



MARYLAND Department of Health

Larry Hogan, Governor · Boyd Rutherford, Lt. Governor · Dennis Schrader, Secretary

Estimados Padres y Proveedores de cuidados:

Este Cuaderno de cuidados ha sido diseñado para ustedes, los padres y cuidadores de un menor con necesidades especiales para el cuidado de la salud. Usted juega un papel importante en el cuidado de su hijo(a) y los médicos y enfermeras dependen de la información que les proporcione acerca de la salud de su hijo(a). Es conveniente tener toda la información del cuidado de salud de su hijo(a) organizada y en un sólo lugar a fin de administrarla fácilmente. Por favor, use el Cuaderno para adaptarlo a las necesidades de su hijo(a) (ver en la página siguiente, Para crear su Cuaderno de cuidado).

La Oficina de Genética y para las Personas con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud también sirve como recurso para encontrar información acerca de los servicios que se puedan necesitar para su hijo(a). Por favor, llame a nuestra Línea de Recursos para Necesidades Especiales de Cuidado de Salud al 410-767-1063 o al 1-800-638-8864 para recibir ayuda. También puede ingresar a nuestro sitio Web para la Localización de Recursos: <http://specialneeds.dhmh.maryland.gov/> para encontrar recursos para niños y jóvenes con necesidades especiales.

Si tiene alguna pregunta, favor de contactar a nuestra coordinadora de recursos para padres, Angela Sitter, al teléfono mencionado anteriormente, quien con todo gusto le asistirá.

Atentamente,

Jed Miller, MD
Acting Directora

Oficina de Genética y para las Personas con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud

Exención de responsabilidad

Este Cuaderno de cuidados del paciente tiene como propósito ayudarle a mantener y organizar la información de los expedients médicos de su hijo(a). Deberá traer el Cuaderno a las citas médicas de su hijo(a) y a las visitas de emergencia para que le ayude a proporcionar la información médica necesaria al proveedor de cuidados médicos de su hijo(a) y actualizarlo con la información de la visita actual. Por favor, mantenga el Cuaderno de cuidado del paciente en un lugar seguro. El estado de Maryland no es responsable por los cuadernos perdidos o extraviados.



Mi
Cuaderno
de Salud



Cómo crear su Cuaderno de cuidados

Siga estos pasos para crear el Cuaderno de cuidados de su hijo:



Paso 1: Recopile la información existente

- ◇ Recopile toda la información que ya tenga sobre la salud de su hijo. Esto puede incluir informes de visitas recientes al médico, resumen de alguna estadía reciente en el hospital, el plan escolar de este año, resultados de exámenes o folletos informativos.

Paso 2: Revise el Cuaderno de cuidados

- ◇ ¿Cuáles de estas páginas le pueden ayudar a dar seguimiento a la información sobre la salud o el cuidado de su hijo?
- ◇ Elija las páginas que desee. Imprima copias de cualquiera de ellas que piense que puede usar. Puede obtener páginas adicionales para su Cuaderno de cuidados en <http://phpa.health.maryland.gov/genetics>
- ◇ Estos son algunos sitios de Internet que tienen recursos para personalizar su cuaderno de cuidados:
http://www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/care_notebook.aspx

http://www.delawarefamilytofamily.org/care_notebook.htm

<http://cshcn.org/planning-record-keeping/care-notebook>

Paso 3: Decida lo que desea conservar en el Cuaderno de cuidados

- ◇ ¿Qué información es la que consulta con más frecuencia?
- ◇ ¿Qué información necesitan las personas que atienden a su hijo?
- ◇ Considere guardar otra información en un cajón de archivero o en una caja donde la pueda encontrar cuando la necesite.

Paso 4: Arme el Cuaderno de cuidados

- ◇ Cada persona tenemos una forma propia de organizar la información. La clave es que usted la encuentre fácilmente cuando la necesite.
- ◇ Algunas sugerencias de artículos que puede usar para crear un Cuaderno de cuidados:
Carpeta de 3 argollas o sobre grande tipo acordeón para guardar las hojas en forma segura.
Divisiones con pestañas para crear sus propias secciones.
Divisiones tipo bolsa para guardar los informes.
Micas de plástico para guardar tarjetas de visita y fotografías.

FORMULARIO DE RESUMEN MÉDICO

Nombre: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

Historial médico/Diagnóstico (actual):
anterior/Diagnóstico:

Historial médico

* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____

* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____
* _____

Profesionales médicos:

Doctor principal al cuidado (PCP, Primary Care Physician): _____

Doctor: _____

Teléfono: _____

Especialidad: _____

Teléfono: _____

Doctor: _____

Especialidad: _____

Teléfono: _____

Nombre: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

***ALERGIAS*:** _____

Medicamentos:

<u>Nombre:</u>	<u>Dosis:</u>	<u>Frecuencia:</u>
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____

Suplementos nutricionales:

<u>Nombre:</u>	<u>Dosis:</u>	<u>Frecuencia:</u>
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____

Procedimientos diarios:

* _____
* _____
* _____

Cirugías/Hospitalizaciones (recientes):

<u>Fecha:</u>	<u>Hospital:</u>	<u>Motivo:</u>
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____
* _____	_____	_____

“Todo Acerca De Mi”



Me llamo _____
Primer Segundo Apellido

Mi apodo es _____

Vivo en Hogar Escuela Hogar de crianza
 Hospital Otro _____

Los nombres de las personas en mi familia son

Primer	Apellido	Relación
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Las otras personas que me conocen bien son (amigos, niñera, vecinos)

Primer	Apellido	Relación
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Mis mascotas

Mi mascota es un(a) _____ Nombre de mascota _____

Mi otra mascota es un(a) _____ Nombre de mascota _____

Consejo: Este formulario puede ayudar a los proveedores a aprender más sobre su hijo(a). También puede enseñarle a su hijo(a) a describir sus necesidades, gustos y aversiones. Dele a su hijo(a) la mayor ayuda que necesite para llenarlo. Actualícelo mientras su hijo(a) crece y cambia.

Clear Page



“Todo Acerca De Mi”

Fecha de nacimiento _____

Mis “favoritos”

Juguetes _____

Juegos _____

Pasatiempos _____

Canciones _____

Programas de tele _____

Otro _____

Lo que me gusta hacer durante mi tiempo libre

Las comidas que me gustan son

Las comidas que no me gustan son

Normalmente me acuesto a las _____.

Antes de dormir, usualmente _____

Las cosas con que necesito ayuda son (por ejemplo: lavarme, cepillarme los dientes, vestirme, etc.)

Las cosas que puedo hacer yo solo(a) son _____

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Proveedores de atención médica

Sugerencia: En vez de llenar la forma, engrape la tarjeta de visita de su proveedor en el espacio que se proporciona

Proveedor de cuidado primario

Nombre _____ Especialidad (si la hay) _____

Nombre de la clínica/hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Fax _____ Email _____

Médicos especialistas y proveedores de atención médica

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Proveedores de atención médica

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Dirección de correo electrónico _____

Nombre de la clínica/hospital _____

Frecuencia de las visitas (con qué frecuencia)

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Plan de seguro de salud

Seguro principal

Nombre del Plan _____

Teléfono _____

Dirección _____

Suscriptor (Nombre del titular de la póliza) _____

N°. de identificación del suscriptor _____

N°. de grupo _____

Administrador de casos/coordinador de casos _____

Teléfono _____

Otros contactos _____

Teléfono _____

Seguro secundario

Nombre del Plan _____

Teléfono _____

Dirección _____

Suscriptor (Nombre del titular de la póliza) _____

N°. de identificación del suscriptor _____

N°. de grupo _____

Administrador de casos/coordinador de casos _____

Teléfono _____

Otros contactos _____

Teléfono _____

Farmacia



❖ Farmacia: _____

Horarios/Días de atención: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Notas: _____

❖ Farmacia: _____

Horarios/Días de atención: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Notas: _____

❖ Farmacia: _____

Horarios/Días de atención: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Notas: _____

Servicios de intervención temprana



❖ Centro de desarrollo: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Coordinador de recursos familiares: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Terapeutas

Terapeutas:

❖ Terapia ocupacional (OT) _____

Fecha de inicio: _____

Agencia/Hospital/Clínica: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Email: _____

❖ Terapia física (PT): _____

Fecha de inicio: _____

Agencia/Hospital/Clínica: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Email: _____

❖ Patólogo del lenguaje y del habla: _____

Fecha de inicio: _____

Agencia/Hospital/Clínica: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Email: _____

Atención domiciliaria

❖ Agencia de enfermeras en el hogar: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Agencia de enfermeras en el hogar:: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Agencia de enfermeras en el hogar:: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Cuidado del niño

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Cuidado de relevo

Atención médica comunitaria / proveedores de servicios

.....

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Agencia: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Agencia: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

❖ Proveedor de cuidado infantil: _____

Fecha de inicio: _____

Persona de contacto: _____

Agencia: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Sitio web/Email: _____

Nombre del niño: _____

INFORMACIÓN DE BASE

Signos vitales normales:			
Frecuencia del pulso: _____ Lugar donde se toma mejor: _____			
Presión arterial: _____ Lugar donde se toma mejor: _____			
Temperatura: _____ Lugar donde se toma mejor: _____			
Frecuencia respiratoria: ____ por minuto Saturación de oxígeno: _____			
Pupilas (normal, dilatadas, contraídas, iguales): _____			
Color de la piel: _____			
Lugar para las extracciones de sangre: _____			
Sistemas (Información de	OK ✓	Problema ✓	Comentarios/Descripción
CNS / Sensorial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Corazón / Sangre (incluir recuento sanguíneo reciente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gastrointestinal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Respiratorio (describir sonidos de la respiración)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Genitourinario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Musculoesquelético	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Resultados de base de los rayos X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Del desarrollo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comunicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	¿Su hijo habla? O Sí O No ¿Otras personas pueden entenderle? O Sí O No ¿Qué idioma habla su hijo? _____ Nombre del intérprete, si tiene un idioma diferente a inglés: _____
			¿Su hijo usa alguno de los siguientes? (Encierre en un círculo todas las opciones que correspondan): pizarra con ilustraciones <input type="checkbox"/> , teclado de computadora <input type="checkbox"/> , lenguaje por señas <input type="checkbox"/> , gestos/facial <input type="checkbox"/> otro (especifique) _____
			¿Su hijo tiene discapacidad auditiva? O Sí O No ¿Su hijo es legalmente invidente? O Sí O No
Otros:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Iniciar de nuevo

El perfil de mi hijo

Nombre del niño: _____

FECHA DE
NACIMIENTO: _____



Firma del doctor: _____

IX. Registro de vacunas y alergias

PERFIL/ IX. VACUNAS/ ALERGIAS

Vacuna:	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Reacción, si la hay	Médico
Difteria-Tétanos (DT)						
Difteria-tos ferina - Tétanos (DPT)						
Tétanos						
Polio (OPVIPV)						
Sarampión-paperas-rubeola (MMR)						
Sarampión-Rubeola (MR)						
Paperas						
Rubeola (Sarampión de 3 días)						
Haemophilus Influenzae (HIB)						
Hepatitis A						
Hepatitis B						
Varicela (viruela loca)						
Rotavirus						
Neumocócica (Pneumovac)						
Neumocócica conjugada						
Influenza (vacuna contra la gripe)						

Registro de pruebas en la piel:			
Prueba	Fecha	Resultado	Proveedor
Examen para bebés recién			
Tuberculosis (TB)			

Medicamentos



Alergias:

Farmacia:

Teléfono:

MEDICAMENTO	FECHA INICIO	FECHA FIN	DOSIS/VÍA (¿con o sin alimentos?)	HORA DE ADMINISTRACIÓN	RECETADO POR

Nombre del niño: _____

Fecha de nacimiento: _____

REGISTRO DE INSUMOS CONSUMIBLES MENSUALES



Nombre del niño:		Teléfono:	
Dirección:		Médico:	
Compañía de seguros responsable de los insumos:			
N°. de póliza:		N°. de autorización:	
Teléfono del seguro:		Contacto del seguro:	
Proveedor:		Teléfono:	Contacto:

Los insumos consumibles mensuales son insumos desechables que se necesitan resurtir cada mes. Por ejemplo: catéteres, bolsas de alimentación, fórmula, solución salina, gasa, jeringas, etc. **Use una hoja aparte para cada proveedor.**

Fecha	Descripción	Monto	Fabricante	Número de pedido



Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Insumos/Equipos

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____

Insumos/Equipos

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor _____

Persona de contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Motivo porque se recetó _____

Persona de contacto para el servicio/aprobación del seguro _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo: tipos de servicio que se requieren, números de parte, costos) _____

Contactos en la Escuela

(Algunos padres guardan la información del IEP y del plan 504 en protectores de hojas después de esta sección.)

☼ **Distrito Escolar:** _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Sitio web: _____

Coordinador de Educación Especial: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Coordinador del Plan de Adaptaciones 504 (si es diferente al anterior): _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Enfermera del Distrito asignada a la escuela de su hijo: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

☼ **Escuela /Preescuela:** _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Sitio web: _____

Director/ Administrador: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Maestro del salón de clases: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Instructor de recursos: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Auxiliar/ Asistente/ Interventor: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Director/ Maestro(s) de Educación Especial: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Terapeuta(s): _____

Teléfono: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Otros contactos: _____

Cuidado de su salud en su camino hacia la vida adulta
(Oficina de Genética y Personas con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud de Maryland. Para más información visite el sitio web:
http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/healthcare_transition.aspx)

En la transición al trabajo, la vida independiente y la vida adulta, es importante tener éxito en el cuidado de la salud. Como adulto, su hijo puede tomar más responsabilidades respecto al cuidado de su salud. Algunos pediatras verán a los adultos jóvenes hasta cumplir los 21 años de edad. A menos que su hijo vea a un doctor que atiende tanto a niños como a adultos, en algún momento su hijo necesitará cambiar a un doctor para adultos. Esto es importante porque los buenos hábitos y los problemas de salud cambian conforme tenemos más edad. Estas son algunas cosas que usted y su hijo deberán hacer:

- Aprender todo lo relativo a sus problemas de salud y cómo explicar sus necesidades de cuidados de salud. Formule una lista de todas las cosas que necesitará para mantenerse saludable.
- Vea a su doctor de manera regular (por lo menos una vez al año) para que le ayude a mantenerse sano y vea al dentista cada 6 meses. Puede iniciar esto en la siguiente visita, aún cuando todavía esté viendo a un pediatra.
 - Escriba sus preguntas antes de su visita.
 - Tome tiempo para que estando solo con su doctor o su enfermera discuta sus problemas de salud.
- Verifique que esté al corriente con sus vacunas (inyecciones).
- Asegúrese de saber cómo indicar cuando necesite atención médica rápida. Sepa cuándo y a quién llamar.
- Mantenga un registro de sus citas, historial médico, medicamentos y números telefónicos de los doctores.
- Empiece a hacer sus propias citas médicas y el surtido de sus propios medicamentos.
- Aprenda todo sobre su seguro médico y qué es lo que cubre. Sepa qué necesita para mantener vigente su seguro.
- Hable con su doctor respecto a cuándo es el momento correcto para trasladar su atención médica a un doctor que trata a adultos y desarrolle un plan.
- Mantenga un cuaderno que lo ayude a prepararse para el cambio a su nuevo doctor. El cuaderno debe contener información importante sobre su historial médico, medicamentos, especialistas y seguro médico.
- Involúcrese en decisiones que afecten el cuidado de su salud, como seleccionar un doctor o decidir acerca del seguro médico.
- **RECUERDE QUE SER INDEPENDIENTE NO SIGNIFICA QUE TIENE QUE HACER LAS COSAS SOLO.** Significa que tome responsabilidades y pida ayuda y apoyo cuando lo necesite.
- ¡Haga preguntas! ¡Sea parte del plan!

Para empezar:

_____ Sé los nombres de mis afecciones médicas y cómo me afectan.

_____ Sé los nombres de mis medicamentos, para qué sirven y cuándo debo tomarlos.

_____ Sé el(los) nombre(s) de mi(s) doctor(es) y cómo hacer una cita si lo necesito.

_____ Sé cómo surtir mis recetas.

_____ Sé cuáles son las opciones de mi seguro médico para cuando cumpla 18 años. En la organización Juventud en Transición de Maryland (Maryland Transitioning Youth) (<http://www.mdtransition.org/Health%20Care.htm> o 1-800-637-4113) puede obtener ayuda para empezar, o verifique con su coordinador de servicio o de transición.

_____ Tengo proveedores de salud para adultos que aceptan mi seguro. Pida a su compañía de seguros una lista de proveedores, o si ya ha seleccionado un doctor pregunte si acepta su seguro.

_____ He verificado si mi seguro de adulto cubrirá todas las necesidades del cuidado de mi salud (como medicamentos, terapias y equipo médico). En caso negativo, he buscado otras opciones para obtener ayuda. En la organización Juventud en Transición de Maryland (Maryland Transitioning Youth) (<http://www.mdtransition.org/Health%20Care.htm> o 1-800-637-4113) puede obtener ayuda para empezar, o verifique con su coordinador de servicio o de transición.

RECURSOS

1. El centro para niños con necesidades especiales – portátil de transición del adolescente (también, para su uso con adultos jóvenes) <http://cshcn.org/teen-transition-adult-health-care>
2. ¿Consiguió la transición? Sitio web del centro nacional salud cuidado de transición. <http://www.gottransition.org/youth-information>
3. Transiciones saludables. Sitio web del estado de Nueva York para pasar de pediátrica a la atención de salud para adultos http://healthytransitionsny.org/skills_media/tool_show
4. Salud de los niños - Educa a los jóvenes sobre la base de la salud, enfermedades y condiciones http://kidshealth.org/teen/index.jsp?tracking=T_Home
5. La campana de la juventud: planificación para el futuro de la vida - <http://www.youthhood.org>
6. Localizador de recursos para niños y jóvenes con necesidades de cuidado de salud especial en Maryland- base de datos diseñada para ayudar a las familias de niños con necesidades médicas especiales, los jóvenes y los proveedores de salud encontrar los recursos necesarios <http://specialneeds.dhmh.maryland.gov>

¿Tiene atención médica? Lista de comprobación de los padres para cuidados de la salud de jóvenes en transición

(Oficina de Genética y Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud de Maryland. Para más información visite el sitio web:

http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/healthcare_transition.aspx)

PREGUNTA	SÍ	TODAVÍA NO	PRIMEROS PASOS
¿Conozco cómo aprende mejor mi adolescente?			
¿Puede describir mi adolescente sus necesidades especiales de salud?			
¿Comentamos y demostramos hábitos de estilo de vida saludable como familia?			
¿Mi adolescente sabe el nombre de su doctor?			
¿Mi adolescente puede comunicar cuando se siente enfermo?			
¿Mi adolescente puede describir síntomas cuando se siente enfermo?			
¿Usamos un calendario familiar para dar seguimiento a citas, actividades, etc.?			
¿Mi adolescente está involucrado cuando programo sus citas?			
¿Mi adolescente puede programar citas por sí mismo?			
¿Estimulo a mi adolescente a que de información y responda preguntas en las citas?			
¿He comentado con los proveedores actuales de mi adolescente los proveedores de transición a la atención a la atención médica para adultos?			
¿Involucro a mi adolescente para registrarse en sus citas (mostrar la tarjeta del seguro/MA)?			
¿Conoce mi adolescente los medicamentos que toma, el motivo, los horarios y los efectos secundarios correspondientes?			

Fuente: *Transición a la atención médica para adultos: Una guía de capacitación en dos partes* de Waisman Center, Universidad de Wisconsin-Madison, Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Disponible en: HYPERLINK “<http://www.waisman.wisc.edu/wrc/pdf/pubs/TAHC.pdf>”

¿Tiene atención médica? Lista de comprobación de los padres para cuidados de la salud de jóvenes en transición

(Oficina de Genética y Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud de Maryland. Para más información visite el sitio web:

http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/healthcare_transition.aspx)

¿Involucro a mi adolescente en el surtido de sus recetas médicas?			
PREGUNTA	SÍ	TODAVÍA NO	PRIMEROS PASOS
¿Mi adolescente está involucrado en mantener/pedir los insumos mensuales, el equipo o programar la atención domiciliaria?			
Si mi adolescente está en mi seguro, ¿conozco durante cuánto tiempo puede permanecer?			
¿Conozco qué seguro o cobertura de atención médica estará disponible para mi adolescente cuando cumpla 18 años?			
¿Hemos hablado acerca de la tutoría y hemos hecho planes para ello (sin tutoría, tutoría total, limitada)?			
¿Hemos comentado y hecho planes para un poder notarial para atención médica?			
¿Uso promotores o apoyos formales y/o informales y mi adolescente está al tanto de ello?			

Fuente: *Transición a la atención médica para adultos: Una guía de capacitación en dos partes* de Waisman Center, Universidad de Wisconsin-Madison, Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Disponible en: HYPERLINK “<http://www.waisman.wisc.edu/wrc/pdf/pubs/TAHC.pdf>”

Planificación del patrimonio/futuro

Preparado por El Centro para Bebés y Niños con Necesidades Especiales: Centro Médico Infantil de Cincinnati y condado de The Arc of Hamilton.

Carta de Intención

Ninguna persona vive para siempre, ni siquiera los padres de niños con discapacidad. El temor de lo que sucederá a su hijo después de que usted se vaya le impide hacer lo más importante que le dará tranquilidad: Planificar. Usted teme que la calidad de vida de su hijo no pueda ser la misma que tiene ahora. También sabe que no se dejará toda la responsabilidad de su atención a su hermano o hermana. En ocasiones el pensamiento de todo esto es tan abrumador que no sabe por dónde empezar.

Esta sección es el lugar de inicio. Puede ser una forma de facilitar el debate entre los miembros de su familia o solo una forma de empezar a organizar sus propios pensamientos y ponerlos por escrito. Puede empezar con la sección menos emocional como la Información Personal antes de pasar a la tarea más difícil de elegir un Tutor. Las directrices para tutores varían de estado a estado. Su abogado puede orientarlo, pero no todos los abogados están familiarizados con los Fideicomisos para Necesidades Especiales. Puede obtener una lista de personas que se especializan en esta área a través del Arco nacional, estatal o local. Actualice el plan cada año; los cumpleaños son un buen momento para hacerlo. No se olvide de hacer copias y entregarlas a todas las personas que deben conocer sus deseos. La planificación es un proceso que requiere tiempo, pero una vez que tiene decididas las cosas podrá respirar de alivio sabiendo que ya no debe preocuparse acerca del futuro.

Firma del padre o cuidador _____ Fecha _____

Firma del padre o cuidador _____ Fecha _____

Información de la familia

Nombre de la madre _____

Nombre de soltera _____

Número de Seguro Social _____

Dirección _____

Teléfono _____

Nombre del padre _____

Número de Seguro Social _____

Dirección _____

Teléfono _____

Hermano(s)

Nombre _____

Cónyuge _____

Dirección _____

Teléfono _____

NOMBRES Y DIRECCIONES DE OTROS FAMILIARES

Y si se les notificó que constituyó un Fideicomiso para que si desean dejar dinero para su hijo/hermano, lo hagan al Fideicomiso.

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Notificado sí no Fecha de notificación _____

Lista de personas, promotores y/o proveedores de servicios que afectan la vida de mi hijo/hermano.

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Lo que hacen generalmente con/para mi hijo/hermano _____

Tipo de alojamiento

¿Dónde y en qué tipo de situación le gustaría que viviera su hijo? ¿Viviría solo o con compañeros de cuarto? ¿En qué vecindario? ¿Qué tanta supervisión necesitaría?

Si actualmente vive en un entorno de vivienda asistida, indique la siguiente información:

Gerente del hogar

Nombre y teléfono _____

Administrador de casos

Nombre y teléfono _____

Primera opción para el proveedor residencial en el futuro

Segunda opción _____

Otras agencias de servicios

(Ejemplo: Recursos familiares, transporte, etc.)

Nombre de la agencia _____

Persona de contacto _____

Teléfono _____

Motivo por el que se usa _____

Nombre de la agencia _____

Persona de contacto _____

Teléfono _____

Motivo por el que se usa _____

Información legal/financiera

Beneficios/asistencia de gobierno/privado

(Ejemplo: SSI, Seguro Social/Seguro por discapacidad)

Tipo de beneficio _____

Monto _____

Persona de contacto/trabajador de casos _____

Trabajador de casos del Departamento de Servicios Humanos y número de teléfono:

Tipo de beneficio _____

Monto _____

Otros beneficios (que se reciben actualmente)

(Ejemplo: transporte, subsidios en efectivo/vales, subsidios para servicios públicos)

Otros beneficios a los que puede tener su hijo cuando usted muera (Ejemplo: Veteranos, Ferrocarriles)

BANCO _____ Ubicación de la sucursal _____

Número de la cuenta de cheques _____

Caja de seguridad _____

Número de la cuenta de ahorros _____

SEGURO DE VIDA

Compañía _____

Número de la póliza _____

PÓLIZA PARA GASTOS DE FUNERAL

Funeraria _____

Cementerio _____

Testamento y Planes patrimoniales

Las cartas de tutela han sido autorizadas por:

Juez _____ Fecha _____

Nombre del tutor aprobado _____

Dirección _____

Teléfono _____

Relación _____

Tutores de sucesión aprobados

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Relación _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Relación _____

Si no se ha nombrado un tutor, indique el orden de preferencia de las personas que le gustaría que sirvieran como tutor, en caso de que posteriormente se requiera una tutela. Incluya nombre(s), dirección, teléfono y el parentesco de la persona con usted.

FIDEICOMISOS

“Los fideicomisos son documentos legales flexibles por medio de los cuales una parte deja activos a otra parte (un fideicomisario) para usar en beneficio de otra persona, caridad, etcétera. El instrumento del fideicomiso da instrucciones específicas de cómo pagar los activos. Los fideicomisos no solo son para las personas ricas. Representan una forma de conservar los activos para alguna persona que puede no tener la edad suficiente, la experiencia suficiente o la capacidad de tomar decisiones adecuadas...

Actualmente existen varias opciones diferentes de fideicomisos que permiten prever para personas con discapacidad sin afectar su elegibilidad para Medicaid y SSI. En general, estos fideicomisos no se pueden usar para pagar la manutención y la atención (necesidades de la vida) sin obstaculizar la elegibilidad para Medicaid y SSI de una persona. También vale la pena recordar que no cuesta mucho dinero pagar solo para artículos adicionales o lujos. Entonces, el fideicomiso no necesita tener demasiado dinero para poder cumplir su propósito.” De Planificación del patrimonio y el futuro: Manual para personas de Ohio con discapacidad y sus familias,” David A Zwyer, Esq, 2004.

Abogado/Agencia/Compañía que administra el fideicomiso

Dirección

Teléfono

Ubicación de una copia del Fideicomiso _____

Indique las agencias a quienes se notificó del Fideicomiso _____

TESTAMENTO Y ÚLTIMA VOLUNTAD

“Un documento que se puede usar para explicar más ampliamente la intención de una persona que hace un Testamento es una Carta de Instrucciones. Puede ser más lógico expresar plenamente los deseos de la persona en dicha Carta de Instrucciones que en un instrumento legal como un Testamento”. De Planificación del patrimonio y el futuro: Manual para personas de Ohio con discapacidad y sus familias,” David A Zwyer, Esq, 2004.

Abogado _____

Ubicación de una copia del Testamento _____

Poder legal permanente _____