## Información general

Se puede obtener información general sobre los defectos congénitos dirigiéndose a los grupos citados a continuación.

- **March of Dimes**
  **Birth Defect Foundation**
  (Fundación de Niños con Defectos Congénitos March of Dimes)
  Teléfono: 1-888-MODIMES
  (1-888-663-4637)
  www.marchofdimes.com

- **National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities**
  (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo)
  www.cdc.gov/ncbddd

- **Genetic Alliance**
  (Alianza Genética)
  Teléfono: 1-800-336-GENE
  (1-800-336-4363)
  www.geneticalliance.org

- **Virginia's Information and Referral System (I&R) (Sistema de Información y Remisión de Virginia)**
  Teléfono: 1-800-230-6977
  www.vaiandr.com


VDH DEPARTAMENTO DE SALUD DE VIRGINIA
*Protegiendole A Usted Y A Su Comunidad*
www.vdh.virginia.gov

**Division of Child and Adolescent Health**
**(División de Salud de los Niños y Adolescentes)**
**Pediatric Screening and Genetic Services**
**(Servicios de Examen y Genética Pediátricos)**
**Virginia Genetics Program**
**(Programa de Genética de Virginia)**
**1-800-523-4019**
**www.vahealth.org/genetics**



Esta publicación se ha realizado con apoyo del acuerdo cooperativo No. U50/CCU321127 de los Centros para la Prevención y el Control de las Enfermedades (CDC). Los autores asumen plena responsabilidad por su contenido, que no representa necesariamente el criterio oficial de los CDC.

1/2006


**Información sobre los recursos**

# Disponibles para las familias de los bebés y niños pequeños con ciertos problemas de salud

Este folleto se ha diseñado para darle información que puede ser de utilidad para usted y su hijo. Se le ha enviado esta guía porque el Departamento de Salud de Virginia se enteró de que usted podría tener un hijo con ciertos problemas de salud.

Es posible que el nombre de su hijo también se haya enviado a un programa de su comunidad que pueda ayudarle a obtener los servicios necesarios. Los Programas de Intervención Temprana y Atención de Salud de la Conexión del Estado de Virginia para Niños **(Early Intervention and Care Connection for Children Programs)** pueden ayudarle a asegurar la atención de las necesidades relacionadas con el crecimiento, el desarrollo y el cuidado de la salud de su hijo.

## Intervención temprana

- La Conexión del Estado de Virginia para Bebés y Niños Pequeños **(Infant & Toddler Connection of Virginia)** es un sistema de servicios que promueve el máximo desarrollo posible de los niños de esos grupos de edad con retraso o anomalías del desarrollo. El sistema se ha establecido de conformidad con las disposiciones de la Parte C sobre intervención temprana de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades **(Individuals with Disabilities Education Act, IDEA)**. Los niños menores de 36 meses con anomalías del desarrollo y/o diagnóstico de afecciones incapacitantes con un alto grado de posibilidad de ocasionar retraso pueden recibir servicios de intervención temprana. Entre esos servicios cabe citar los siguientes:

  - Servicios de búsqueda de niños para identificar y remitir a quienes reúnan los requisitos establecidos y a sus familias a la Conexión del Estado de Virginia para Bebés y Niños Pequeños.
  - Evaluación y análisis multidisciplinarios para determinar la idoneidad inicial y continua de la población destinataria de los servicios.
  - Coordinación de servicios para ayudar a las familias a obtener los que necesiten.
  - Ofrecimiento de 16 servicios directos de intervención, como terapia ocupacional, fisioterapia y terapia del lenguaje.

**Para más información diríjase a:**
Infant & Toddler Connection of Virginia
(Conexión del Estado de Virginia para Lactantes y Niños Pequeños)
Teléfono: 1-800-234-1448
www.infantva.org

## Necesidades especiales de atención de salud

- El **Programa para Niños con Necesidades Especiales de Atención de Salud (Children with Special Health Care Needs Program, CSHCN)** promueve la salud y el desarrollo de los niños pertenecientes a ese grupo. Realiza dicha labor mediante trabajo con las familias, los proveedores de servicios y las comunidades. Los Centros de la Conexión del Estado de Virginia para Niños **(Care Connection for Children)** ayudan a las familias a entrar en contacto con:

  - Proveedores locales de atención de salud que trabajan con niños con necesidades especiales.
  - Programas especiales de seguro médico.
  - Recursos locales.
  - Programas escolares.
  - Otras familias en situación similar.

Se puede consultar un directorio estatal y regional de recursos en el siguiente enlace: www.specialneedsresourcesva.org

**Para más información diríjase al:**
Virginia Department of Health
(Departamento de Salud de Virginia)
CSHCN Program
(Programa para Niños con Necesidades Especiales de Atención de Salud)
Teléfono: 804-864-7706
www.vahealth.org/specialchildren

- El **Programa de Servicios de Desarrollo Infantil (Child Development Services Program)** ofrece evaluaciones diagnósticas, planificación de los servicios de atención y remisión de los niños con posibles anomalías del desarrollo y del comportamiento. A continuación se ofrecen algunos ejemplos de esos trastornos:

  - Retraso del desarrollo.
  - Trastorno por déficit de atención.
  - Problemas emocionales y de comportamiento.

**Para más información diríjase al:**
Virginia Department of Health
(Departamento de Salud de Virginia)
Teléfono: 804-864-7706
www.vahealth.org/specialchildren

## Educación especial

▸ El **Departamento de Educación de Virginia (Virginia Department of Education)** ofrece programas de educación especial para los niños con discapacidades. La educación especial incluye instrucción realizada en una sala de educación general o especial, la casa, un hospital o un plantel escolar separado. Estos servicios se prestan gratuitamente a los padres de familia.

**Para más información diríjase a:**
Parent Resources
(Recursos para los Padres de Familia)
Virginia Department of Education
(Departamento de Educación de Virginia)
Special Education and Student Services
(Servicios Educativos y Estudiantiles Especiales)
Teléfono: 1-800-422-2083
www.pen.k12.va.us/VDOE/sess

## Apoyo familiar

▸ **Family Voices** es una organización nacional que ofrece información y educación sobre el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud. Cada estado tiene un coordinador voluntario que trabaja con las familias para llevar sus conocimientos prácticos y casos a las autoridades normativas, los profesionales de salud y otras familias.

**Para más información diríjase al:**
Teléfono: 1-888-835-5669
www.familyvoices.org

▸ **Parent to Parent** es una organización que conecta a los padres de familia con homólogos voluntarios adiestrados que ofrecen apoyo y tienen hijos en las mismas circunstancias en lo que respecta a discapacidad, enfermedad, situación o motivo de preocupación.

**Para más información diríjase al:**
Teléfono: 804-795-1481
www.ptpofva.com

▸ El **Centro de Capacitación de los Padres para Defender los Derechos Educativos de los Niños (Parent Educational Advocacy Training Center)** presta servicio a las familias de los niños con discapacidades en Virginia. Ofrece información y educación a las familias para promover el éxito en la escuela y la vida comunitaria.

**Para más información diríjase al:**
Teléfono: 1-800-869-6782
www.peatc.org

▸ **Arc of Virginia** es una organización estatal de promoción formada por personas con discapacidades. También congrega a familias y profesionales que cuidan a las personas con retraso mental y otras anomalías del desarrollo.

**Para más información diríjase al:**
Teléfono: 804-649-8481
www.arcofva.org

## Apoyo económico

▸ **FAMIS** es el programa de Virginia que ayuda a las familias trabajadoras a proporcionar seguro médico a sus hijos. FAMIS quiere decir Acceso Familiar a la Garantía del Seguro Médico **(Family Access to Medical Insurance Security)**. Los servicios cubiertos por FAMIS comprenden consultas médicas, hospitalización, medicamentos, atención dental, atención de urgencia y atención ocular.

**Para más información diríjase a:**
FAMIS
Teléfono: 1-866-873-2647
www.famis.org

▸ **FAMIS Plus** es el nombre del programa de Medicaid para los niños en Virginia. Presta atención médica a los niños de familias de bajos ingresos o totalmente carentes de ingresos. Para solicitar afiliación a FAMIS Plus comuníquese con FAMIS o con el Departamento de Servicios Sociales de la ciudad o del condado donde resida.

**Para más información diríjase al:**
Virginia Department of
Medical Assistance Services
(Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia)
Teléfono: 1-800-230-6977
www.dmas.virginia.gov

▸ El programa federal de **Ingreso suplementario de seguridad (Supplemental Security Income, SSI)** proporciona pagos mensuales y permite la cobertura estatal de Medicaid a los niños con discapacidades mentales, emocionales y físicas graves. El ingreso de la familia debe ceñirse a ciertas directrices.

**Para más información diríjase a la:**
Social Security Administration
(Administración del Seguro Social)
Teléfono: 1-800-722-1213
www.ssa.gov

## VaCARES: Sistema de Notificación y Educación sobre Anomalías Congénitas en Virginia

▸ El **Departamento de Salud de Virginia (Virginia Department of Health)** administra el registro de defectos congénitos del Estado, llamado Sistema de Notificación y Educación sobre Anomalías Congénitas en Virginia **(Virginia Congenital Anomaly Reporting and Education System, VaCARES)**. La ley de Virginia exige que los hospitales notifiquen al Departamento de Salud cualquier defecto congénito de un niño menor de 2 años de edad. Estos informes son una parte importante del sistema y se emplean para lo siguiente:

- Determinar las posibles causas de los defectos congénitos.
- Mejorar el tratamiento de los defectos congénitos.
- Informar a los padres de familia sobre recursos útiles.

La información registrada en VaCARES es confidencial y reglamentada por la ley de Virginia. Puede emplearse solamente para ofrecer servicios apropiados a las familias, impartir educación sobre prevención e investigar las causas de los defectos congénitos.

**Para más información diríjase al:**
Virginia Department of Health
(Departamento de Salud de Virginia)
Virginia Genetics Program
(Programa de Genética de Virginia)
Teléfono: 804-864-7712
www.vahealth.org/genetics