y quirúrgica de los ojos. Este médico puede proporcionar un espectro completo de atención, incluyendo los exámenes rutinarios de la vista, recetas de anteojos, el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos de los ojos y la gestión de los problemas oculares que pueden estar asociados con algunas diferencias faciales.
- **Ortodoncista** - es un dentista que se especializa en el diagnóstico, prevención y tratamiento de las irregularidades de los dientes y las mandíbulas. Un ortodontista puede utilizar frenillos y retenes, entre otros métodos, para ayudar a enderezar los dientes y alinear las mandíbulas.
- **Otorrinolaringólogo** - es un médico, a veces llamado un doctor del oído, nariz y garganta o ENT, que se especializa en el diagnóstico, manejo y tratamiento de los trastornos del oído, nariz, garganta y estructuras relacionadas de la cabeza y cuello, incluyendo los senos, la laringe (caja de voz), cavidad oral y faringe superior (boca y la garganta). Un otorrinolaringólogo aborda cuestiones como los problemas de audición, infecciones del oído y problemas respiratorios.
- **Dentista pediátrico/Pedodontólogo** - es un dentista que brinda atención dental de rutina a los niños. A veces los niños con diferencias faciales pueden tener los dientes en posiciones inusuales en la boca. El dentista le ayudará a asegurarse de que los dientes permanezcan limpios y saludables para que su hijo pueda estar preparado para un futuro tratamiento de ortodoncia.
- **Cirujano Plástico y Reconstructivo** - es un cirujano que tiene una amplia formación en la realización de operaciones sobre las personas con diferencias faciales. Estas operaciones pueden incluir la remodelación de los huesos del cráneo o de la cara, el cierre del labio leporino / paladar y la reconstrucción de las estructuras faciales como la nariz o la barbilla. El objetivo de estas cirugías es mejorar la función y la apariencia. En muchos centros craneofaciales, el cirujano plástico y reconstructivo dirige el equipo interdisciplinario.
- **Coordinador del Programa** - es el miembro del equipo, a menudo una enfermera, que ayuda a coordinar las citas de su hijo con los miembros del equipo craneofacial. El coordinador del programa también puede programar citas, exámenes y procedimientos ordenados por los miembros del equipo y obtener la pre-autorización de seguro para los exámenes y procedimientos.

- **Prostodoncista** - es un dentista que se especializa en el reemplazo de dientes perdidos y la restauración de los dientes naturales con el fin de mejorar la función y la apariencia.
- **Psicólogo** - es un profesional que está entrenado en el estudio de la mente, el comportamiento y las emociones. Un psicólogo trabaja con las familias para ayudar a promover un ajuste emocional suave y saludable al tener un hijo con necesidades especiales. El psicólogo puede proporcionar estrategias de afrontamiento que pueden ayudar a los padres a desarrollar habilidades positivas de crianza de los hijos, mejorar la comunicación entre los miembros de la familia, y fomentar la autoestima en su niño.
- **Trabajador social** - es un profesional de salud mental que ayuda a la familia a identificar y abordar las cuestiones no médicas que pueden afectar el plan de tratamiento de su hijo. Estos pueden incluir el impacto emocional de tener un hijo con una diferencia facial, problemas financieros y seguros. El trabajador social proporciona asesoramiento de apoyo para ayudar a la familia a abordar retos sociales y / o emocionales. El trabajador social también puede conectar a las familias a los recursos apropiados en la comunidad, tales como grupos de apoyo y redes de comunicación con otras familias con un hijo con la misma condición.
- **Patólogo del habla y del lenguaje** - es un profesional, a veces llamado un terapeuta del habla, que se especializa en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos relacionados con el habla, el lenguaje, la voz, la deglución y la fluidez. La disciplina de la patología del habla y del lenguaje incluye a los profesionales que están capacitados en las técnicas, estrategias e intervenciones destinadas a mejorar la pronunciación de las palabras y el desarrollo del lenguaje.

No dude en decirle a su equipo que refiera a su hijo a un especialista, si usted cree que la intervención de ese especialista en el plan de tratamiento sería de beneficio. Recuerde, usted es el mejor defensor de su hijo!

Las organizaciones y referencias que pueden proporcionar información útil adicional acerca de los equipos craneofaciales incluyen:

- **Ameriface (previously AboutFace USA)**
Ameriface (antes AboutFace EE.UU.)
 P.O. Box 751112
 Las Vegas, NV 89136
 (888) 486-1209
www.ameriface.com
 Ameriface proporciona listados de los equipos craneofaciales en los Estados Unidos y el mundo.

- **American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA)**
Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial (ACPA)
 1504 Franklin Street, Suite 102
 Chapel Hill, NC 27514
 (919) 933-9044
www.acpa-cpf.org
 La ACPA ofrece folletos con información sobre las normas de la atención del equipo craneofacial:

Parámetros de Evaluación y Manejo de Pacientes con Labio Leporino y Paladar u otras anomalías craneofaciales.
 Resumen de las recomendaciones de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial
Mayo de 1993, Rev. 2000, Rev. 2007

Preparado por el Comité de Normas del Equipo
 Paladar Hendido Asociación Americana-Craneofacial
De marzo de 1996

APROVECHAR AL MÁXIMO LAS CITAS MÉDICAS DE SU HIJO

Como padres, ustedes son una parte muy importante del equipo craneofacial de su hijo. Usted y su familia tendrán opinión en el plan de tratamiento de su hijo y se le pedirá que tome ciertas decisiones en nombre de su hijo. Para tomar las mejores decisiones, es necesario comprender todas las opciones disponibles para usted y su hijo. Las siguientes sugerencias tienen la intención de prepararlo para tomar decisiones informadas a medida que interactúan con profesionales de la salud de su hijo.

Su hijo a menudo será visto por varios médicos de distintas especialidades en una sola visita a un centro craneofacial. Una ventaja de este enfoque es que le evita tener que hacer múltiples citas y llevar a su hijo a la oficina individual de cada profesional médico. Sin embargo, al principio puede ser abrumador el reunirse con muchos médicos a la vez. Durante esa visita, los proveedores de cuidado médico le harán muchas preguntas a usted y a su hijo y muchas veces hablan entre sí. La comunicación abierta es esencial para una sociedad exitosa. Es muy importante que el médico de su hijo y otros miembros del equipo le expliquen todas las opciones a usted. No dude en hacer cualquier pregunta que usted tenga a los médicos.

Al interactuar con profesionales de la salud, usted puede notar que los médicos de diferentes campos a menudo utilizan una terminología diferente. Aunque puede ser difícil al principio, al usted seguir comunicándose más con los médicos de diversos campos, cada vez se sentirá más cómodo entender a los especialistas.

Consejos para una cita exitosa:

- Todos los profesionales médicos que examinan o tratan a su hijo deben estar preparados para responder a sus preguntas.
- Si usted no entiende lo que le dijeron, pida que se repita la información. A veces los profesionales médicos utilizan términos o abreviaturas que pueden ser desconocidos para usted. Si usted pide una aclaración, su proveedor de atención médica le explicará lo que dijo de una manera que sea comprensible para usted.
- Antes de la cita de su hijo, piense en la información que necesita para tomar decisiones informadas sobre la condición médica de su hijo y el plan de tratamiento. Si es posible, hable de esto con su familia y amigos.
- Antes de la cita de su niño, anote cualquier pregunta que usted pueda tener. Le puede ayudar a enfocar sus pensamientos y preocupaciones.
- Esté preparado para hablar sobre sus metas para su hijo. Sea claro sobre lo que quiere abordar durante esta cita en particular y durante las citas futuras.
- Si es posible, lleve a un familiar o amigo a la cita de su hijo. Cuando se recibe gran cantidad de nueva información, puede ser útil para que otra persona escuche lo que le dicen en caso de que pierda alguna información o se distraiga.
- Antes de salir de la oficina de un médico, no olvide anotar los nombres y datos de contacto de los profesionales de la salud y del personal que la ha atendido.
- Recuerde llevar sus tarjetas de seguro a la cita de su hijo. Cuando la oficina hace una copia para sus archivos, asegúrese de que los originales le sean devueltos.

Mantener un diario:

Llevar un diario de observaciones de su hijo es una forma útil para documentar y explicar a su equipo médico lo que su niño experimenta a diario. Esto es especialmente útil si su hijo tiene un comportamiento o un síntoma que aparece de vez en cuando, pero no durante la cita de su hijo. Proporcione cuentas detalladas de lo que usted observa. Es posible que desee tomar nota de lo siguiente relacionado con su hijo o hija y su cuidado en su diario:

- Historia de medicamentos: los que su hijo está tomando actualmente, incluyendo la dosis y la frecuencia de uso, los medicamentos prescritos anteriores y los efectos secundarios experimentados en cualquier momento. Asegúrese de que los nombres de los medicamentos estén correctamente escritos.
- Cualquier tratamiento alternativo que se le haya dado a su hijo, incluyendo vitaminas, suplementos, u otros medicamentos sin receta médica. Sea muy claro acerca de cualquier y todos los tratamientos que se le hayan dado a su hijo.
- Todas las observaciones de comportamientos, síntomas o preocupaciones (por ejemplo, los patrones de sueño, cambios de comportamiento y de apetito).
- Notas sobre las recomendaciones específicas o información de los proveedores particulares del cuidado de la salud (por ejemplo, el Dr. Jones me dijo que mi hijo necesita una prueba de audición porque... “o” El Dr. Smith quiere que mi hijo tenga una prueba de deglución porque...”).
- Cualquier pregunta que aparezca. Mantenga el diario en un lugar conveniente, para que cuando piense en una pregunta usted pueda escribirla rápidamente antes de que se distraiga y se le olvide.

- Haga una “lista de tareas” pendientes relacionadas con la atención médica de su hijo (por ejemplo, programar una cita para una examen de audición, traer una copia del reporte médico de su hijo o hija para su próxima cita, etc.) Es normal olvidarse de estos pequeños detalles, así que poder referirse a su lista puede ser útil

Traiga este diario con usted a cada cita. Anote la fecha en una nueva página para cada cita y tome nota de lo que sucede en cada cita.

Historia Médica

Al planear una visita con un profesional de la salud, asegúrese de que la oficina del médico tenga la historia médica de su hijo. Si va a visitar a un profesional de la salud por primera vez, usted debió haber enviado la historia médica de su hijo obtenida de su pediatra o de otro médico que lo refirió. Guarde copias de todos los informes sobre su hijo. Usted puede obtener copias del expediente médico de su hijo al pedirlos. El expediente médico contiene copias de todos los resultados de las pruebas, así como informes sobre el progreso de su hijo. En determinadas circunstancias, también puede ser necesario obtener copias de películas (por ejemplo, la resonancia magnética, MRI, CT, etc.)

Durante el curso del tratamiento de su hijo, lo más probable es que tenga citas con varios especialistas médicos. Asegúrese de que estos especialistas le envíen sus informes al pediatra de su hijo y al equipo craneofacial. Usted también puede solicitar que le envíen una copia del informe de un especialista y luego llevarla a su próxima cita. Esto puede ser útil en el caso de que usted tenga una cita con un médico que aún no ha recibido una copia de un informe.

Asegúrese de traer lo siguiente a las citas de su hijo:

- Todas las tarjetas de su seguro médico y/o tarjetas de derecho de programas estatales y federales.
- El historial médico de su hijo, incluyendo las direcciones y números de teléfonos de todos los médicos anteriores.
- Su historial de salud familiar.
- Su diario y una pluma para escribir sus preguntas y respuestas a sus preguntas.
- La “Hoja de padres para prepararse para una cita con el médico del niño” proporcionada al final de este capítulo. La hoja puede ayudarle a organizar la información que usted necesita para la cita de su hijo.

¿Qué preguntas debería hacer?

Una cita con un médico o miembro del equipo craneofacial es una oportunidad para discutir cualquier pregunta o preocupación que usted pueda tener con respecto al cuidado de su hijo. No piense que una pregunta es “tonta” o “no importante.” Todas sus preguntas son válidas. Su equipo de atención médica quiere que usted se sienta cómodo y le pedirán que deje el lugar de su cita con sus preguntas respondidas..

Ejemplos de preguntas para el equipo craneofacial incluyen:

- ¿Cómo describiría usted el estado de salud de mi hijo?
- ¿Con qué frecuencia ve usted esta situación en otros niños y qué se puede hacer para tratarla?
- ¿Qué otros problemas de salud puede experimentar mi hijo?
- ¿Qué pruebas médicas debe tener mi hijo?
- ¿Sabe usted de otra familia con quien yo pueda hablar que tenga un hijo con la misma o similar condición a la de mi hijo?
- ¿Qué tratamiento usted recomienda? ¿Qué tratamiento a corto plazo? ¿Qué tratamiento a largo plazo?
- ¿Tiene algunas fotografías de antes y después de los niños que han recibido el tratamiento que usted recomienda para mi hijo?
- ¿Ha realizado usted este tratamiento a otros niños?
- ¿Qué complicaciones pueden ocurrir de este tratamiento que usted recomienda?
- ¿Qué cuidados de seguimiento pueden ser necesarios?
- ¿Tendrá mi hijo algunas restricciones de actividades como consecuencia del tratamiento recomendado?
- ¿Requiere mi hijo más que un procedimiento quirúrgico? Si es así, ¿cuántos?
- ¿Qué puede suceder si mi hijo no recibe ningún tipo de tratamiento?
- ¿Existen otras opciones aparte de la cirugía?

Hablar con otros padres también puede ayudar en la preparación para la entrevista con un médico.

¿Debo buscar una segunda opinión?

Algunos padres encuentran que obtener una segunda opinión es útil, al considerar las grandes decisiones sobre el tratamiento de su hijo, como la cirugía. Buscar una segunda opinión no significa que usted no confía en el equipo de salud de su hijo. Usted quiere estar seguro de que está tomando la decisión correcta. Obtener una segunda opinión reafirmar esta confianza. Los médicos y los equipos craneofaciales a menudo animan a promover y promueven una segunda opinión. De hecho, ellos pueden

darle a usted los nombres y números de otros especialistas. Su equipo quiere que usted se sienta totalmente cómodo con el plan de tratamiento. Además, su compañía de seguro de salud puede requerir una segunda opinión con el fin de proceder a una intervención quirúrgica. Obtener una segunda opinión médica requiere cierto esfuerzo. Usted necesitará encontrar un médico, obtener copias de los registros médicos de su hijo y repetir la historia médica de su hijo. Algunas compañías de seguros no cubren una segunda opinión, así que es importante discutir la obtención de una segunda opinión con su compañía de seguros, antes de hacerlo. Sin embargo, mientras las segundas opiniones e incluso terceras opiniones requieren tiempo y recursos, el esfuerzo por hacerlo puede valer la pena para sentirse cómodo y seguro con el equipo que usted seleccione para el cuidado de su hijo.

Estar preparado para las citas de su hijo y mantener toda la información médica organizada aumentará la probabilidad de que la visita de su hijo sea beneficiosa, eficiente y productiva.

HOJA DE LOS PADRES PARA PREPARARSE PARA UNA CITA MÉDICA DE SU NIÑO

Nombre del Niño _____
 Fecha de Nacimiento: _____
 El peso al nacer: _____ Altura al nacer: _____
 Semanas de gestación: _____

INFORMACIÓN DE SALUD MÉDICA:

El diagnóstico actual: Presentación del problema:

Los medicamentos actuales y las dosis:

Alergias (*alimentos, medicamentos, medio ambiente*):

Tratamiento de la Alergia:

INFORMACIÓN DE PADRES/GUARDIANES:

1. Nombre del Padre o Guardián:

Número de contacto:
 (Celular) _____ (Casa) _____
 (Trabajo) _____

2. Nombre del Padre o Guardián:

Número de contacto:
 (Celular) _____ (Casa) _____
 (Trabajo) _____

INFORMACIÓN SOBRE SEGUROS:

Empresa Primaria _____

Numero de Póliza: _____ Teléfono: _____

Compañía Secundaria _____

Numero de Póliza: _____ Teléfono: _____

Otros _____

Numero de Póliza: _____ Teléfono: _____

HISTORIA DE TRATAMIENTOS MÉDICOS:

(nombre y la fecha del procedimiento)

OBSERVACIONES DE LA FAMILIA:

PREGUNTAS PARA EL DOCTOR: UTILICE ESTE ESPACIO PARA ESCRIBIR SUS PROPIAS PREGUNTAS

INFORMACIÓN DEL EQUIPO MÉDICO (NOMBRE, ESPECIALIDAD Y NÚMERO DE CONTACTO):

Pediatra: _____

Teléfono: _____

Doctor 1: _____

Teléfono: _____

Doctor 2: _____

Teléfono: _____

Doctor 3: _____

Teléfono: _____

Trabajador Social: _____

Teléfono: _____

Fisioterapeuta: _____

Teléfono: _____

Terapeuta ocupacional: _____

Teléfono: _____

Patólogo del habla: _____

Teléfono: _____

RECURSOS: EN BUSCA DE APOYO

Como padre de un niño con una diferencia facial, usted será retado con una función adicional de abogar por su hijo, de manera que usted pueda acceder al mejor cuidado y asistencia disponible para él o para ella. Si bien esto puede parecer intimidante al principio, este seguro de que con las herramientas y el apoyo adecuado, usted y su familia serán capaces de asegurar la calidad del cuidado que su hijo requiere y se merece.

Si bien está fuera del alcance de esta guía listar todos los programas y servicios que pueden estar disponibles en su comunidad, el propósito de los capítulos 6-11 es ofrecerle a usted un punto de partida para encontrar los recursos que usted necesita para ayudarle a cuidar de su hijo con una diferencia facial. Tenga en cuenta que esta guía no pretende sustituir la información proporcionada a usted por su equipo de atención médica o proporcionarle consejos médicos.

Cómo Buscar Apoyo

Le aconsejamos buscar el apoyo y los medios que le ayudarán a su hijo a aprender, a jugar, a alcanzar sus etapas de desarrollo, a establecer relaciones y a vivir una vida feliz y productiva. Uno de los mejores medios disponibles para usted, es otra familia que tenga un niño con una condición médica similar a la de su hijo. Estas familias pueden entender lo que su familia está viviendo y pueden ser capaces de compartir algunas de sus experiencias y lo que han aprendido de ellas. Su trabajador social del hospital o el médico puede ser capaz de conectarlo con otra familia. Nosotros le enumeramos los recursos nacionales de la familia en los capítulos 10 y 11 con el fin de que pueda disponer de una red de comunicación con otras familias.

Otras fuentes de apoyo pueden encontrarse a través de: centros médicos, programas gubernamentales federales y estatales, organizaciones de apoyo comunitario, organizaciones profesionales y voluntarias y fundaciones privadas. Una lista de algunos de estos recursos se proporciona en los capítulos 7-11.

A medida que usted empieza la búsqueda de los recursos adecuados, tenga en cuenta las siguientes guías:

- 1) Elija un método de organizar la información en una forma de un diario, una hoja o calendario. Divida su información en los números de teléfonos importantes, un registro de citas, las fechas de estas citas, y escriba información importante. También incluya la fecha y los nombres de las personas con quien usted se comunicó. Mantenga una pluma o un lápiz unido al diario y siempre mantenga el diario en un mismo lugar, para que lo pueda encontrar en cualquier momento que lo necesite.
- 2) Asegúrese de guardar copias de todos los expedientes médicos, resultados de exámenes, referencias, notas de los médicos y otros documentos relacionados con la historia médica de su hijo en un archivo o una carpeta en un solo lugar. Haga copias de todos los documentos importantes. Si usted tiene seguro médico, asegúrese de tener toda la información de seguros en este archivo y haga copias de las tarjetas de su seguro en caso de que los originales están fuera de lugar.
- 3) Hable con el médico de su hijo o equipo médico acerca de los recursos en su centro de atención médica para las necesidades médicas y de apoyo de su hijo. ¿Hay allí otros padres con los que usted puede hablar? ¿Hay un trabajador social a su disposición? ¿Hay un bibliotecario médico o de investigación que pueda ayudarle a investigar la condición de su hijo? El equipo médico debe ser capaz de recomendar las organizaciones locales a las que han referido a otras familias. Información adicional sobre las organizaciones locales y las redes de comunicación familiares se encuentran en las secciones 10 y 11 de esta guía.
- 4) Busque en su comunidad local, tales como la biblioteca pública y las oficinas gubernamentales, para el apoyo. Su departamento local de salud puede proporcionarle información sobre servicios de discapacidad, de programas de intervención temprana (EI), redes de comunicación para padres, médicos locales, asistencia para gastos médicos y otros temas relacionados con la salud de su hijo y los servicios disponibles en su área.

Usted puede encontrar información sobre su departamento local de salud: a) Usando maneras de investigar en la Internet, b) buscando en su guía telefónica local bajo el estado o ciudad gubernamental de información, o c) llamando o escribiendo al Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.

- **The U.S. Department of Health and Human Services (HHS)**
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS)
 200 Independence Avenue, S.W.
 Washington, DC 20201
 (877) 696-6775
 (202) 619-0257
 La información está disponible en este sitio en español
www.hhs.gov

- 5) Busque organizaciones nacionales. Hay muchas organizaciones que existen específicamente para ayudarle a usted y a su hijo. Los siguientes capítulos de esta guía de recursos incluyen la información de contacto de varias organizaciones que pueden ayudarle a comenzar su búsqueda.

INFORMACIÓN SOBRE LAS DISCAPACIDADES Y LAS CONDICIONES CRANEOFACIALES

El término discapacitado significa diferentes cosas para diferentes personas. Aunque usted no puede ver que su hijo tiene una discapacidad, hay ocasiones en que es necesario permitir que otros se refieran a su hijo como un discapacitado, para que su hijo reciba los servicios adecuados, especialmente cuando se trabaja con los gobiernos federales y estatales. El término discapacidad no tiene por qué ser una etiqueta que limita a su hijo, sino un término que puede utilizarse para ayudar a identificar las necesidades especiales de su hijo. Esperanza Charkins, la madre de un niño que tiene una diferencia facial y la autora del libro, *Los Niños con Diferencia Facial* escribe: “No asuma que una discapacidad es la incapacidad. Cuando lo hacemos, limitamos en gran medida los horizontes de las personas con enfermedades crónicas y discapacidades, y al hacerlo, limitamos nuestros propios horizontes también.”¹

Servicios de Discapacidad - Conozca las Leyes

Es importante que conozca sus derechos y los derechos de su hijo. Si su hijo tiene una discapacidad, pueden tener derechos específicos que son cubiertos por las leyes de los EE.UU. La siguiente información cita la legislación importante que puede afectar a su familia.

El sitio website del Departamento de los EE.UU. de la Oficina de Salud y Servicios Humanos de los Derechos Civiles (OCR) describe los Americanos con Discapacidades de la siguiente manera:

The Americans with Disabilities Act (ADA)

La Ley de Los Estadounidenses con Discapacidades

La Ley de Los Estadounidenses con Discapacidades (ADA) de 1990 establece la protección integral de derechos civiles a las personas, incluyendo niños con discapacidades en los ámbitos del empleo, los servicios del gobierno local y estatal, los servicios públicos, de transporte y de telecomunicaciones.

¿Quién está protegido bajo la ADA?

El ADA protege a los “*individuos calificados con discapacidades*.” Una persona con una discapacidad, es una persona que tiene un impedimento físico o mental médicamente documentado, que limita considerablemente las actividades principales de la vida. Entre las principales actividades de la vida incluyen funciones tales como el cuidar de uno mismo, hacer cosas manuales, caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender y trabajar. Según la ADA, “*un individuo calificado con una discapacidad*” es un individuo que cumple con los requisitos esenciales para recibir servicios o participar en programas o actividades.

La ADA requiere una determinación caso por caso para ver si una condición médica entra en su definición y directrices. Los impedimentos físicos o mentales pueden incluir impedimentos visuales, del habla y problemas de audición, retraso en el desarrollo, enfermedades emocionales y discapacidades de aprendizaje específicas.

¿Qué es el Título II de la ADA?

Título II de la ADA prohíbe la discriminación en contra de las personas con discapacidades en todos los programas públicos, actividades y servicios. Los programas públicos incluyen a los gobiernos estatales y locales y a sus departamentos y agencias. La Oficina de los Derechos Civiles (OCR) de los EE.UU.

Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) es el responsable, en virtud del título II de la ADA, del cuidado de salud estatal y local y de las agencias de servicios humanos. La OCR protege a las personas con discapacidades de la discriminación, en la prestación de beneficios o servicios y en los programas o actividades en base de sus discapacidades.²

Las siguientes organizaciones pueden proporcionar con más información detallada sobre la ADA.

- **Office for Civil Rights (OCR)**
U. S. Department of Health and Human Services
Oficina de Derechos Civiles (OCR)
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.
200 Independence Avenue, S.W., Room 506-F
Washington, DC 20201
(800) 368-1019
(800) 537-7697 (TTY)
www.hhs.gov/ocr

El OCR es una parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS). La misión de la OCR es garantizar que las personas tengan igualdad de acceso a los programas de HHS y servicios y que no sean objeto de discriminación. La OCR también trabaja para promover la privacidad de la información.

¹Charkins, H. *Children with Facial Differences: A Parents' Guide*. Bethesda, MD: Woodbine House, 1996.

²<http://www.hhs.gov/ocr/ada.html>

- **U.S. Department of Justice**
Departamento de Justicia de los EE.UU.
 950 Pennsylvania Avenue, N.W.
 Washington, DC 20530
 (800) 514-0301
 (800) 514-0383 (TTY)
www.justice.org
www.ada.gov

La información está disponible en este sitio en español.

El Departamento de Justicia de los EE.UU. provee materiales sobre la ADA, incluyendo la ley ADA, el Título II y III de los reglamentos, los materiales de asistencia técnica, información de la ejecución y en general información sobre la ADA.

Cuidado de Niños y la ADA:

- **Child Care Law Center (CCLC)**
Centro de Derecho para el cuidado del niño (CCLC)
 221 Pine Street, 3rd Floor
 San Francisco, CA 94104
 (415) 394-7144
www.childcarelaw.org

La CCLC es una organización nacional sin fines de lucro que se centra en las cuestiones legales relacionadas con el cuidado infantil. La misión de la CCLC es utilizar las herramientas legales para promover la disponibilidad de alta calidad y asequibilidad del cuidado de niños. Esta organización proporciona una referencia rápida de la ADA para los proveedores de cuidado de niños y puede aclarar cuándo un programa de cuidado infantil es requerido, bajo la ADA, de admitir a un niño con una discapacidad.

RECURSOS GENERALES DE LA DISCAPACIDAD

Servicios para Discapacitados - ¿Cómo recibo servicios?

Usted puede comenzar el proceso de asegurar los servicios del estado de discapacidad para su hijo, mientras esta en el hospital después de dar a luz a un niño con una diferencia facial. Si su centro de maternidad o el trabajador social de su hospital no le ofrecen asistencia para obtener estos servicios, utilice los siguientes recursos para empezar el proceso.

- **US Department of Labor - Disability Office**
Departamento del Trabajo de los EE.UU. - Oficina de la Discapacidad
 Frances Perkins Building
 200 Constitution Avenue, N.W.
 Washington, DC 20210
 (800) 772-1213
 (800) 325-0778 (TTY)
www.disabilityinfo.gov

Este sitio website de la Oficina del Departamento de la Discapacidad Laboral de los EE.UU. proporciona información relacionada con la discapacidad en temas tales como "los beneficios, los derechos civiles, la vida comunitaria, la educación, el empleo, la vivienda, la salud, la tecnología y la transportación." La organización no sólo sirve a las personas con discapacidades, sino también a sus familias y a los empleadores. Disabilityinfo.gov le permite ver o solicitar un folleto que explica los beneficios para los que un niño con una discapacidad puede ser elegible. Por ejemplo, el folleto describe el Seguro Social, Seguro de Ingreso Suplementario (SSI) y beneficios para la salud. El sitio website también contiene una sección sobre recursos para padres.

SEGURO DE INGRESO SUPLEMENTARIO (SSI) PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES

Los niños con discapacidad puedan cualificar para la ayuda financiera a través del programa de ingreso del Seguro Social (SSI). Este programa de ayuda es gestionado por la Administración del Seguro Social. SSI paga beneficios mensuales a las personas con bajos ingresos y recursos limitados que tienen 65 años o más, a los ciegos o a los discapacitados. Un niño menor de 18 años también puede cualificar si cumple con la definición del Seguro Social de incapacidad para niños y si los ingresos de la familia y los recursos están dentro de los límites de elegibilidad. La cantidad de los pagos del SSI es diferente en cada estado, porque algunos estados añaden al pago federal de SSI. Su oficina local del Seguro Social puede darle más información sobre el pago total de su estado de SSI. Si su hijo califica para el SSI, la Administración del Seguro Social lo remitirá a los centros y programas donde usted puede obtener servicios de atención médica para su hijo. Estos servicios están cubiertos por los Niños con Necesidades Especiales del Cuidado de la Salud estipulación de la Ley

del Seguro Social y suelen ser gestionados por las agencias de la salud estatales. Los estados llaman a los programas de salud para los niños por muchos nombres diferentes, incluyendo Servicios Especiales de Salud Infantil, Servicios Médicos para Niños y Programa para Niños Discapacitados. Estos programas de atención de la salud prestan servicios a través de clínicas, oficinas privadas, hospitales basados en pacientes internos y externos o en agencias de la comunidad.

Póngase en contacto con la oficina del Seguro Social en su comunidad para conocer más sobre el SSI y para completar el proceso de solicitud. Su hijo tiene que tener un certificado de nacimiento de los EE.UU. y una tarjeta del Seguro Social para solicitar este beneficio. Esté preparado para describir la condición médica de su hijo y para proporcionar la información de contacto del médico de su hijo. Una vez que presente una solicitud para este beneficio, la Administración del Seguro Social enviará al médico de su hijo un formulario médico. Este formulario debe ser completado por el médico de su hijo y ser regresado a la Administración del Seguro Social con el fin de verificar que la condición de su hijo puede ser clasificada como una discapacidad. Una condición de discapacidad puede ser temporal o de por vida. La Administración del Seguro Social le notificará una vez que la solicitud sea procesada, lo que suele tardar unos tres meses. Si su hijo es rechazado para los beneficios, hay un proceso de apelación que se puede seguir y la Administración del Seguro Social le informará del procedimiento para apelar.

Si su hijo es aprobado para recibir beneficios del SSI, usted recibirá un pago mensual en forma de un cheque. La cantidad del pago mensual dependerá de la información financiera que ha enviado con la solicitud. Los pagos continuarán el tiempo que su niño es clasificado como discapacitado. Usted tendrá que volver a certificar este beneficio para su hijo periódicamente mediante la presentación de información médica actualizada y financiera para su revisión. La Administración del Seguro Social se comunicará con usted cuando el estado de los beneficios de su hijo necesite ser revisado.

Una vez que su hijo ha sido aprobado para recibir los beneficios del SSI, usted será referido al programa médico de su estado de Asistencia Médica (Medicaid) que le ayudará a cubrir los costos de los servicios médicos de su hijo. Medicaid se describe con más detalle en el capítulo 9.

Usted puede preguntar acerca del SSI y cómo solicitar los beneficios al ponerse en contacto con:

- **Social Security Administration**
Administración del Seguro Social Oficina de Información al Público
Office of Public Inquiries
Windsor Park Building
6401 Security Boulevard
Baltimore, MD 21235
(800) 772-1213
(800) 325-0778 (TTY)
www.socialsecurity.gov
La información está disponible en este sitio en español.

Información en español sobre temas de Discapacidad:

- **The National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY)**
El Centro Nacional de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY)
P.O. Box 1492
Washington, DC 20013
(800) 695-0285 (Voice and TTY)
www.nichcy.gov
La información está disponible en este sitio en español.

NICHCY ha creado una página website dedicada a conectar a las familias que hablan español con los recursos para su hijo discapacitado.

Visite el siguiente sitio website para obtener una lista de publicaciones y sitios websites que están disponibles en español: www.nichcy.org/resources/spanishtopics

SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Los primeros años de vida de un niño incluyen muchas etapas de desarrollo importantes. Algunos niños y las familias se enfrentan a retos especiales y necesitan ayuda adicional para superarlos. Servicios de intervención temprana pueden ayudar a usted y a su familia a aprender cómo apoyar y promover el desarrollo de su hijo.

Servicios de intervención temprana son proporcionados por una agencia estatal, para infantes, niños pequeños y sus familias que son elegibles. Estos servicios especiales están diseñados para identificar y satisfacer las necesidades de los niños en cinco áreas de desarrollo:

- Desarrollo Físico
- Desarrollo cognitivo
- Comunicación
- Desarrollo social o emocional
- Desarrollo adaptativo

Servicios de intervención abordan las necesidades de los lactantes y niños pequeños que tienen, o están en riesgo de tener retrasos en el desarrollo como consecuencia de su diferencia facial. Servicios de intervención temprana están disponibles a través de una ley federal conocida como la Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA). IDEA proporciona guías generales sobre los requisitos para cumplir con esta ley. Sin embargo, cada estado desarrolla sus propias políticas para la aplicación de sus programas de intervención temprana y por lo tanto los servicios que son proporcionados por estos programas pueden variar.

Los niños elegibles para la intervención temprana, típicamente van desde el nacimiento hasta los tres años de edad. Bajo IDEA, una evaluación completa de un niño es necesaria para decidir si el niño es elegible para recibir servicios de intervención temprana. Esta evaluación determina si un niño tiene, o está en riesgo de desarrollar una discapacidad o tiene una necesidad especial que pueda afectar su desarrollo.

Los programas de intervención prestan atención al niño solo, o al niño y a la familia juntos. Los programas pueden operar fuera de los centros, hogares, hospitales o una combinación de estos. Estos programas proporcionan servicios que pueden incluir una evaluación, referencias para tratamiento y la intervención directa. Le aconsejamos comenzar la intervención temprana tan pronto como sea posible para ayudar a su hijo a crecer.

¿Dónde puedo conseguir ayuda?

Hay varias maneras de localizar los servicios de intervención temprana en su comunidad:

- Pregunte al pediatra de su hijo para obtener información sobre el sistema de intervención temprana en su comunidad.
- Comuníquese con el departamento de pediatría en el hospital local.
- Póngase en contacto con su departamento local de salud.
- Busque en la guía telefónica de las Páginas Amarillas.

El Centro Nacional de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY), incluido a continuación, es una organización que proporciona información importante acerca de los programas específicos de la intervención temprana en cada estado, así como otros recursos útiles.

- **National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY)**
El Centro Nacional de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY)
P.O. Box 1492
Washington, DC 20013
(800) 695-0285
www.nichcy.org

La información está disponible en este sitio en español.

NICHCY recopila recursos relacionados con la discapacidad en cada estado y crea páginas de los recursos del estado para estados particulares. Las hojas prácticas de los recursos de la organización le ayudarán a localizar las organizaciones y las agencias dentro de su estado que abordan cuestiones relacionadas con la discapacidad. Estas incluyen las agencias estatales que atienden a niños con discapacidades, los capítulos del estado de las organizaciones de discapacitados, grupos de padres y capacitación para padres y proyectos de información. NICHCY también proporciona materiales en una serie de temas relacionados con la crianza de un niño con necesidades especiales y acceso a recursos.

Damos las gracias a NICHCY por obtener la información completa que proporciona a las familias acerca de los servicios de intervención temprana

¿Qué debo decirle a la persona con la que me contacte en la intervención temprana?

Cuando hablas con alguien de una organización de intervención temprana, explica que esta preocupado por los posibles efectos de la diferencia facial de su hijo en su desarrollo y diga que usted cree que su hijo puede beneficiarse de los servicios de intervención temprana. Su descripción de su hijo ayudará a la representante a determinar qué servicios de inter-

vención temprana le sugiere. Anote el nombre de la persona con la que habla y tome notas sobre la conversación.

Las organizaciones que pueden ayudarle a encontrar servicios de intervención temprana en su comunidad son:

- **U.S. Department of Education**
Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS)
Departamento de Educación de los EE.UU.
Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (OSERS)
400 Maryland Avenue, S.W.
Washington, DC 20202
(800) 872-5327
(800) 437-0833 (TTY)
www.ed.gov

La información está disponible en este sitio en español.

La OSERS promueve la participación plena en la sociedad de las personas con discapacidades, “garantizando la igualdad de oportunidades y el acceso a, y la excelencia en la educación, el empleo y la vida en comunidad.” La OSERS apoya programas que educan a los niños con discapacidades y a los programas que rehabilitan a los niños y adultos con discapacidades.

- **The U.S. Department of Health and Human Services (HHS)**
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS)
200 Independence Avenue, S.W.
Washington, DC 20201
(877) 696-6775
(202) 619-0257
www.hhs.gov

La información está disponible en este sitio en español.

HHS administran todos los programas federales relacionados con la salud y el bienestar. HHS tiene oficinas basadas en la comunidad que pueden proporcionar información sobre cuestiones relacionadas con la salud y los servicios locales, incluyendo los servicios de intervención temprana.

¿Qué sucede después?

Una vez que usted se contacte con el sistema de intervención temprana en su estado, se le asignará un coordinador de servicios para trabajar con usted durante todo el proceso de examen y de la evaluación. Los coordinadores de servicios suelen tener conocimientos en el desarrollo temprano de la niñez y están bien informados acerca de los programas de intervención temprana y servicios en su estado. El personal de la intervención temprana, luego llevará a cabo una evaluación y un examen de su hijo.

¿Qué es la evaluación y el examen?

IDEA requiere que su hijo reciba un examen y evaluación oportuna, integral e interdisciplinaria. El propósito de la evaluación y el examen es determinar la naturaleza de las cualidades de su hijo, retrasos o dificultades, y determinar si su hijo es elegible para recibir servicios de intervención temprana.

Después de la evaluación de su hijo, usted y un equipo de profesionales analizarán los resultados de la evaluación y discuten si su hijo cumple con los criterios de elegibilidad para los servicios de intervención temprana. Al realizar la evaluación y el examen, los miembros del equipo pueden obtener información de las siguientes fuentes que pueden ayudarles a identificar los servicios que su hijo puede necesitar:

- Informes médicos sobre la historia clínica y del desarrollo de su niño.
- Los resultados de las pruebas de desarrollo de su hijo y evaluaciones de desempeño.
- Dirigir las observaciones y comentarios de usted y de los miembros del equipo de evaluación interdisciplinaria.
- Entrevistas con usted y otros miembros de la familia o cuidadores.
- Cualquier otra observación importante, registros y/o informes sobre su hijo.

¿Quién paga por la evaluación y el examen?

Bajo IDEA, las evaluaciones y los exámenes son proporcionados sin costo alguno para los padres. Se financian con fondos estatales y federales.

Mi hijo ha sido encontrado elegible para recibir servicios. ¿Qué sucede después?

Si su niño es elegible para recibir servicios de intervención temprana, usted y el equipo de evaluación se reunirán para desarrollar un plan escrito para proveer servicios a su hijo y a su familia. Este plan se denomina Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP).

¿Qué Es Un Plan De Servicio Familiar Individualizado (IFSP)?

El IFSP es un documento, escrito por los miembros del equipo de evaluación con su aportación, que describe los servicios de intervención temprana que su niño y la familia deben recibir. Los miembros del equipo pueden provenir de varias agencias y pueden incluir a profesionales médicos, terapeutas (física, ocupacional, del habla), especialistas en desarrollo infantil y trabajadores sociales.

El IFSP se revisa cada seis meses y se actualiza al menos una vez al año. El IFSP debe ser explicado completamente a usted y sus sugerencias deben ser consideradas. Usted tiene que dar su consentimiento por escrito antes de que los servicios se puedan iniciar. Si usted no da su consentimiento por escrito, su hijo no recibirá los servicios.

Cada estado tiene normas específicas para el IFSP. Su coordinador de servicios puede explicar las reglas del IFSP en su estado. Su hijo es a continuación referido a un programa de intervención temprana basado en la comunidad. El programa asignará a los profesionales que trabajaran con su hijo para cumplir con los objetivos del IFSP de su hijo.

¿Qué se incluye en los servicios de intervención temprana?

Dependiendo de las necesidades de su hijo, los servicios de intervención temprana pueden incluir:

- Dispositivos de asistencia tecnológica y servicios
- Servicios de audición (servicios del deterioro de la audición)
- Entrenamiento de familia, asesoramiento y visitas a domicilio
- Servicios médicos (sólo con fines de diagnosticar o evaluar)
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Servicios psicológicos
- Coordinación de servicios que le ayudarán a asegurarse de que su hijo y su familia están recibiendo los servicios que han sido identificados por el IFSP
- Servicios de patología del habla y el lenguaje (a veces conocido como terapia del habla)
- Educación especial
- Servicios de trabajo social
- Transporte

¿Tendré que pagar por cualquier servicio?

Bajo IDEA, los siguientes servicios deben ser proporcionados sin costo a las familias:

- Asistencia en la localización de un programa de intervención temprana en su comunidad
- Las evaluaciones y los exámenes
- El desarrollo y la revisión del IFSP
- Coordinación de servicios

Dependiendo de las políticas de su estado, puede que tenga que pagar por ciertos servicios. A usted le pueden cobrar en un “pago reducido” lo que significa que su pago depende del ingreso familiar. Algunos servicios pueden ser cubiertos por su seguro médico o por uno de los programas de su estado de atención médica. Programas de intervención temprana hacen todo lo posible para proporcionar servicios a todos los lactantes y niños pequeños que necesitan ayuda, a pesar de los ingresos familiares. Los servicios no se le pueden negar a un niño elegible basado en la necesidad económica. Consulte con la persona de contacto en su área o estado para más información.

Otros recursos para obtener información sobre La Intervención Temprana

• Child Find

Localizando Niños

www.childfindidea.org

El sitio web localizando niños (Child Find) está diseñado para localizar, identificar y referir a los niños jóvenes con discapacidad y sus familias que están en necesidad de servicios de intervención temprana o programas preescolares de educación especial. Localizando niños (Child Find) proyecta y evalúa programas de intervención temprana y promueve la conciencia pública.

• Kid Source Online

Fuente para niños en la línea (Internet)

(408)253-0246

www.kidsource.com

Fuente para niños en la línea (Internet), explica el fundamento de los servicios de intervención temprana y qué esperar cuando se reciben los servicios. También proporciona información detallada sobre las etapas del desarrollo del niño.

• National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM)

Centro Nacional Para La Evaluación De La Audición y Administration (NCHAM)

Utah State University

2880 Old Main Hill

Logan, Utah 84322

(435) 797-3584

www.infanthearing.org

El objetivo de NCHAM es “garantizar que todos los lactantes y niños pequeños con pérdida de audición sean identificados tan pronto como sea posible y sean proporcionados con una intervención auditiva, educacional y médica oportuna y adecuada”. NCHAM proporciona información detallada acerca de los recursos que están disponibles en cada estado.

- **National Early Childhood Technical Assistance Center (NECTAC)**
Centro de Asistencia Técnica Nacional de la Infancia (NECTAC)

517 South Greensboro Street

Carrboro, NC 27510

(919) 962-2001

(919) 843-3269 (TTY)

www.nectac.org

NECTAC explica los detalles de la Ley de Educación para los Individuos con Discapacidades (IDEA). El centro ofrece una lista completa de los recursos en la Internet para los niños.

¿Qué sucede después de que mi hijo cumpla los tres años?

Cuando su hijo cumpla los tres años de edad, si el programa de intervención temprana determina que él o ella todavía requieren los servicios de intervención temprana, el personal hará una referencia a un programa especial preescolar en su comunidad y le ayudará con este proceso de transición. Si su hijo sigue cumpliendo con los criterios de elegibilidad después del preescolar, él o ella continuarán recibiendo servicios a través del sistema escolar. Las personas que cumplan con los criterios de elegibilidad pueden recibir servicios de educación especial hasta la edad de 21 años. Cuando los niños progresan desde el preescolar hasta la escuela primaria, los padres a veces tienen que defender con firmeza para que sus hijos reciban servicios de educación especial. Los padres pueden encontrar que vale la pena buscar la ayuda de un consejero legal cuando se trata de negociar este proceso.

Hay muchos servicios que se ofrecen a través de la educación especial para ayudar a su hijo a prosperar en la escuela. Por ejemplo, puede haber sesiones de tutoría, proveer la ayuda de un profesor personal, y / o programas de introducción modelo en el que el niño recibe servicios especiales en lugar de servicios fuera de la clase principal. Servicios de educación especial pueden variar ampliamente de un estado a otro y de un distrito escolar a otro distrito escolar. Es aconsejable ponerse en contacto con su junta local de educación para averiguar lo que está disponible en su comunidad en particular. El Centro Nacional de Asistencia Técnica de la Infancia Temprana (NECTAC), mencionado anteriormente, proporciona información más detallada sobre los servicios del estado en particular y la información sobre las diferentes partes de IDEA que regulan los servicios educativos de los programas de intervención temprana a través de los servicios de educación especial.

SEGURO DE SALUD, LOS GASTOS MÉDICOS, ASISTENCIA PARA VIAJAR, Y SERVICIOS FINANCIEROS

Averiguando acerca de las pólizas de seguro de salud, gastos médicos y programas federales de asistencia puede ser un reto. Este capítulo de la Guía de Recursos le proporcionará información sobre seguros médicos y las fuentes de apoyo financiero y le ofrece algunos consejos sobre cómo aprovechar al máximo los recursos disponibles para usted.

Después de enterarse de que su niño tiene una diferencia facial, una de sus primeras tareas será determinar la forma de equilibrar los costos asociados con las necesidades médicas de su hijo con su plan de seguro de salud y su situación financiera. No es aconsejable esperar hasta que el tratamiento de su hijo está en curso para determinar cómo va a manejar el impacto financiero de las facturas médicas. Le instamos a que sean proactivos y trabajen en este tema tan pronto como se entere de la diferencia facial de su hijo. Hay muchas organizaciones que proporcionan apoyo financiero a las familias si necesitan este tipo de asistencia. Sin embargo, puede tomar tiempo para localizar los adecuados y que su hijo se inscriba. Asegúrese de discutir sus necesidades financieras y las preocupaciones con el equipo médico de su hijo, especialmente con el trabajador social, ya que pueden estar familiarizados con los recursos financieros en su comunidad.

Los temas de este capítulo de la Guía de Recursos se han dividido en las siguientes secciones: 1) Seguro de Salud, 2) Recursos de Asistencia Federal y Estatal, 3) Fundaciones y Organizaciones para Servicio del Alivio de la Familia, y 4) La asistencia de cuidado Médico y 4) Recursos de Viajes y Alojamientos.

SECCIÓN 1 SEGURO DE SALUD

Ya sea que usted está buscando un seguro de salud, tratando de determinar lo que está cubierto por su plan actual, o revisando los informes, las cuestiones de seguro de salud pueden ser complicadas. Además de la información presentada en esta sección, usted puede encontrar el glosario y la referencia rápida para los términos útiles relacionados con los seguros en el capítulo 12.

Si usted está buscando seguro de salud o tiene preguntas acerca de las compañías de seguro que usted desea, puede explorar el sitio website de Información del Seguro de Salud.

Localización de Seguros de Salud:

- **HealthInsurance.info**
Información Sobre Seguros de Salud
www.healthinsurance.info

HealthInsurance.info proporciona información sobre temas relacionados con la salud, incluyendo la forma de localizar a un proveedor de seguros de salud. El sitio website ofrece una introducción a los principios básicos de seguro de salud, así como enlaces a determinados planes de seguro médico.

Aprender acerca de su plan:

Es esencial que usted entienda su plan de seguro de salud antes de que su hijo tenga tratamiento. Siempre solicite una copia completa de su póliza de seguro de salud, que incluirá, sin limitarse a, el resumen del folleto de beneficios. El resumen del folleto de beneficios proporciona una visión general de los servicios que están cubiertos por su plan de seguro de salud. Sin embargo, el resumen de los beneficios le falta detalles y es probable que le dejará con muchas preguntas sin respuestas. Lea toda la política. Leer toda la política le proporcionará información más detallada sobre qué es y qué no está cubierto por su plan de seguro médico particular. Al revisar su póliza de seguro de salud, considere lo siguiente:

- ¿La póliza cubre la atención médica general (citas con el médico, equipos médicos)?
- En la póliza, ¿hay diferencias entre la red de proveedores y fuera de la red de proveedores? ¿Hay costos adicionales asociados con la visita de los proveedores fuera de la red? Si es así, ¿cuáles son los costos?
- ¿Tiene su póliza cobertura para la cirugía?
- ¿Exige su póliza la certificación previa para la admisión al hospital, Para una cirugía y para los procedimientos especiales?
- ¿Tiene su póliza cobertura para recetas médicas?
- ¿Tiene su póliza cobertura de atención dental y ortodoncia?
- ¿Tiene su póliza cobertura para servicios de audición y del lenguaje?
- ¿Tiene su póliza cobertura de asesoramiento psicológico?

- ¿Su póliza requiere referencias? Si es así, para qué servicios?
- ¿Tiene su póliza cobertura de servicios de atención domiciliaria, tales como visitas de enfermería, y el equipo médico?
- ¿Su plan tiene un deducible? Esté al tanto de cualquier cantidad deducible que usted será responsable antes de que comience a cubrir la atención médica.
- ¿Requiere su póliza de hacer copagos o “copays” para las visitas al consultorio o en otras citas? ¿El copago es diferente para diferentes visitas a la oficina u otros servicios? ¿Cuánto son los copagos?
- ¿Su póliza tiene un límite de por vida para ciertos beneficios para cada miembro de la familia? Planes de seguro médico a menudo tienen un límite de por vida sobre cuanto cuidado médico será cubierto por cada familiar cubierto.
- Si usted tiene seguro de salud secundario, asegúrese de conocer los beneficios también.
- Si usted tiene seguro médico financiado por el estado, asegúrese de que usted todavía está registrado con ese programa antes de cualquier fecha de la cirugía o procedimiento

Es importante averiguarle al equipo craneofacial de su hijo, cuáles son los procedimientos o tratamientos específicos que se han previsto para su hijo, para contactar a su compañía de seguros de salud y averiguar si los servicios están cubiertos.

Apelar una Negación de Servicios:

Desafortunadamente, incluso si usted planea con anterioridad, sigue los procedimientos adecuados y recibe una autorización previa, usted aún puede encontrar problemas con su compañía de seguro de salud. Por ejemplo, su compañía de seguro médico puede rechazar una solicitud o negarse a pagar por una porción de un procedimiento. Sin embargo, usted tiene el derecho de apelar cualquier decisión tomada por su compañía de seguro. Por esta razón, es particularmente importante estar bien informado sobre su póliza de seguro de salud.

Es posible que la junta de reexaminación de su compañía de seguro de salud o director médico, pueda decidir que un determinado procedimiento no es médicamente necesario o pueda negar la cobertura para ciertos servicios. Además, su compañía de seguro médico puede querer que su hijo vea a un médico diferente del que usted quiere que su hijo vea. En estas situaciones, usted debe preguntar a su equipo craneofacial que se involucre y que le ayude a defender a su hijo.

¡Eduque a la Compañía de seguro de salud!

Su compañía de seguro de salud puede que no entienda los detalles de la diferencia facial de su hijo. Si la cobertura para un determinado servicio es negada, puede que tenga que educar a su aseguradora de salud acerca de los problemas médicos de su hijo y el plan de tratamiento recomendado. Esto significa que usted, el médico de su hijo y/o el equipo craneofacial tendrán que escribir cartas que detallan todos los aspectos de la condición de su hijo, plan de tratamiento médico necesario y los resultados del objetivo. Si necesita ayuda para escribir una carta, hay una serie de organizaciones que ofrecen ejemplos de cartas de apelación. Estos incluyen:

- **AmeriFace (previously AboutFace USA)**
Ameriface (antes AboutFace los EE.UU.)
 P.O. Box 751112
 Las Vegas, NV 89136
 (888) 486-1209
www.ameriface.org
 Ameriface proporciona apoyo e información sobre temas de seguros, ejemplos de cartas, y otros recursos relacionados con diferencias faciales.
- **FACES**
CARAS
 P.O. Box 11082
 Chattanooga, TN 37401
 (800) 332-2373
www.faces-cranio.org
 FACES es una organización sin fines de lucro que atiende a niños y adultos con diferencias faciales. Esta organización ofrece información y recursos relacionados con diferencias faciales, incluyendo temas de seguros.
- **The Sturge-Weber Foundation**
La Fundación Sturge-Weber
 P.O. Box 418
 Mt. Freedom, NJ 07970
 (800) 627-5482
www.sturge-weber.org
 La Fundación Sturge-Weber ofrece una excelente información sobre temas relacionados con los seguros de salud que sean relevantes, independientemente de si su hijo tiene el síndrome de Sturge-Weber (una marca de nacimiento facial o Puerto Mancha de Vino). La fundación proporciona ejemplos de formularios de seguros y cartas de apelación

Si usted se encuentra todavía disputando la negación o el beneficio después de un proceso de apelación sin éxito, y si usted cree que la compañía de seguros de salud ha violado su póliza, usted tiene el derecho a recurrir ante el Consejo Estatal de Seguros. La Junta de Seguros del Estado regula las compañías de seguros dentro de su estado y debe ser capaz de ayudarle con las siguientes etapas de su proceso de apelación.

Para localizar su oficina local de la Junta del Seguro del Estado, consulte su guía telefónica local, póngase en contacto con una oficina del gobierno local, como el concejo o la ciudad, visite el sitio website de su estado, o comuníquese con la Asociación Nacional de Comisionados de Seguros.

- **National Association of Insurance Commissioners**
Asociación Nacional de Comisionados de Seguros

NAIC Executive Headquarters
NAIC Sede Ejecutiva
2301 McGee Street, Suite 800
Kansas City, MO 64108
(816) 842-3600

www.naic.org

La Asociación Nacional de Comisionados de Seguros proporciona información sobre departamentos de seguros y los comisionados de seguros de cada estado. Los departamentos de seguros suelen ser responsables de regular el sector de los seguros y la aplicación de muchas de las leyes en materia de seguros de un estado en particular. El departamento estatal de seguros puede ayudarle a determinar si su compañía de seguros está siguiendo las reglas y regulaciones establecidas en la póliza.

Otros recursos con los que usted puede ponerse en contacto:

- **U.S. Department of Health and Human Services (HHS)**
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS)

200 Independence Avenue, S.W.
Washington, DC 20201
(877) 696-6775

www.hhs.gov

HHS administra todos los programas federales relacionadas con la salud y el bienestar. HHS tiene oficinas en la comunidad que pueden proporcionar información sobre cuestiones relacionadas con la salud y los servicios locales.

- **Patient Advocate Foundation**
Fundación Defensor del Paciente

700 Thimble Shoals Boulevard
Suite 200 Newport News, VA 23606
(800) 532-5274

www.patientadvocate.org

La información está disponible en este sitio en español.

La fundación Defensor del paciente es una organización nacional sin fines de lucro que ofrece asistencia a las familias que tienen seguro y/o tienen conflictos relacionados con la deuda con su compañía de seguros, empleador o el acreedor. Los representantes profesionales del caso y los abogados de la fundación se especializan en la mediación, la negociación, la educación y la promoción.

La Ley del Seguro de Salud de Portabilidad y Responsabilidad (HIPAA)

HIPAA fue promulgada por el congreso de los EE.UU. en 1996. Uno de los aspectos más importantes de la ley HIPAA es que garantiza que los empleados que cambian de trabajo y que han tenido cobertura de seguro por lo menos 12 meses, no tendrán que enfrentar ninguna restricción (llamadas "preexistentes condición limitaciones") en la cobertura cuando se inscriben para la salud seguros con un nuevo empleador. Los detalles sobre HIPAA se pueden obtener poniéndose en contacto con su departamento local de salud.

SECCIÓN 2

PROGRAMAS ESTATALES Y FEDERALES DE SEGUROS

Programa Estatal de Seguro Médico para Niños (SCHIP):

SCHIP fue creado como parte de la Ley del Presupuesto Equilibrado de 1997 para abordar el problema cada vez mayor de niños sin seguro médico. SCHIP fue diseñado como una asociación federal / estatal, similar al Medicaid, con el objetivo de ampliar la cobertura de seguro de salud a los niños cuyas familias ganan demasiado dinero para cualificar para Medicaid, pero el dinero no es suficiente para adquirir un seguro privado. El programa ofrece una cobertura para las visitas del médico, hospitalizaciones, medicamentos recetados, servicios de visión, audición y salud mental, y está disponible en los 50 estados y en el Distrito de Columbia.

SCHIP es financiado conjuntamente por los gobiernos federal y estatal y es administrado por los estados. Dentro de las directrices federales generales, cada estado determina el diseño de su programa, incluyendo la elegibilidad, los beneficios y los niveles de pago para la cobertura.

Para obtener más detalles sobre el programa en su estado, contáctese con SCHIP utilizando la siguiente información. Los departamentos locales de salud también pueden proporcionar información sobre el SCHIP.

- **State Children's Health Insurance Program (SCHIP)**
Programa Estatal de Seguro Médico para Niños (SCHIP):
(877) 543-7669
www.insurekidsnow.gov
La información está disponible en este sitio en español.

Medicaid:

Medicaid es un programa de seguro de salud para personas elegibles de bajos ingresos y personas con discapacidad en los EE.UU. Un niño puede ser elegible para Medicaid, si él o ella es ciudadano de los EE.UU. o un inmigrante legalmente, incluso si sus padres no lo son. La elegibilidad de un niño se basa en el estado del niño y no el estado de los padres. En la mayoría de los estados, los niños que reciben pagos de SSI también son elegibles para Medicaid. En muchos estados, Medicaid se inicia automáticamente si su niño es elegible para el SSI y si ya se inscribió. En otros estados, debe inscribirse en este programa de asistencia médica.

Medicaid es financiado por los estados y el gobierno federal, pero es un programa administrado por el estado. Cada estado establece sus propias normas de elegibilidad y los servicios. Cuando los beneficiarios de Medicaid reciben servicios de salud, Medicaid reembolsará al proveedor de atención médica. Dependiendo de la política de su estado, es posible que también tenga que pagar una pequeña parte del costo (copago) para algunos servicios.

Póngase en contacto con su departamento local de salud para conocer las pautas de su estado en particular para recibir Medicaid.

- **U.S. Health Department and Human Services (HHS)**
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS)
200 Independence Avenue, S.W.
Washington, DC 20201
(877) 696-6775
(202) 619-0257
www.hhs.gov

La información está disponible en este sitio en español.

HHS es una agencia del gobierno federal que puede ayudar a encontrar a su departamento local de salud.

También puede consultar el directorio telefónico local.

- **Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS)**
Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS)
7500 Securities Boulevard
Baltimore, MD 21244
www.cms.hhs.gov/MedicaidGenInfo

CMS es la agencia federal dentro de los EE.UU. Departamento de Salud y Servicios Humanos que es responsable de la administración de Medicare, Medicaid, SCHIP (Seguros Médicos Estatales para Niños), HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act), así como otros programas relacionados con la salud. CMS proporciona información acerca de Medicaid, incluyendo los criterios de elegibilidad. La oficina nacional de la CMS debe ser capaz de dirigirlo a la oficina regional más cercana a usted.

El Hill Burton es una ley federal que otorga fondos federales a las instalaciones médicas. Como condición de estos fondos, cada entidad receptora tiene la obligación de proporcionar un "volumen razonable" de servicios gratuitos a las personas en el área de las instalaciones que necesitan atención, pero no pueden pagar. La atención en los establecimientos que reciben fondos federales a través de la Ley Hill Burton no es automáticamente gratis o a costo reducido. Los pacientes tienen que solicitar en la oficina de admisiones de la instalación y ser elegibles para recibir la atención que es gratuita o a un costo reducido.

Otras organizaciones que pueden proporcionarle información sobre los programas de seguros y el derecho a programas de beneficios en su estado son:

- **Family Voices, Inc.**

- **Voces de la Familia, Inc.**

- 2340 Alamo SE, Suite 102

- Albuquerque, NM 87106

- (888) 835-5669

- (505) 872-4774

- www.familyvoices.org

- Voces de la Familia es una organización nacional con oficinas en cada estado que proporciona información, educación y recursos sobre temas de interés para el cuidado de los niños con discapacidades o enfermedades crónicas. La misión de la organización es promover y mejorar la atención de la familia centrado en la salud de los niños con discapacidad. A través de Voces de la Familia, usted puede acceder a una red de comunicación en la que la información es compartida entre las familias, socios profesionales, líderes juveniles, y los responsables políticos.

- **Government Benefits**

- **Beneficios del Gobierno**

- (800) 333-4636

- GovBenefits.gov

- El sitio website de beneficios del gobierno proporciona una herramienta de evaluación gratuita y confidencial basada en el sitio website para determinar la elegibilidad para los programas de gobierno. El sitio website de beneficios del gobierno proporciona a los individuos con una lista de programas para los cuales pueden ser elegibles y proporciona información sobre cómo solicitar estos programas. Los beneficios del Gobierno no ofrecen asistencia para llenar las solicitudes para inscribirse en los programas de beneficios y no garantiza la elegibilidad para programas específicos. Es solamente un recurso basado en el sitio website.

- **Health Insurance Association of America**

- **Asociación de Seguros de Salud de América**

- 601 Pennsylvania Avenue, N.W., Suite 500

- Washington, DC 20004

- (800) 828-0111

- www.hiaa.org

- Asociación del Seguro de Salud de América representa a la industria de seguros en asuntos legislativos y de pólizas. Se proporciona a los individuos información sobre los beneficios por discapacidad, la salud, y temas generales de seguros.

SECCIÓN 3

FUNDACIONES Y ORGANIZACIONES DE SERVICIOS PARA EL ALIVIO DE LA FAMILIA

Fundaciones comunitarias y organizaciones de servicios pueden proporcionar asistencia financiera para gastos médicos o no médicamente relacionados. Cada organización tiene sus propias pólizas para determinar la elegibilidad para los fondos. Si usted solicita ayuda financiera de una organización, es importante ser específico acerca de por qué está solicitando los fondos y por cuánto tiempo usted anticipa que necesitará el apoyo.

- **Children's Craniofacial Association (CCA)**
La Asociación Craneofacial de Niños (CCA)
13140 Coit Road, Suite 307
Dallas, TX 75240
(800) 535-3643
www.ccakids.com

CCA es una organización sin fines de lucro "dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con diferencias faciales y sus familias." CCA tiene un programa de asistencia financiera que proporciona los fondos para la alimentación, los viajes y alojamiento para las familias necesitadas que tienen que viajar para recibir atención médica. CCA también ayuda a las familias a encontrar descuentos de hoteles y pasajes aéreos donados.

- **World Craniofacial Foundation (WCF)**
Fundación Mundial Craneofacial (WCF)
P.O. Box 515838
Dallas, Texas 75251
(800) 533-3215
(972) 566-6669
www.worldcf.org

La misión del Fondo de Operaciones es "dar ayuda, esperanza y sanidad a las personas con anomalías craneofaciales y a sus familias." Los premios WCF conceden ayuda financiera a las familias elegibles para ayudarles con los gastos secundarios de la atención de las diferencias faciales. Tales asistencias pueden ser utilizadas para la alimentación, los viajes y gastos de alojamiento asociado con citas médicas, cirugías y servicios de rehabilitación.

SECCIÓN 4

RECURSOS DE VIAJES Y ALOJAMIENTO

Viajes:

Si usted tiene que viajar por vía aérea a un centro craneofacial para el cuidado de su hijo y el costo de los pasajes aéreos es inalcanzable para su familia, comuníquese con las siguientes organizaciones para tratar de obtener ayuda.

- **Air Charity Network
National Headquarters
Red de Caridad Aérea
Sede Nacional**

4300 Westgrove Drive
Addison, TX 75001
(877) 621-7177

www.aircharitynetwork.org

Red de Caridad Aérea son organizaciones que cuentan con la colaboración de múltiples pilotos voluntarios independientes. Las organizaciones de pilotos voluntariados en la Red de Caridad Aérea proporcionan transporte aéreo gratuito a los necesitados a los servicios de atención de la salud en los Estados Unidos. Los miembros de Las organizaciones incluyen: Transporte Aéreo Esperanza, Vuelo Ángel y la Misericordia Vuelo del Sureste.

- **American Airlines Miles for Kids Program
American Airlines Miles de niños del programa**

(800) 882-8880

www.aa.com

El programa del American Airlines Miles de niños permite que los miembros de "American Advantage" donen sus millas no utilizadas para ayudar a niños necesitados. Estas millas proporcionan el transporte para los niños de familias necesitadas que requieren los viajes de larga distancia para recibir atención médica.

- **Angel Flight, Inc.
Vuelo de Angel, Inc.**

1515 East 71st, Suite #312
Tulsa, OK 74136
(918) 749-8992

www.angelflight.com

Vuelo del Ángel se encarga de arreglar la transportación aérea con propósitos relacionados con la salud médica para las personas que lo necesitan.

- **Mercy Medical Airlift
Transporte Médico de Misericordia**

4620 Haygood Road, Suite 1
Virginia Beach, VA 23455
(800) 296-1217
(757) 318-9174

www.mercymedical.org

Transporte Médico de Misericordia coordina boletos de avión gratis para viajes de larga distancia para la atención médica de personas que lo necesitan. La organización también proporciona recursos para los programas de pilotos voluntarios, incluyendo el servicio de ambulancia aérea.

- **Miracle Flights for Kids
Vuelos Milagrosos para los Niños**

2764 N. Green Valley Parkway, Suite 115
Green Valley, NV 89014
(800) 359-1217
(702) 261-0494

www.miracleflights.org

Vuelos Milagrosos para los niños es una organización nacional sin fines de lucro que ofrece vuelos gratis a los niños enfermos cuyas familias están en necesidad económica como para permitirles el acceso de atención médica especializada y segundas opiniones.

- **National Patient Travel Center (NPTC)
Centro Nacional de Viajes del Paciente (NPTC)**

4620 Haygood Road, Suite 1
Virginia Beach, VA 23455
(800) 296-1217

www.patienttravel.org

PNCT trabaja "para garantizar que ningún paciente necesitado financieramente se le niegue el acceso a una evaluación médica, diagnóstico o tratamiento a la distancia, debido a la falta de un medio de transporte aéreo de larga distancia médica." La organización ayuda a los pacientes a tener acceso a los servicios caritativos aéreos de medicina y transportación en los EE.UU. y administra programas de boletos aéreos para los pacientes.

Alojamiento:

Si va a viajar para una consulta o un tratamiento para su hijo, pregúntele al equipo craneofacial si hay algún tipo de alojamiento local para las familias en la zona. Algunos centros de tratamiento tienen apartamentos o residencias que están reservadas específicamente para visitar a los pacientes y a sus familias. Algunos centros de tratamiento tienen relaciones con hoteles locales que ofrecen habitaciones a un precio reducido. Si el centro de tratamiento de su hijo no tiene recomendaciones para el alojamiento asequible, comuníquese con la sede nacional del hotel de la localidad donde le gustaría quedarse, explique su situación y pregunte acerca de conseguir un precio reducido. El hotel podrá exigir la documentación por el motivo de su visita, por ejemplo, una carta del médico de su hijo.

Las organizaciones nacionales que proporcionan alojamiento para estancias de corta duración:

- **Ronald McDonald House Charities (RMDHC)**
Ronald McDonald Casa de Caridad (RMDHC)

One Kroc Drive
Oak Brook, IL 60523
(630) 623-7048
www.rmbc.com

RMDHC proporciona "un hogar lejos del hogar para familias de niños gravemente enfermos que reciben tratamiento en hospitales cercanos." A Ronald McDonald House se mantiene en la mayoría de las grandes ciudades en las que hay instalaciones que proporcionan tratamiento médico a los niños. A cambio de su estancia en una Casa Ronald McDonald, RMDHC pide a las familias dar una donación de hasta \$ 35 por día, dependiendo del hospedaje. Póngase en contacto con la oficina nacional de RMDHC o visite el sitio website de la organización para obtener más información acerca de los servicios en su área.

- **The National Association of Hospital Hospitality Houses (NAHHH)**
La Asociación Nacional de Casas de Hospitalidad del Hospital (NAHHH)

44 Merrimon Avenue, 1st Floor
Asheville, NC 28801
(800) 542-9730
(828) 253-1188
www.nahhh.org

NAHHH es una asociación de más de 150 organizaciones sin fines de lucro ubicadas en los EE.UU., las cuales están centradas en ofrecer servicios de apoyo y alojamiento a los pacientes y a sus familias que se enfrentan a emergencias médicas. Las instalaciones de la red ofrecen ambientes parecidos a los ambientes familiares, para las personas que tienen que viajar para recibir atención médica ambulatoria o para estar con un paciente.

- **Fisher House Foundation, Inc.**
Fundación Casa Fisher, Inc.

1401 Rockville Pike, Suite 600
Rockville, MD 20852
(888) 294-8562
(301) 294-8560
www.fisherhouse.org

Fundación Casa Fisher es una organización de apoyo de vivienda para las familias de los militares de los EE.UU. Las casas Fisher se encuentran en la base militar de gran envergadura y en los centros médicos de Asuntos de Veteranos (VA). Estas casas permiten que las familias militares estén cerca de un miembro familiar que se encuentra hospitalizado para recibir atención médica.

RECURSOS PARA LAS CONDICIONES CRANEOFACIALES: APOYO, REDES Y ORGANIZACIONES DE RECURSOS PARA LAS FAMILIAS

En éste capítulo se ofrece una visión general de las organizaciones que ofrecen información y servicios relacionados con el cuidado de un niño con una diferencia facial. Incluso las organizaciones destinadas a ayudar a una población con una condición específica (por ejemplo, el Síndrome de Crouzon) tienen información que puede ser útil a los padres de un niño con una diferencia facial. Puede ser de beneficio explorar todas las organizaciones mencionadas.

Organizaciones de Apoyo, Redes y Recursos para las Familias Afectadas por las Diferencias Faciales:

- **AboutFace International**
123 Edward Street, Suite 1003
Toronto, ON Canada 1E2
(800) 665-3223
www.aboutfaceinternational.org
La información está disponible en francés. AboutFace Internacional ofrece información sobre temas relacionados con diferencias faciales, incluyendo soporte y apoyo psicosocial de los compañeros.
- **Ameriface (previously AboutFace USA)**
Ameriface (antes AboutFace EE.UU.)
P.O. Box 751112
Las Vegas, NV 89136
(888) 486-1209
www.ameriface.org
Ameriface proporciona una variedad de recursos para las familias de los niños con diferencias faciales, incluyendo recomendaciones para los equipos craneofaciales, materiales educativos, red de oportunidades para las familias, un soporte de línea gratuita, un programa de apoyo para el recién nacido y la información sobre la alimentación y la nutrición, viajes, alojamiento, seguro y apoyo.
- **American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA)**
Asociación Americana Craneofacial del Paladar Hendido (ACPA)
1504 East Franklin Street, Suite 102
Chapel Hill, NC 27514
(800) 242-5338
(919) 933-9044
www.acpa-cpf.org
ACPA es "una sociedad internacional médica sin fines de lucro de los profesionales de la salud que tratan y/o realizan la investigación sobre defectos congénitos de la cabeza y la cara." El objetivo de los miembros de la ACPA es proporcionar una atención óptima a las personas con diferencias faciales y a sus familias. La organización ha abogado por un estándar de atención para el tratamiento de pacientes con diferencias faciales y ha elaborado guías para la atención, que se exponen en el sitio website de la ACPA.
- **Changing Faces**
Cambiando Caras
The Squire Center
33-37 University Street
London WC1E 6JN
(001) 0845 4500 275
www.changingfaces.org.uk
Cambiando Caras, con sede en Gran Bretaña, es una organización sin fines de lucro que cumple con las intervenciones médicas y quirúrgicas al abordar los desafíos psicológicos y sociales que representan las diferencias faciales. Esta organización tiene una larga lista de recursos materiales relacionados con el impacto emocional de una diferencia facial que se pueden bajar o solicitarla en la Internet. Estos materiales incluyen guías de autoayuda para adultos, niños y familias.
- **Children's Craniofacial Association (CCA)**
Asociación Craneofacial de Niños (CCA)
13140 Coit Road, Suite 517
Dallas, TX 75240
(800) 535-3643
www.ccakids.com
CCA es una organización sin fines de lucro que ofrece apoyo e información para ayudar a abordar los "problemas médicos, financieros, psicosociales, emocionales y educativos" relacionados con las diferencias faciales. La organización ofrece información detallada sobre las condiciones específicas, centros de tratamiento y redes de la familia, así como enlaces a otros recursos basados en el sitio website.
- **Cleft Advocate**
Abogado Leporino
P.O. Box 751112
Las Vegas, NV 89136
(888) 486-1209
www.cleftadvocate.org
Abogado Leporino, un programa de Ameriface, tiene como objetivo educar y alentar a las familias afectadas por las diferencias faciales, proporcionando oportunidades de educación, redes de apoyo, información sobre las condiciones específicas y enlaces a recursos en la Internet.

- The Cleft Palate Foundation**
La Fundación del Paladar Hendido
 1504 East Franklin Street, Suite 102
 Chapel Hill, NC 27514
 (919) 933-9044
 CLEFTLINE
 (800) 24-CLEFT
www.cleftline.org
 La información está disponible en este sitio en español. La Fundación del Paladar Hendido es una organización sin fines de lucro que es la parte de servicio público de la Asociación Americana Craneofacial del Paladar Hendido (ACPA). La Fundación del Paladar Hendido proporciona muchos recursos, incluyendo los recursos específicos de cada estado, para los pacientes y las familias afectadas por las diferencias faciales. La fundación también maneja CLEFTLINE, una línea telefónica gratuita que proporciona información sobre las fisuras y otras diferencias faciales
- Craniofacial Foundation of America**
Fundación Craneofacial de América
 975 East 3rd Street, Box 269
 Chattanooga, TN 37403
 (800) 418-3223
 (423) 778-9192
www.craniofacialcenter.com
 La Fundación Craneofacial de América ofrece muchos servicios para personas y familias afectadas por las diferencias faciales. La organización ofrece ayuda financiera a pacientes elegibles para gastos no médicos, tales como los costos asociados con los viajes al Centro Craneofacial de Tennessee. La Fundación Craneofacial de América también ofrece servicios de educación y apoyo al público.
- Craniokids**
Craneoniños
www.craniokids.org
 El objetivo de Craneoniños es proporcionar un foro donde las familias pueden buscar y proporcionar apoyo emocional, compartir experiencias y aprender acerca de craneosinostosis. Craneoniños es un recurso basado en un sitio website que proporciona a la familia redes, soporte y mantiene una lista de amigos de las familias que tienen niños con craneosinostosis.
- CranioSupport.Information**
Información de Apoyo Craneal
www.craniosupport.info
 Información apoyo craneal es un recurso basado en un sitio website dedicado a ayudar a las familias a encontrar apoyo e información sobre los diferentes tipos de craneosinostosis.
- Crouzon Support Network**
Red de Apoyo Crouzon
 P.O. Box 751112
 Las Vegas, NV 89136
 (888) 486-1209
www.crouzon.org
 La Red de Apoyo Crouzon, una parte de Ameriface, proporciona información y apoyo a familias afectadas por el Síndrome de Crouzon y otras diferencias faciales. La organización proporciona recursos en una variedad de
- temas, incluyendo los problemas psicosociales, defensa, asistencia financiera, así como enlaces a otras organizaciones que ayudan con las cuestiones de seguros.
- FACES: The National Craniofacial Association**
CARAS: La Asociación Nacional Craneofacial
 P.O. Box 11082
 Chattanooga, TN 37401
 (800) 332-2373
www.faces-cranio.org
 CARAS es una organización sin fines de lucro que atiende a niños y adultos con diferencias faciales. La organización ofrece información y apoyo, proporciona asistencia financiera para el viaje del paciente y trabaja para aumentar la conciencia pública. CARAS también ofrece enlaces a una serie de recursos.
- The Foundation for Faces of Children**
La Fundación para las Caras de los Niños
 258 Harvard Street, Suite 3
 Brookline, MA 02446
 (617) 355-8299
www.facesofchildren.org
 La Fundación para las Caras de los Niños es una organización sin fines de lucro que se enfoca en la educación, capacitación, sistemas de apoyo familiar y la difusión de información precisa y oportuna, incluyendo información sobre las diferencias faciales comunes. La organización ofrece un video educativo gratuito, Comprendiendo Labio Leporino y Paladar Hendido, Una Guía para los Nuevos Padres, tanto en inglés como en español.
- Foundation for Nager and Miller Syndromes (FNMS)**
Fundación de Síndromes Nager y Miller (FNMS)
 13210 SE 342nd Street
 Auburn, Washington 98092
 (800) 507-3667
www.fnms.net
 FNMS es un grupo de apoyo internacional dedicado a ayudar a los afectados por los Síndromes de Nager y Miller.
- Freeman-Sheldon Syndrome Parent Support Group**
Grupo de Apoyo para Padres Síndrome Freeman-Sheldon
 509 Northmont Way
 Salt Lake City, Utah 98103
 (801) 364-7060
www.fspsg.org
 Grupo de Apoyo para Padres Síndrome Freeman-Sheldon es una organización dirigida por padres que ayuda a educar y conectar a los padres de los niños afectados por el síndrome de Freeman-Sheldon. El sitio website de la organización proporciona enlaces a una serie de recursos.
- Friendly Faces**
Caras Amistosas
www.friendlyfaces.org
 Caras Amistosas es un recurso basado en un sitio website, iniciadas por los padres de los niños con diferencias faciales. El sitio website Caras Amistosas proporciona información y recursos de red a las familias de los niños con diferencias faciales. El sitio website también ofrece una lista de enlaces a otros recursos y organizaciones.

- **Goldenhar Syndrome Support Network**
Red de Apoyo Para el Síndrome de Goldenhar
 P.O. Box 751112
 Las Vegas, NV 89136
 (888) 486-1209
www.goldenharssyndrome.org
 Red de Apoyo para El Síndrome de Goldenhar, es un programa de Ameriface, que proporciona información relacionada con el Síndrome de Goldenhar, incluyendo recomendaciones para los equipos craneofaciales, materiales educativos, recursos de apoyo emocional para las familias y un directorio de recursos, estado por estado.
- **Jorge Posada Foundation**
Fundación Jorge Posada
 P.O. Box 20541
 New York, NY 10021
 646-264-2764
www.jorgeposada.com/foundation/
 La Fundación Jorge Posada tiene por objetivo ayudar a las familias necesitadas que tienen niños con craneosinostosis. La fundación maneja una red de la familia a través de sus Programas de Mentores, donde los voluntarios que han experimentado craneosinostosis en su familia son asociados con las familias en busca de apoyo. La Fundación Jorge Posada también ofrece asistencia financiera para ayudar con los costos de cirugías realizadas en sus centros médicos asociados, promueve la conciencia de la craneosinostosis y apoya la investigación.
- **Let's Face It**
Seamos Realistas
 University of Michigan
 School of Dentistry/Dentistry Library
 1011 North University
 Ann Arbor, MI 48109
www.dent.umich.edu/faceit
 Seamos Realistas es una organización sin fines de lucro cuya misión es "promover el conocimiento acerca de, por y para las personas con diferencias faciales y promover su participación plena e igualitaria en la sociedad." El sitio website de Seamos Realistas ofrece una amplia gama de información y listas de lecturas sobre las diferencias faciales, las opciones de tratamiento y temas relacionados.
- **Moebius Syndrome Foundation**
Fundación Síndrome de Moebius
 c/o Vicki McCarrell
 P.O. Box 147
 Pilot Grove, MO 65276
 (660) 834-3406
www.ciaccess.com/moebius
 La fundación de El síndrome de Moebius es una organización sin fines de lucro iniciadas por los padres de niños con el síndrome. El sitio website de la fundación proporciona información detallada sobre el Síndrome de Moebius, así como una lista de organizaciones de apoyo disponibles para las familias.
- **National Institute of Dental and Craniofacial Research (NIDCR)**
Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial (NIDCR)
National Institutes of Health
Institutos Nacionales de Salud
 Bethesda, MD 20892
 (301) 496-4261
www.nidcr.nih.gov
 La información está disponible en este sitio en español. NIDCR, parte de los Institutos Nacionales de Salud, tiene como objetivo "mejorar la salud oral, dental y craneofacial a través de la investigación, entrenamiento de investigación y la transmisión de información de salud." El sitio website NIDCR también proporciona información acerca de sus estudios de investigaciones actuales.
- **National Organization for Rare Disorders (NORD)**
Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD)
 55 Kenosia Avenue
 P.O. Box 1968
 Danbury, CT 06813
 (203) 744-0100
 (800) 999-6673 (voice mail only)
www.rarediseases.org
 NORD es una federación nacional de organizaciones que sirven a las personas con enfermedades raras. La organización proporciona los reportes e información sobre varias condiciones incluyendo las diferencias faciales. NORD ofrece una serie de programas de familia, incluyendo un programa de redes y una guía de recursos para comprar.
- **National Organization of Vascular Anomalies (NOVA)**
Organización Nacional de Anomalías Vasculares (NOVA)
 P.O. Box 0358
 Findlay, OH 45840
www.novanews.org
 La información está disponible en este sitio en español, francés, e italiano. NOVA es una organización basada en un sitio website sin fines de lucro que proporciona asistencia y apoyo a personas afectadas por los hemangiomas y malformaciones vasculares. La organización proporciona educación, oportunidades de establecer contactos con otras familias, defensa y apoyo del paciente, reuniones con las familias y referencias de médicos.
- **Operation Smile**
Operación Sonrisa
 6435 Tidewater Drive
 Norfolk, VA 23509
 (888) 677-6453
www.operationsmile.org
 Operación Sonrisa inicialmente proveía cirugía plástica y reconstructiva sólo a los niños en los países en desarrollo, pero en la actualidad proporciona tratamiento a los niños desfavorecidos en los EE.UU. La organización ofrece una red de recursos para ayudar a las familias e incluyen referencias de sitios websites, una lista de recursos de médicos y una lista de recursos relacionados con las diferencias faciales.

- **Pierre Robin Network**
Red Robin Pierre
 3604 Biscayne
 Quincy, IL 62305
www.pierrerobin.org
 La Red Pierre Robin ofrece recursos y referencias detalladas para las familias afectadas por la Secuencia de Pierre Robin, así como información sobre las condiciones relacionadas, tales como síndrome de Beckwith-Wiedemann y Síndrome de Stickler. La lista de recursos proporciona información acerca de los problemas de alimentación y del habla, problemas dentales y de las organizaciones de apoyo general. Esta organización es solamente basada en el sitio website.
- **Romberg's Syndrome**
(Parry Romberg Foundation)
Síndrome de Romberg
(Fundación Parry Romberg)
 52614 14th Street
 Windsor, CO 80550
www.parryrombergfoundation.org
 La Foundation Parry Romberg proporciona información sobre el Síndrome de Romberg, sensibiliza al público, apoya la investigación y ofrece una lista de recursos. Esta organización está basada en el sitio website, pero puede ser contactado a través del correo electrónico.
- **Stickler Involved People (SIP)**
Las personas involucradas Stickler (SIP)
 15 Angelina Drive
 Augusta, KS 67010
 (316) 775-2993
www.sticklers.org
 SIP proporciona información acerca del síndrome de Stickler, oportunidades de contactos, apoyo psicosocial y otros recursos. Llame o visite el sitio website de SIP para aprender sobre los libros y DVD's sobre el síndrome de Stickler
- **Sturge-Weber Foundation**
Fundación Sturge-Weber
 P.O. Box 418
 Mount Freedom, NJ 07970
 (800) 627-5482
www.sturge-weber.com
 El Sturge Weber Fundación tiene por objetivo atender las consultas de las familias sobre las manchas de vino y Puerto Kipple Trenaumay. La fundación proporciona materiales educativos e informativos, así como también proporciona que las familias se pongan en contacto por las redes y recursos de conexión.
- **TMJ (Temporomandibular Joint and Muscle Disorders) Association, Ltd.**
Asociación TMJ (Articulación Temporomandibular y Enfermedades Musculares), Ltd.
 P.O. Box 26770
 Milwaukee, WI 53226
 (262) 432-0350
www.tmj.org
 La Asociación TMJ se ha comprometido a aumentar la conciencia de la TMJ, mientras que proporciona apoyo y educación a la comunidad de TMJ. La asociación ofrece una colección de resúmenes, reportes de conferencias, enlaces de sitios websites e información sobre los afiliados de apoyo.
- **Treacher Collins Connection**
Conexión Treacher Collins
 P.O. Box 156
 Boston, MA 02131
 (704) 545-1921
www.tccconnection.org
 Conexión Treacher Collins proporciona los recursos médicos y de redes para conectar, educar y apoyar a las personas con Síndrome de Treacher Collins.
- **Vascular Birthmark Foundation (VBF)**
Fundación de La Marca de Nacimiento Vascular (VBF)
 P.O. Box 106
 Latham, NY 12110
 (877) 823-4646
www.birthmark.org
 VBF es una organización internacional sin fines de lucro que conecta a las familias afectadas por una marca de nacimiento vascular a los profesionales médicos para la evaluación o tratamiento. La fundación también ofrece recursos educativos y de apoyo a las familias.
- **Wide Smiles**
Sonrisas Amplias
 P.O. Box 5153
 Stockton, CA 95205
 (209) 942-2812
www.widesmiles.org
 Sonrisas Amplias ofrece apoyo, información y oportunidades de redes para que las familias lidien con los desafíos asociados con tener un hijo con una diferencia facial. La organización proporciona información sobre una amplia gama de temas incluyendo los seguros, hablando con los niños sobre sus diferencias faciales y lecturas recomendadas para adultos y niños.
- **World Craniofacial Foundation (WCF)**
Fundación Mundial Craneofacial (WCF)
 P.O. Box 515838
 Dallas, Texas 75251
 (800) 533-3215
 (972) 566-6669
www.worldcf.org
 WCF proporciona becas de ayuda económica a las familias elegibles para ayudarles con los costos secundarios del tratamiento de las diferencias faciales. La fundación también ayuda a las familias con la red y hace referencias a recursos comunitarios.

RECURSOS ADICIONALES

Los recursos adicionales en este capítulo incluyen asistencia legal y de abogacía, la genética, las redes de crianza y apoyo, el habla, el lenguaje, la audición y la visión. Las organizaciones mencionadas pueden servir como punto de partida si desea explorar un poco más los temas.

SECCIÓN 1 ABOGACÍA Y ASISTENCIA LEGAL

- **Association of Maternal and Child Health Programs (AMCHP)**
Asociación de Programas de Salud Materna e Infantil (AMCHP)
 1220 19th Street, N.W., Suite 801
 Washington, DC 20036
 (202) 775-0436
www.amchp.org
 AMCHP es una organización sin fines de lucro que apoya los programas del estado materno, del niño y de salud de la familia. La asociación cuenta con una división de defensa fuerte, que trabajará con usted para obtener tratamiento médico de calidad para su hijo. El sitio website de AMCHP también incluye información para enlaces con otros sitios websites para temas específicos de salud materna e infantil.
- **Cleft Advocate**
Abogado Leporino
 P.O. Box 751112
 Las Vegas, NV 89136
 (702) 769-9264
www.cleftadvocate.com
 Abogado Leporino ofrece una amplia gama de servicios para las familias que tienen niños con diferencias faciales. El sitio website incluye información de seguros y de abogacía.
- **Families USA**
Las Familias de Los EE.UU.
 1201 New York Avenue, N.W., Suite 1100
 Washington, DC 20005
 (202) 628-3030
www.familiesusa.org
 Las Familias de Los EE.UU. es una organización sin fines de lucro que trabaja “para promover la alta calidad y cuidados de salud asequibles para todos los estadounidenses.” La organización ofrece una guía de estado por estado para manejar asuntos del cuidado y las pólizas y proporciona una lista extensa de otras organizaciones de defensa.
- **Family Voices**
Voces de la Familia
 2340 Alamo SE, Suite 102
 Albuquerque, NM 87106
 (888) 835-5669
 (505) 872-4774
www.familyvoices.org
 La información está disponible en este sitio en español.
 Voces de la Familia es una asociación nacional de familias y defensores profesionales de los niños con necesidades especiales. Esta organización ofrece una red de coordinadores estatales y publicaciones en la defensa de seguros.
- **Genetic Alliance**
Alianza Genética
 4301 Connecticut Avenue, N.W., Suite 404
 Washington, DC 20008
 (800) 232-4363
 (202) 966-5557
www.geneticalliance.org
 Alianza Genética ofrece recursos para las familias que buscan información sobre temas genéticos y proporciona información acerca de la abogacía relacionada con la genética, las organizaciones comunitarias y oficinas gubernamentales.

- **National Health Law Program**
Programa de la Ley Nacional de Salud
 1101 14th Street, N.W., Suite 405
 Washington, DC 20005
 (202) 289-7661
www.healthlaw.org
 Programa de la Ley Nacional de Salud ofrece amplia información sobre la ley de salud que afecta a las familias cuyos hijos tienen necesidades especiales de atención de salud.
- **New England Serve**
Nueva Inglaterra Sirve
 101 Tremont Street, Suite 812
 Boston, MA 02108
 (617) 574-9493
www.neserve.org
 Nueva Inglaterra Sirve ofrece información sobre cuestiones legales y financieras para las familias con niños con necesidades especiales de salud. Visite el sitio website o llame para recibir la publicación de la organización “Pagando las cuentas: Consejos para las Familias sobre la Financiación de Salud para los Niños con Necesidades Especiales”
- **National Organization for Rare Disorders (NORD)**
Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD)
 55 Kenosia Avenue
 P.O. Box 1968
 Danbury, CT 06813
 (203) 744-0100
 (800) 999-6673 (voice mail only)
www.rarediseases.org
 NORD es una unión nacional de organizaciones que sirven a las personas con enfermedades raras. Los reportes sobre centenares de condiciones están disponibles. NORD también apoya a las familias que necesitan ayuda para la defensa de los servicios para el tratamiento adecuado o la cobertura médica a través de programas de seguros privados o gubernamentales.
- **Patient Advocate Foundation**
Fundación Defensora del Paciente
 700 Thimble Shoals Boulevard, Suite 200
 Newport News, VA 23606
 (800) 532-5274
www.patientadvocate.org
 Fundación Defensora del Paciente es una organización sin fines de lucro que sirve como intermediario entre los pacientes, los aseguradores, los empleadores y los acreedores para resolver las cuestiones de seguros.

SECCIÓN 2

RECURSOS GENÉTICOS

- **Genetic Alliance**

- **Alianza Genética**

- 4301 Connecticut Avenue, N.W., Suite 404
Washington, DC 20008
(800) 232-4363
(202) 966-5557

- www.geneticalliance.org

- Alianza Genética ofrece una completa fuente de recursos para familias que buscan información acerca de problemas genéticos, incluyendo una guía básica para entender la genética y la información específica de la enfermedad. Además, la organización proporciona información acerca de la defensa relacionadas con la genética, las organizaciones comunitarias y oficinas gubernamentales.

- **Genetic and Rare Diseases Information Center**

- **Centro de Información Genética y Enfermedades Raras**

- P.O. Box 8126
Gaithersburg, MD 20898
(888) 205-2311
(888) 205-3223 TTY

- www.genome.gov

- La información está disponible en este sitio en español.

- El Centro de Información Genética y Enfermedades Raras cuentan con especialistas en información los cuales están disponibles para contestar preguntas en inglés y en español de los pacientes y sus familias, profesionales de la salud e investigadores.

- **Genetics Home Reference**

- **National Library of Medicine**

- **Referencia del Inicio Genético**

- **Biblioteca Nacional de Medicina**

- 8600 Rockville Pike
Bethesda, MD 20894
(888) 346-3656
(888) 735-2258 (TTY)

- www.ghr.nlm.nih.gov

- La Referencia del Inicio Genético es el sitio website de la Biblioteca Nacional de Medicina que ofrece al público información sobre las condiciones genéticas y los genes o cromosomas relacionados con dichas condiciones.

- Además, La Referencia del Inicio Genético proporciona un manual titulado “Ayúdame a Entender el Manual de la Genética” y un glosario general de términos genéticos y médicos. El sitio website ha sido desarrollado por el personal que incluye los genetistas médicos certificados por la junta, biólogos y especialistas en información. El contenido se revisa regularmente para asegurar que sea exacta y esté actualizada. El sitio website es un punto de partida para las personas interesadas en aprender acerca de la genética humana y enfermedades hereditarias.

- **The Office of Rare Diseases (ORD)**

- **National Institutes of Health (NIH)**

- **La Oficina de Enfermedades Raras (ORD)**

- **Institutos Nacionales de Salud (NIH)**

- 6100 Executive Boulevard
Room 3B01, MSC 7518
Bethesda, Maryland 20892
(301) 402-4336

- <http://rarediseases.info.nih.gov/>

- ORD es una organización gubernamental que “coordina la investigación y la información sobre las enfermedades raras en el NIH y en la comunidad de enfermedades raras.”

SECCIÓN 3**REDES DE APOYO Y RECURSOS PARA PADRES**

- **American Self-Help Group Clearinghouse**

- **Grupo Americano de Autoayuda de Intercambio de Información**

- (973) 326-6789

- www.selfhelpgroups.org

- Grupo Americano de Autoayuda de Intercambio de Información organiza la información para que sea accesible al público. Este centro de recopilación y organización de información es una organización basada en el sitio website que contiene una base de datos de más de 1.000 grupos de auto-ayuda nacional e internacional.

- **Exceptional Parent**

- **Padre Excepcional**

- EP Global Communications, Inc.

- 416 Main Street

- Johnstown, PA 15901

- (800) 372-3861

- (814) 361-3860

- www.eparent.com

- El sitio website de Padre Excepcional proporciona información detallada acerca de la crianza de un niño con necesidades especiales de salud. Padre Excepcional también publica una revista que contiene muchos recursos útiles. Para suscribirse a la revista por favor, visite el sitio website o llame para más información.

- **Maternal and Child Health Library**

- **Biblioteca de la Salud Maternal e Infantil**

- 2115 Wisconsin Avenue, N.W., Suite 601

- Washington, DC 20007

- (202) 784-9770

- www.mchlibrary.info

- El sitio website de la Biblioteca de la Salud Maternal e Infantil ofrece enlaces a una biblioteca de información relacionada con temas de salud materna e infantil. Ofrece bibliografías, guías de recursos seleccionados y las listas de organizaciones.

- **MUMS: National Parent to Parent Network**

- **MUMS: Red Nacional de Padres a Padres**

- 150 Custer Court

- Green Bay, Wisconsin 54301

- (877)336-5333

- (920) 336-5333

- www.netnet.net/mums

- MUMS es una organización nacional cuyo propósito es conectar a los padres o los proveedores de cuidado de los niños con discapacidades, anomalías cromosómicas, o condiciones de salud, con otros padres cuyos niños tienen las mismas o similares condiciones.

- **Parent to Parent USA**

- **De Padre a Padre - Los EE.UU.**

- www.p2pusa.org

- De Padre a Padre- Los EE.UU. es una organización nacional sin fines de lucro que promueve el acceso al apoyo de calidad del los servicios “de padre a padre”. El sitio website De Padre a Padre incluye organizaciones con programas de apoyo para los servicios “de padre a padre.” Estos programas encuentran los padres de niños con necesidades especiales que están buscando el “apoyo de un padre “ entrenado y experimentado.” Póngase en contacto con el sitio website para información de contacto de un programa en su estado.

- **Parenthub**

- 1900 Fort Ward Hill Road

- Bainbridge Island, WA 98110

- (206) 855-0597

- www.parenthub.com

- Parenthub proporciona amplia información y recursos sobre una amplia gama de asuntos relacionados con la crianza de niños y con la vida familiar. El sitio website de Parenthub sirve como puerta de entrada para ayudar a las familias para que fácilmente hagan uso de los numerosos recursos disponibles en la Internet.

SECCIÓN 4

RECURSOS PARA EL HABLA, EL LENGUAJE Y LA AUDICIÓN

- **American Society for Deaf Children**
Sociedad Americana para Niños Sordos
 3820 Hartzdale Drive
 Camp Hill, PA 17011
 (866) 895-4206
 (717) 703-4206
www.deafchildren.org
 La Sociedad Americana para Niños Sordos apoya y educa a las familias de niños sordos y con dificultades auditivas y aboga por programas de alta calidad y servicios. La organización proporciona un listado de recursos relacionados, artículos para los padres y enlaces a otras organizaciones relacionadas.
- **Children's Speech and Communication Resources**
Recursos de Comunicación y Lenguaje para los Niños
www.childrensdisabilities.info
 Recursos de Comunicación y Lenguaje para los Niños ofrece información basada en un sitio website el cual contiene enlaces a muchos recursos sobre la audición, el habla y los problemas de comunicación.
- **Hearing Loss Association of America (HLAA)**
Asociación Americana de la Pérdida de la Audición (HLAA)
 7910 Woodmont Ave, Suite 1200
 Bethesda, MD 20814
 (301) 657-2248
 (301) 657 2249 TTY
www.sbbh.org
 El sitio website de la HLAA proporciona información sobre recursos, abogacía, educación y apoyo.
- **The Hearing Impaired Kids Endowment (HIKE) Fund, Inc.**
La Fundación de Niños con deficiencias auditivas (HIKE) Fondos, Inc.
(Fundación para Niños con Deficiencias Auditivas)
 10115 Cherryhill Place
 Spring Hill, FL 34608-7116
 (352) 688-2579
www.thehikefund.org
 HIKE proporciona becas para los niños elegibles con pérdida de la audición para ayudar a mejorar sus habilidades de comunicación. Estos fondos apoyan los aparatos tales como convertidores para la televisión, unidades táctiles, unidades de FM utilizadas para la amplificación al conectar un audífono al auditorio auxiliar y computadores. La organización también promueve la conciencia pública acerca de las deficiencias auditivas.
- **National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM)**
Centro Nacional para la Evaluación y Administración de la Audición (NCHAM)
 Utah State University
 2880 Old Main Hill
 Logan, UT 84322
 (435) 797-3584
www.infanthearing.org
 NCHAM tiene como objetivo "garantizar que todos los lactantes y niños pequeños con pérdida auditiva se identifiquen tan pronto como sea posible y se les provea con una intervención auditiva, educacional y médica oportuna y adecuada." El centro representa los programas individuales del estado y proporciona información sobre otros recursos disponibles para ayudar a las familias.

SECCIÓN 5 RECURSOS DE LIMITACIÓN VISUAL

- **American Foundation for the Blind**
Fundación Americana para los Ciegos
11 Penn Plaza, Suite 300
New York, NY 10001
(800) 232-5463
(212) 502-7600
www.afb.org

La información está disponible en este sitio en español.

La Fundación Americana para los Ciegos es una organización nacional sin fines de lucro que proporciona los conocimientos técnicos a los profesionales que prestan servicios a personas con discapacidades visuales. La organización también promueve la independencia entre los adultos y los niños con trastorno de la visión al proporcionarles a ellos y a sus familias recursos y enlaces a otros sitios websites.

- **Lighthouse International**
Faro Internacional
111 E. 59th Street
New York, NY 10022
(800) 809-0500
(212) 821-9200
www.lighthouse.org

Faro Internacional es una organización sin fines de lucro cuya misión es preservar la visión y ayudar a las personas a “superar los desafíos de la pérdida de la visión” a través de los servicios clínicos, la educación, la investigación y la abogacía. La organización ofrece servicios de intervención temprana para ayudar a los bebés que nacen con pérdida de la visión a llegar a alcanzar importantes etapas de desarrollo.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

SECCIÓN 1

TÉRMINOS RELACIONADOS
CON LAS CONDICIONES CRANEOFACIALES**-A-**

Adenoides: Es el tejido linfático en la parte posterior de la garganta

Aerovía: Es el camino que lleva el aire a los pulmones.

Alimentador de Haberman: Es una botella y pezón de alimentación especial para los bebés que tienen un paladar hendido que a veces se utiliza para los bebés con otras diferencias faciales.

Ambliopía: Es la disminución de la visión en uno o ambos ojos debido a la falta de uso.

Anestesia: Es la medicación administrada para aliviar el dolor y / o inducir y mantener un estado de inconsciencia inducida por una droga durante la cirugía o un procedimiento.

Anomalía: Es un cambio o desviación de lo que se considera normal.

Apnea del sueño: Es por lo menos treinta episodios en un período de siete horas de sueño, durante el cual el flujo de aire se detiene durante más de diez segundos antes de que una persona comience a respirar de nuevo.

Apnea obstructiva: Es el cese del flujo de aire durante diez segundos o más a causa de una obstrucción en las vías respiratorias superiores. También conocido como apnea obstructiva del sueño (OSA).

Apnea: Es el cese del flujo de aire durante más de diez segundos antes de que una persona reanude la respiración.

Arco dental: Es la estructura curva formada por los dientes en su posición normal.

Articulación temporomandibular (ATM): Es la articulación entre el lado del cráneo y la mandíbula inferior.

Articulación: Es la habilidad para mover y controlar los labios, la lengua, la mandíbula y el paladar para producir los sonidos de un lenguaje.

Asimetría: Es cuando las dos partes no están afectadas por igual, como cuando uno de los lados de la cara es diferente del otro lado.

Auricular: Auditivo

Aspiración: Es el líquido o alimento que entra en los pulmones.

Atresia aural: Es la falta de un canal auditivo.

Atresia de coanas: Es el estrechamiento de la clausura por encima del paladar blando entre la nariz y la garganta que puede obstruir la respiración.

Atresia: Es el cierre o la ausencia de una abertura normal del cuerpo, tales como el conducto auditivo.

Audiograma: Es un estudio eléctrico de audición trazado visualmente en una gráfica.

Auditiva: Relacionado con la audición.

Avance fronto-orbital: Es una operación en la parte frontal del cráneo y la parte superior de los ojos para ampliar y avanzar (adelantar) estas estructuras.

-B-

Bilateral: Relacionados con ambos lados.

Braquidactilia: Dedos cortos.

-C-

Campanilla: Son los tejidos blandos que cuelgan en la parte posterior del paladar blando.

Casco de Cabeza Ortesis: Es un casco que mejora la forma del cráneo de un bebé tomando ventaja de rápido crecimiento la cabeza del bebé.

Cefalograma: Es una radiografía de la cara que muestra un perfil completo y que se utiliza para evaluar las estructuras óseas de la cara y evaluar los efectos de los tratamientos de ortodoncia.

Cirugía secundaria: Es una cirugía hecha después de la cirugía primaria para mejorar la apariencia o para corregir problemas adicionales.

Colgajo faríngeo: Es un procedimiento quirúrgico diseñado para reducir al mínimo hipernasalidad. Un colgajo de la mucosa (tejido que recubre la parte posterior de la garganta) crea un "puente" entre el paladar blando y la parte posterior de la garganta.

Columela: Es la parte central inferior de la nariz que divide las fosas nasales en derecha e izquierda.

Condición pre-existente: Es el término utilizado por las compañías de seguros para indicar que una condición médica existente antes de que la política entró en vigor.

Congénita: Es una condición existente al nacer, y por lo general antes del nacimiento.

Craneofacial: Relativo a la cabeza y la cara.

Craneosinostosis: Es el cierre prematuro de las suturas entre los huesos del cráneo.

Cromosoma: Es una cadena de filiformes de los genes.

CT o CAT (tomografía axial computarizada) de exploración: Es un procedimiento diagnóstico en el que una máquina computarizada toma rayos X de las imágenes del cuerpo.

Cuidado centrado en la familia: Es una forma de proporcionar asistencia de la salud a los pacientes que incluye a toda la familia como socios del equipo de atención médica. Esta atención también reconoce la importancia de las familias extensas, las comunidades y las amistades.

-D-

Después de la operación: Después de una operación.

Distracción ósea: Son las técnicas quirúrgicas de alargamiento de hueso también conocidas como osteogénesis por distracción.

Distracción osteogénica: Es una técnica en que utiliza un pequeño dispositivo de metal para alargar lentamente un hueso (s) sin necesidad de un injerto de hueso. A menudo se utiliza para alargar la mandíbula (maxilar inferior) y los huesos del centro de la cara.

-E-

Ecocardiograma: Es una imagen de ultrasonido del corazón que muestra sus estructuras, incluyendo las cavidades interiores.

Endoscopia: Es un examen que se utiliza para ver el interior del cuerpo humano. Suele utilizarse para observar la garganta o el estómago.

ENT: Es la abreviatura de oído, nariz y garganta. Un médico de ENT, u otorrinolaringólogo, es un médico que se especializa en el diagnóstico, manejo y tratamiento de los trastornos del oído, nariz, garganta y estructuras relacionadas con la cabeza y el cuello.

Equipo interdisciplinario: Es el grupo de diferentes profesionales de la salud que trabajan juntos para proporcionar un plan de atención coordinado.

Estridor: Es el ruido agudo al tomar aire (respirar)

Etiquetas faciales: Son las marcas de la piel frente a la oreja, también llamadas marcas preauricular.

Evaluación: Es el proceso para determinar las fortalezas y debilidades del niño. Incluyen exámenes y observaciones realizadas por un equipo de profesionales. La evaluación es intercambiable con el término asesoramiento.

Exorbitismo: Es el abultamiento de los ojos debido a la cavidad del hueso alrededor del ojo (órbita) es demasiado pequeño y poco profundo.

Extubación: Es la remoción del tubo de respiración que se utilizó por la nariz o la boca durante la anestesia general.

-F-

Faringe: Es la garganta.

Fisioterapeuta: Es un profesional que utiliza actividades y ejercicios para ayudar a reducir problemas con el movimiento y la postura, por lo general afectan a los músculos grandes del cuerpo.

Fístula: Es una conexión anormal o pasaje entre dos órganos de epitelio o vasos sanguíneos que normalmente no se conectan. Puede referirse a un agujero en el paladar que permite una comunicación entre las cavidades nasal y oral.

-G-

Gen: Es una unidad de la herencia que sirve de modelo o el código para nuestro desarrollo. Los genes determinan características tales como el color del pelo y la estatura.

Genética: Es la ciencia de la herencia (como las cosas pasan de una generación a otra).

Genioplastia: Es un procedimiento quirúrgico para modificar la posición o la apariencia de la barbilla.

-H-

Hendidura: Es una división en una estructura anatómica, como el labio leporino o paladar hendido.

Herencia: Son características, habilidades y potencialidades derivadas genéticamente.

Hidrocefalia: Es la acumulación de líquido en la cavidad craneal.

Hipernasalidad: Es la falta de resonancia nasal normal durante el habla.

Hipoplasia: Es el subdesarrollo de una estructura.

Hueso alveolar: Es la estructura ósea de las encías de la boca que sostiene los dientes.

-I-

Incompetencia velofaríngea: Es la incapacidad para lograr el cierre velofaríngeo adecuado a pesar de las estructuras que pueden parecer normales.

Injerto de hueso alveolar: Es la adición quirúrgica del hueso en el hueso alveolar.

Injerto: Es el procedimiento de transferencia de hueso y / o tejido de un sitio del cuerpo a otro.

Insuficiencia velofaríngea: Es un trastorno estructural o funcional que resulta en la separación inadecuada de las cavidades nasales y orales durante el habla. La insuficiencia velofaríngea a menudo resulta que la voz tenga un sonido nasal.

Intervención temprana: Es la forma especializada de interactuar con los bebés y niños pequeños para reducir al mínimo los posibles efectos de las condiciones de salud en el desarrollo temprano.

Intubación: Es la colocación de un tubo de respiración en la nariz o la garganta cuando se utiliza anestesia general.

-L-

LeFort I avance maxilar: Es un procedimiento para mover el maxilar superior hacia adelante a una posición mejor.

LeFort III avance del tercio medio facial: Es un procedimiento utilizado para mover la parte media y superior de la cara hacia adelante.

LeFort procedimiento quirúrgico: Es el nombre de la operación para remodelar el área de la mandíbula superior.

Lenguaje expresivo: Es la comunicación de las ideas, deseos o intenciones a los demás por lo general a través del habla o la escritura.

Lenguaje receptivo: Es la capacidad de comprender el lenguaje.

-M-

Macroglosia: Es lengua excesivamente grande.

Malocclusion: Es la posición incorrecta de las dos mandíbulas que resulta en una falla al masticar.

Mandíbula: Es la mandíbula inferior.

Maxilar superior: Es la mandíbula superior.

Micrognatia: Es el subdesarrollo de la mandíbula inferior.

Microtia: Es una pequeña anomalía o porción malformada del oído externo.

Miringotomía: Es un procedimiento quirúrgico menor en el que se hace una pequeña incisión en el tímpano para permitir que el líquido del oído medio drene.

Moldeo nasopalatales (NAM): Es un método no quirúrgico de remodelación de la boca, labios y fosas nasales para reducir la gravedad de una cirugía de labio leporino y paladar hendido, y mejorar sus resultados.

Monitor de apnea: Es un dispositivo que está conectado a los electrodos en el cuerpo y hace un ruido cada vez que las respiraciones no ocurren en un patrón normal.

Mordida abierta: Es la incapacidad de los dientes de las mandíbulas superior e inferior de hacer contacto completo cuando se aprieta.

Mordida cruzada: Es una afección dental en los dientes superiores que están detrás de los dientes inferiores y no en frente de ellos.

Motricidad fina: Esta relacionado con el uso de los pequeños músculos del cuerpo.

Motricidad gruesa: Esta relacionado con el uso de los músculos grandes del cuerpo.

Mutación: Es un cambio permanente en un gen que se produce por casualidad.

-N-

Nasalidad: Es el flujo anormal de aire por la nariz durante el habla.

Naso-endoscópica: Es el procedimiento en el que se inserta una cámara delgada y flexible a través de la nariz para permitir la vista del cierre de la velofaríngea (paladar blando y la parte posterior de la garganta).

Nasofaringe: Es la parte de la faringe (garganta) por encima del paladar blando.

-O-

Obturador: Es un dispositivo en la boca para reducir el flujo de aire nasal durante el habla.

Oclusión: Es la relación entre los dientes superiores e inferiores cuando están en contacto. Se refiere a la alineación de los dientes, así como la relación de las arcadas dentarias.

Oído interno: Es la parte del oído que contiene la cóclea, nervio auditivo y canales vestibular.

Oído medio: Es la porción del oído detrás del tímpano que contiene tres pequeños huesos que envía el sonido desde el tímpano hasta el oído interno.

Órbitas: Es la cubierta ósea de los ojos.

Otitis media: Es la inflamación del oído medio con la acumulación de líquido espeso como una mucosidad.. También se conoce como infección del oído medio.

-P-

Paladar duro: Es la parte anterior del techo de la boca que contiene el hueso cubierto por un tejido de color rosado (mucosa).

Paladar: Es el techo de la boca, incluyendo la parte frontal conocida como el paladar duro, y la parte posterior conocida como el paladar blando.

Pérdida de audición conductiva: Es la discapacidad auditiva que se origina en el oído externo o medio como resultado de la obstrucción en el conducto de sonido.

Pérdida de audición neurosensorial: Es la discapacidad auditiva que se origina en el oído interno o el cerebro. Puede implicar la cóclea y/o auditiva (craneal 8^a) del nervio.

Plagiocefalia deformativa: Se refiere a la forma de la cabeza desigual, por lo general con aplanamiento en un área causada por una fuerza externa o presión.

Plagiocefalia: Se refiere a una forma de la cabeza asimétrica o desigual por lo general con aplanamiento en un área causada por una fuerza externa o presión.

Preoperatorio (pre-op): Antes de un procedimiento quirúrgico.

Presión intracraneal: Es la presión en el cerebro.

Profesional de salud mental: Es un término general para un profesional que está capacitado para comprender el comportamiento humano, las emociones y cómo funciona la mente. Este profesional puede ser un psicólogo, consejero, trabajador social o un psiquiatra.

Prótesis: Es un sustituto artificial de una parte del cuerpo que falta.

Ptosis: Puede referirse a un párpado caído debido a una anomalía del músculo que eleva el párpado.

-R-

Radiografía: Es la película fotográfica con imágenes de las partes internas del cuerpo y de los huesos. También conocido como Rayos X.

Rinoplastia: Es la cirugía para cambiar la apariencia externa de la nariz.

-S-

Secuencia: Es un grupo de anomalías causadas por un defecto de desarrollo.

Síndrome: Es una enfermedad o trastorno que tiene más de una señal de identidad o un síntoma.

Sinostosis: Es la anormal y prematura unión de los huesos del cráneo.

Sonda nasogástrica (NG): Es el tubo de alimentación que se inserta por la nariz, baja por el esófago hasta el estómago.

Submucosa palatina: Es una fisura en el paladar que no es visible, hay una separación de los músculos del paladar blando, pero no en el tejido que cubre los músculos (mucosa).

Suturas: Es el tipo de enlace o puntada que los cirujanos utilizan para mantener los tejidos juntos de una área del cuerpo después de que se han separado por una lesión o una cirugía, también puede referirse a la conexión entre las partes del cráneo

-T-

Tabique nasal: Es la estructura que divide la nariz en los lados izquierdo y derecho.

Terapeuta ocupacional: Es un profesional que ayuda a desarrollar la fuerza y la coordinación de los músculos pequeños para mejorar las habilidades del cuidado personal (actividades de la vida diaria).

Tímpano: Es la membrana en el oído que vibra y transmite el sonido al oído interno. También conocido como la membrana timpánica.

Tortícolis: Es una gama limitada de movimiento en el cuello de un bebé debido a la tensión muscular. La cabeza se inclina a menudo a un lado porque los músculos del cuello de ese lado se acortan. Por lo general, se corrige con terapia física.

Traqueotomía: Es la operación para hacer una abertura en la tráquea.

Trismo: Es apertura limitada de la boca o los espasmos prolongados de los músculos de la mandíbula; trismo.

Tubo de gastrostomía (sonda G): Es un tubo de alimentación que se inserta a través de una incisión en el abdomen directamente al estómago.

Tubo Eustaquio: Es el tubo de aire que conecta la parte posterior de la garganta con el oído medio. El Tubo de Eustaquio por lo general está cerrado en un extremo, se abre con el bostezo y la tragada, y permite la ventilación de la cavidad del oído medio y la igualación de la presión en los dos lados del tímpano.

-U-

Unilateral: Por un lado (bilateral, ambos lados).

Uvula: Es el tejido blando que cuelga en la parte de atrás del paladar.

-V-

Válvula Passey-Muir: Es una válvula utiliza para conectar una traqueotomía para que el aire pase alrededor del tubo a la boca y a la nariz.

Velo del paladar: Es la región carnosa en la parte posterior del techo de la boca, contiene los músculos que elevan el paladar al comer y hablar.

Velofaríngea cierre: Es el cierre de las conexiones anormales entre la cavidad nasal y la cavidad oral con el fin de dirigir el aire utilizado en el habla a través de la nariz en vez de la boca.

Videofluoroscopia: Es una evaluación grabada en rayos X del mecanismo del habla, centrándose en el paladar blando y las paredes de la garganta. Se utiliza para evaluar la función velofaríngea

-Z-

Zygomias: Es el hueso de la mejilla que forma parte de la órbita del ojo.

SECCIÓN 2

TÉRMINOS RELACIONADOS CON LOS SEGUROS MÉDICOS

-A-

Apelación externa/revisión externa: Es una revisión independiente que tiene lugar cuando los servicios de salud se les ha negado, basados en la determinación de la compañía de seguro que dice que el tratamiento no es médicamente necesario o que es experimental. Para asegurar un examen imparcial, un examen externo se lleva a cabo por una organización no afiliada a su médico, compañía de seguro, o de la familia.

Asignación de beneficios: Es el procedimiento que los médicos y proveedores de la salud hacen para recibir los pagos del seguro directamente.

Atención ambulatoria: Es la atención médica, terapias de rehabilitación y atención quirúrgica oral y de ortodoncia realizada en forma ambulatoria (atención no durante la noche) en las clínicas de los hospitales, consultorios médicos, centros diurnos de cirugía y los servicios de emergencia.

Atención médica administrada: Es un plan de seguro de salud que limita los reembolsos, promueve formas menos costosas de la atención y limita el acceso a los servicios que no se consideren médicamente necesario.

-C-

Capitación: Es un método de pago que representa un límite de un tope sobre las prestaciones pagadas a un centro médico o proveedor de salud por una compañía de seguros para cada paciente.

CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades - 10^a Edición): Es la forma estándar de identificar un padecimiento o enfermedad mediante un código de tres dígitos. También conocido como código de diagnóstico.

COBRA (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act): Son las directrices de una ley federal que le dan a los antiguos empleados, cónyuges, hijos dependientes y jubilados la posibilidad de continuar su cobertura de salud pagando una tarifa de Group por un período de tiempo determinado. Hay un límite de tiempo específico para este tipo de cobertura y usted debe verificar con su empleador para más detalles.

Copago: A menudo llamado “copago”, esta es la cantidad fija, determinada por su póliza de seguro de salud, que usted paga por los servicios de salud por encima de la cantidad pagada por el seguro.

Co-seguro: Es la cantidad que usted debe de pagar por encima de la parte cubierta por el costo de atención de salud, por lo general es el 20 o el 30 por ciento. Si su compañía de seguros paga el 80 por ciento del costo de salud, el 20 por ciento restante que se convierte en su responsabilidad se llama coseguro.

CPT-Code (Terminología de Procedimiento Actual): Es el código numérico asignado a un procedimiento médico, el cual es utilizado por una compañía de seguros de salud para determinar la cantidad del reembolso al proveedor del procedimiento.

-D-

Deducible: Es la cantidad que deben pagar anualmente para sus gastos de atención médica antes de que su compañía de seguros pague por los servicios.

-E-

Exclusiones: Son los servicios de salud que no están cubiertos por su plan de seguro de salud.

-F-

Formulario: Es una lista de medicamentos cubiertos por su póliza de seguro.

-L-

Lista de precios: Es una lista numérica de los códigos de CPT que corresponde a la fracción específica de dinero que una compañía de seguros pagará por un servicio en particular. Esta lista de precios a menudo no es revelada hasta después de que los servicios de salud se han realizado.

-M-

Manejo de casos: Es un método por el cual un plan de seguro médico administra la cantidad que pagan por la atención médica de un paciente, mediante la coordinación de las necesidades de atención de salud de un individuo.

-N-

Necesidad médica: Es el tratamiento médico identificado por su compañía de seguros por un accidente o enfermedad que se considera necesario y no experimental, de investigación o cosmético.

-O-

Organización Exclusiva de Proveedores (EPO): Es una red de proveedores de atención médica que están obligados a utilizar con el fin de recibir el reembolso. A diferencia de una Organización de Proveedores Preferidos o PPO (ver más abajo para la definición), una EPO no reembolsará a los individuos por los servicios de salud realizados fuera de la red de proveedores designados.

Organización de Mantenimiento de la Salud (HMO): Es un sistema de servicios de asistencia de salud que ofrece una lista prescrita de los proveedores. A menudo, los pacientes deben permanecer dentro de esta lista de proveedores para recibir el beneficio completo de su cobertura. La HMO con frecuencia requiere aprobación previa para las visitas al médico o especialistas, procedimientos quirúrgicos, ciertos medicamentos y atención de seguimiento. La atención de emergencia es por lo general exenta de este requisito.

Organización de Proveedores Preferidos (PPO): Es una red de proveedores de salud que ofrece servicios a un precio reducido a cambio de ser incluido en la organización. Su médico de atención primaria (PCP) gestiona todas las referencias dentro de la PPO, aunque algunos OPP no requieren una referencia para atención especializada. A diferencia de un HMO, a usted generalmente se le permite ver a un proveedor de la salud fuera de la red de proveedores. Sin embargo, los proveedores de los seguros del PPO suelen reembolsar a tasas más bajas por la asistencia de salud recibida fuera de la red.

-P-

Planes de indemnización: Es un seguro médico privado que permite a los suscriptores elegir cualquier proveedor o instalación de atención médica. Estos planes a menudo tienen un deducible que tienen que cumplir antes de que los gastos sean totalmente cubiertos.

Proveedor de cuidado primario (PCP): Es el primer proveedor, tal como un pediatra, internista o médico de la familia, que un paciente ve por problemas nuevos de salud y para el cuidado de los problemas de salud ya existentes. Algunos planes de seguro de salud requieren que usted obtenga una referencia de su PCP antes de ver a un especialista.

Punto de Servicio (POS): Es un plan de seguro médico en el que puede elegir un médico de la red de doctores como su proveedor de atención primaria. Si usted decide ver a un proveedor fuera de la red de doctores, tendrá que pagar más del costo, a menos que el proveedor de atención primaria haga la referencia a ese particular proveedor que esta fuera de la red de doctores.

-R-

Reembolso de uso y tradicional (UCR): Es la cantidad máxima que un proveedor de seguro médico pagará por un procedimiento médico o servicio.

Revisión de Utilización (UR) de Recurso: Es su capacidad de apelar una decisión hecha por una compañía de seguros de salud si se ha negado a cubrir los servicios de salud que ellos consideran de investigación, experimentación o no médicamente necesario.

-S-

Servicios auxiliares: Son los servicios profesionales, tales como pruebas de laboratorio, exámenes radiológicos y terapias de rehabilitación.

SECCIÓN 3**TÉRMINOS RELACIONADOS CON LOS DERECHOS****-A-****Americans with Disabilities Act (ADA)**

Ley de Americanos con Discapacidades es una ley federal que prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidades físicas o mentales en el empleo, en los servicios públicos y en lugares de acomodación pública, como restaurantes, hoteles, teatros y escuelas.

-C-

COBRA (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act): es una ley federal que contiene disposiciones que les da a los ex empleados, jubilados, cónyuges e hijos dependientes, el derecho a continuar su cobertura de salud a tarifas de grupo para un período de tiempo limitado. Es recomendable comprobar con el empresario sobre los detalles de la cobertura.

-D-**Department of Health and Human Services (HHS)**

Departamento de Salud y Servicios Humanos es el departamento federal de Los Estados Unidos que administra todos los programas federales relacionados con la salud y el bienestar. El HHS también tiene oficinas en la comunidad que pueden proporcionarle recursos sobre temas relacionados con la salud y el acceso a los servicios locales.

-E-**Early Childhood Intervention**

Intervención de Niñez Temprana es un sistema de servicios que promueve el crecimiento y desarrollo del niño y el apoyo de las familias durante los años críticos de la edad temprana. Los objetivos de la intervención temprana son proveer terapias apropiadas para niños que pueden estar en riesgo de tener una discapacidad o que tienen una incapacidad, para minimizar retrasos de desarrollo y maximizar sus probabilidades de alcanzar etapas normales de desarrollo. La intervención temprana comienza al nacer o en el momento de ser diagnosticado hasta los tres años de edad. Los servicios son ordenados a través de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA).

-I-**Individualized Education Program (IEP)**

Programa de Educación Individualizada (IEP) un IEP es ordenado por la ley de Individuos con Discapacidades (IDEA) e incluye la evaluación de los niños y los estudiantes en todos los ámbitos y se relaciona cuando se sospecha que hay una discapacidad. El IEP se refiere a un programa educativo que está diseñado para satisfacer las necesidades educativas únicas de un niño.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) es la ley federal que decreta las normas para la provisión de los servicios educativos en las escuelas públicas, para niños desde el nacimiento hasta los 21 años de edad con discapacidades físicas o mentales. Estas normas incluyen el desarrollo de planes de educación individualizada que describe los servicios especiales que un niño puede necesitar, como los servicios de salud mental o del habla, terapia física u ocupacional. Programas de intervención temprana también están disponibles bajo esta ley federal.

-L-**Family and Medical Leave Act of 1993 (FMLA)**

Ley de Ausencia Médica y Familiar (FMLA) de 1993 es una ley federal del trabajo que permite a un empleado estar ausente del trabajo sin sueldo, para cuidar a un familiar enfermo o un recién nacido. Bajo esta ley, un empleado tiene derecho a 12 semanas de licencia por 12 meses de haber trabajado. En general, FMLA asegura que todos los trabajadores sean capaces de disfrutar de permisos prolongados de ausencia del trabajo para manejar los problemas familiares o enfermedades, sin temor a ser despedidos de sus puestos de trabajo por sus empleadores o de ser forzados a un trabajo inferior a su regreso.

-M-

Medicaid es un programa de seguro médico que ofrece cobertura de los servicios médicos. Medicaid es financiado conjuntamente por los estados y el gobierno federal y reembolsa a los hospitales y médicos para la atención a las personas que no pueden financiar sus propios gastos médicos. Este programa también proporciona asistencia para el pago de los servicios de atención domiciliaria.

-O-

Office for Civil Rights (OCR)

Oficina de Derechos Civiles (OCR) esta organización del gobierno asegura que las personas tengan las mismas oportunidades para participar y recibir los servicios, incluyendo la atención de la salud sin hacer frente a la discriminación ilegal. También ayuda a proteger la privacidad de información personal de salud.

-R-

Rehabilitation

Rehabilitación el proceso de restauración de habilidades para una persona que ha tenido una enfermedad o una lesión. El proceso de rehabilitación utiliza terapia física, ocupacional y del habla para maximizar la autosuficiencia y restaurar la función normal o lo más cerca posible de lo normal

-R-

Social Security

Seguro Social es el programa federal integral de beneficios para los trabajadores y sus dependientes. Los beneficios proporcionados por este programa incluyen las prestaciones de jubilación, las prestaciones de supervivencia y los beneficios por incapacidad para adultos y niños elegibles.

SSI (Supplemental Security Income)

Seguridad de Ingreso Suplementario es un programa administrado por la Administración de Seguro Social para proveer asistencia financiera para personas de bajos ingresos que son ciegas, ancianas, o tienen una condición de discapacidad. La elegibilidad se basa en los ingresos y la necesidad, no en los ingresos del pasado. Los niños con condiciones de discapacidad también tienen derecho a este derecho.

State Children's Health Insurance Program (SCHIP)

Estado de Salud para Niños (SCHIP) es un programa del gobierno federal que da los estados los fondos para proporcionar seguro de salud a familias de bajos ingresos con niños. El programa está diseñado para cubrir a los niños sin seguro de las familias con ingresos modestos que son demasiado altos para calificar para Medicaid.

-T-

The Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)

Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud (HIPAA) es una ley federal aprobada para ayudar a proteger la privacidad de un individuo y para controlar quién puede y quién no puede tener acceso a la información médica personal. Uno de los aspectos más importantes de la ley HIPAA es su garantía de que los empleados que cambian de trabajo y que han tenido cobertura de seguro por lo menos 12 meses no tendrán que enfrentar las restricciones (llamados "preexistentes condición de limitaciones") en lo que no está cubierto cuando se inscriben para el seguro de salud con un nuevo empleador.

Otras Publicaciones de estas Series por NFFR

GENÉTICA

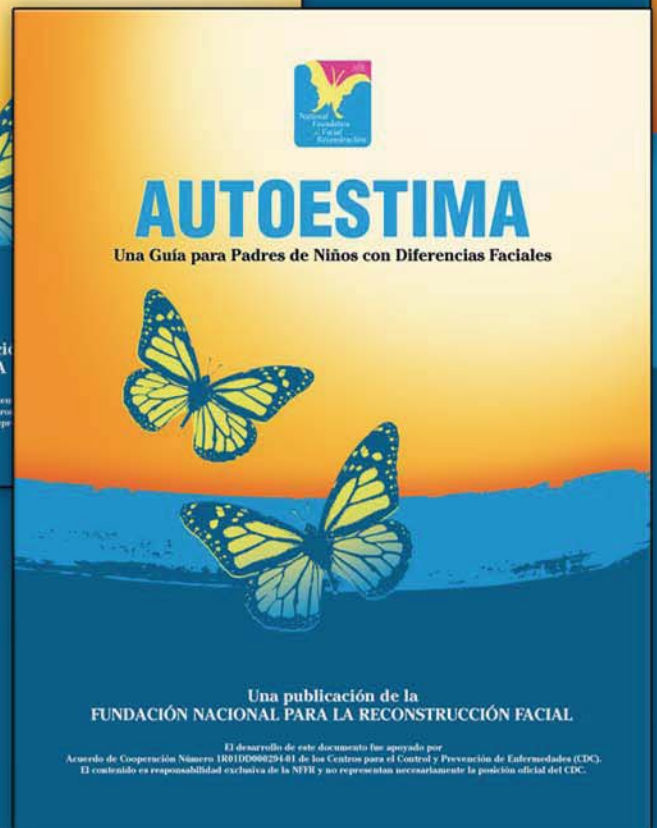
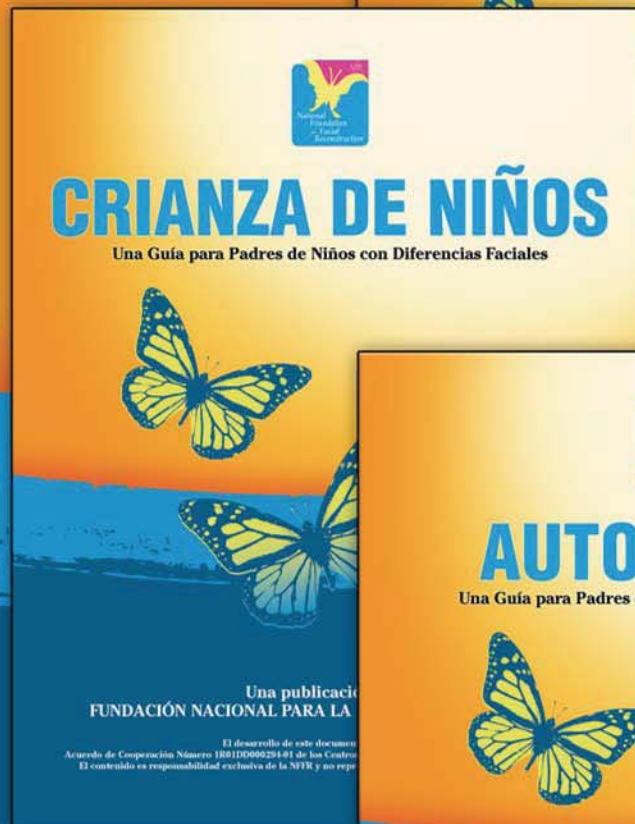
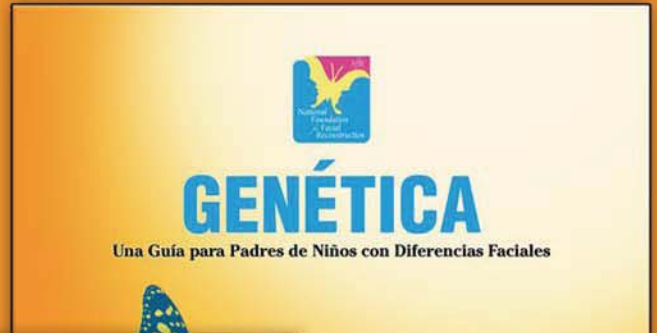
Una Guía para Padres de Niños
con Diferencias Faciales

CRIANZA DE NIÑOS

Una Guía para Padres de Niños
con Diferencias Faciales

AUTOESTIMA

Una Guía para Padres de Niños
con Diferencias Faciales



**FUNDACIÓN NACIONAL
PARA LA
RECONSTRUCCIÓN FACIAL**

**333 East 30th Street, Lobby Unit
New York, New York 10016**

Tel: (212) 263-6656

Fax: (212) 263-7534

Website: www.nffr.org