

Adiestramiento para familias



Servicios de Genética en Puerto Rico

Parte uno

¡Bienvenidos!

Reglas del juego

- ✓ Será un adiestramiento interactivo, favor tener **su cámara** y **micrófono** listos.
- ✓ Asegúrese de que su nombre aparezca en la pantalla
- ✓ Ya que tenemos mucho que compartir seremos muy **puntuales**.
- ✓ Recuerde tener a la mano una **merienda** y **agua**.
- ✓ No tendrá que **tomar notas** ya que compartiremos la presentación con los participantes.

Estipendio

Las familias que participen en el adiestramiento con NYMAC recibirán una tarjeta de regalo por \$75.00. Favor leer y revisar **los requisitos** para poder solicitarla:

1. Estar presente durante toda la duración del adiestramiento durante ambos días
2. Los presentes deben **participar activamente** en el adiestramiento por lo menos en tres (3x) ocasiones por día de la siguiente manera:
 - En el chat
 - Levantando su mano virtualmente para hablar
 - Tomando parte activa en todas las actividades grupales
3. Completar la evaluación que les será enviada al final de cada adiestramiento y después por correo electrónico.





Unidad 1

Aprender conceptos básicos de genética

Incluyendo: ¿Qué es un genetista? ¿Cuál es la diferencia de los demás especialistas?

Unidad 2

Cernimiento Neonatal en Puerto Rico y barreras al acceso a servicios de genética en PR.

Unidad 3

Estrategias de empoderamiento

Unidad 4

Comunicación y liderazgo para familias

Unidad 5

Grupos de apoyo: su importancia, y oportunidad de formar grupos de apoyo entre familias

Unidad 6

Recursos de genética en PR



Unidad 1: Conceptos básicos de genética

- ¿Qué es un genetista?
- ¿Qué puedo esperar de una visita a la clínica de genética? (varía de acuerdo a los estados, y puede ser diferente en PR)
- Genes y pruebas de genética
- ¿Qué son genes y cromosomas?



Video: ¿Qué es un genetista? ¿Qué puedo esperar de una cita con un genetista?



Actividad

Puntos a discutir en grupo

- ¿Qué conceptos nuevos aprendiste?
- ¿Has tenido experiencia con alguna de las situaciones en los videos,?
 - ¿Cómo fue parecida o diferente a lo que dice el video?
- ¿Crees que este video podría ayudar a otras familias que no están representadas en el video?





Discusión grupal

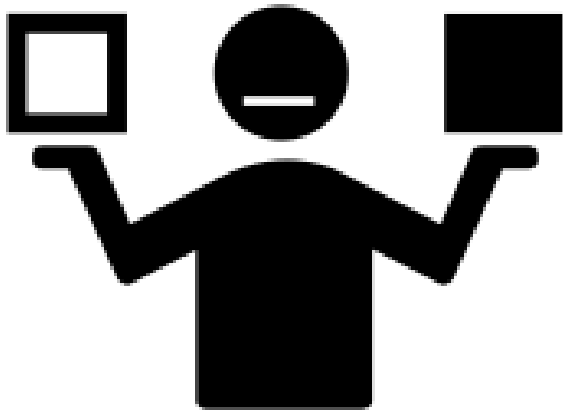
¿Cuál es la diferencia entre un genetista y un(a) consejero/a genético/a?



Un genetista es un médico que atiende a pacientes con condiciones médicas que podrían estar relacionadas con la genética.

Un consejero de genética no es un médico, pero tiene varios años de estudios y educación después de la universidad en genética médica y asesoramiento para guiar y apoyar a los pacientes que buscan más información sobre como las enfermedades y condiciones hereditarias pueden afectarlos a ellos/as sus familias.

¿Cuál es la diferencia entre un genetista y un(a) consejero/a genético/a?



Algunas familias en Puerto Rico han tenido que ver a consejeros de genética por medio de la Telesalud o en los Estados Unidos.

A NYMAC le encantaría algún día ver más consejeros de genética en Puerto Rico.



Video: ¿Qué son genes y cromosomas?





Discusión grupal

¿Cómo prepararse para su cita con su proveedor?

- Tenga una lista de:
 - Especialistas de su hijo
 - Medicamentos con sus dosis
 - Preguntas y preocupaciones
- Logros o cambios que ha visto desde su última visita.
- Referidos

FAMILY VOICES®

PREPARÁNDONOS PARA UNA VISITA DE TELESALUD EXITOSA

Esta guía le ayudará a prepararse antes de la visita de con su proveedor de servicios.

Nombre del Proveedor: _____

ANTES DE LA CITA

Seleccione según aplique y explique brevemente en las notas:

- ¿Desde su última visita, existe alguna información que desee compartir con su proveedor?
 - Logros
 - Preocupaciones
 - Retos
 - Otro
- Hubo cambios, nuevas observaciones o actualizaciones acerca de:
 - Médica
 - Conducta
 - Síntomas
 - Medicamentos
 - Tratamientos
 - Laboratorios
 - Imagen (rayos x)
 - Otro
 - Escuela
 - Terapias
 - Socialización
- Planes de cuidado:
 - Hubo cambios en el plan de cuidado. Incluya actualizaciones o cambios del plan de cuidado provisto por otro proveedor o especialista en las notas.

 **Notas:** _____

DURANTE LA VISITA ¿Quién, Cómo y Qué? Puntos para el dialogo con su proveedor:

- ¿Quién va a estar presente durante la visita? ¿Quién participará de la visita, virtualmente y quién va a estar presente en persona?
 - Niño
 - Padre, miembro familiar u otro proveedor de cuidado
 - Asistente de salud en el hogar



Unidad 2

Mapa de Navegación

- ✓ Video sobre cernimiento neonatal
- ✓ Barreras que enfrentan las familias, tales como:
 - Transportación
 - Seguros médicos
 - Costos de pruebas
 - Disponibilidad de proveedores
 - Accesibilidad
- ✓ Posibles soluciones





Video: Pruebas de cernimiento neonatal



Prueba de Laboratorio
para el recién nacido



Discusión grupal

Programa de Cernimiento Neonatal de Puerto Rico



Prof Ledith Resto, MS
Supervisora de la División de Seguimiento
Consejera Genética
Programa de Cernimiento Neonatal
Recinto de Ciencias Médicas- UPR
Hospital Pediátrico Universitario

Detección temprana educación a familias y
seguimiento a pacientes



Programa de Cernimiento Neonatal de Puerto Rico

- El Cernimiento Neonatal consiste en tomar unas gotas de sangre del talón del bebé para identificar desórdenes genéticos
- Cuando comenzó el Programa en PR, se detectaban solamente 3 condiciones:
 - Hipotiroidismo congénito
 - Fenilcetonuria (PKU)
 - Anemia Falciforme
- Hoy día se hace cernimiento neonatal para unas 30 condiciones primarias recomendadas por el Comité del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. **Estas condiciones tienen un tratamiento efectivo y pueden ser detectadas por una prueba de sangre específica.**



Cernimiento Neonatal es un sistema





Boleta de Cernimiento Neonatal

Nos comunicamos directamente con los padres

Importante la información de contacto

Repetir la muestra lo antes posible en el hospital de nacimiento o en las facilidades del Programa de Cernimiento Neonatal

Coordinar su cita inicial con el pediatra

Cernimiento Neonatal

- ✓ **Es un cernimiento**, podemos tener falsos positivos y/o negativos.
- ✓ Está diseñado para detectar bebés que estén a riesgo antes de que tengan síntomas.
- ✓ Se le da seguimiento con un especialista a los casos con resultados positivos.
- ✓ En la mayoría de los casos no hay historial familiar.



Cernimiento Neonatal

- **Los padres pueden solicitar los resultados de la prueba de cernimiento neonatal en el hospital donde nació el bebé, generalmente en la oficina de Record Médico.**
- Es importante que el/la pediatra tenga los resultados de la prueba de su bebé.
- La detección temprana puede prevenir complicaciones serias.



INFORMACION DE CONTACTO

**Programa de Cernimiento Neonatal de PR
2do piso Hospital Pediátrico Universitario**

Tel. 787-754-7410; 787-753-6340

FAX: 787-767-8597

E-mail: prnewbornscreeningprogram.rcm@upr.edu

ledith.resto@upr.edu

Website:

pcnpr.rcm.upr.edu





Servicios

- [Pruebas de Cernimiento Neonatal para más de 28 enfermedades](#)
- Coordinación para la Evaluación Inicial con el Especialista y/o el Médico Primario en casos con sospecha de condición
- Coordinación con los servicios de Nutrición
- Consejería Genética a Padres
- Trabajo Social



¿Cómo sabré que la prueba de detección de recién nacidos de mi bebé muestra una preocupación?

- A todos los recién nacidos en Puerto Rico se les deben hacer las pruebas de cernimiento neonatal, según lo exige la ley del Gobierno de Puerto Rico.
- La evaluación del recién nacido se realiza poco después del nacimiento de su bebé y, en la mayoría de los casos, mientras usted todavía está en el hospital. Todo lo que se necesita son unas gotas de sangre y una simple prueba de audición.
- La evaluación del cernimiento neonatal permite a los profesionales de la salud identificar y tratar ciertas condiciones a tiempo, antes de que causen daños serios al bebé.
- Para aquellos que dan positivo, el personal del Programa de Cernimiento Neonatal se comunicará con los padres de inmediato al número de teléfono y la dirección que le dieron al personal del hospital cuando se recolectó la muestra de sangre al nacer el bebé.
- Debido a que estas son pruebas de detección, puede haber falsos positivos y falsos negativos, por lo que se necesitarán más pruebas para el bebé. El personal del Programa de Cernimiento Neonatal coordinará las pruebas para confirmar el diagnóstico y otras citas necesarias con otros médicos y el pediatra. El programa de cernimiento neonatal también ayuda a las familias a obtener asesoramiento genético, evaluación nutricional y servicios sociales.
- Obtenga más información sobre las pruebas de detección de recién nacidos en Puerto Rico aquí:

<https://spanish.babysfirsttest.org/newborn-screening/states/puerto-rico>

[Programa de Cernimiento Neonatal – UPR-RCM](#)

Para más información

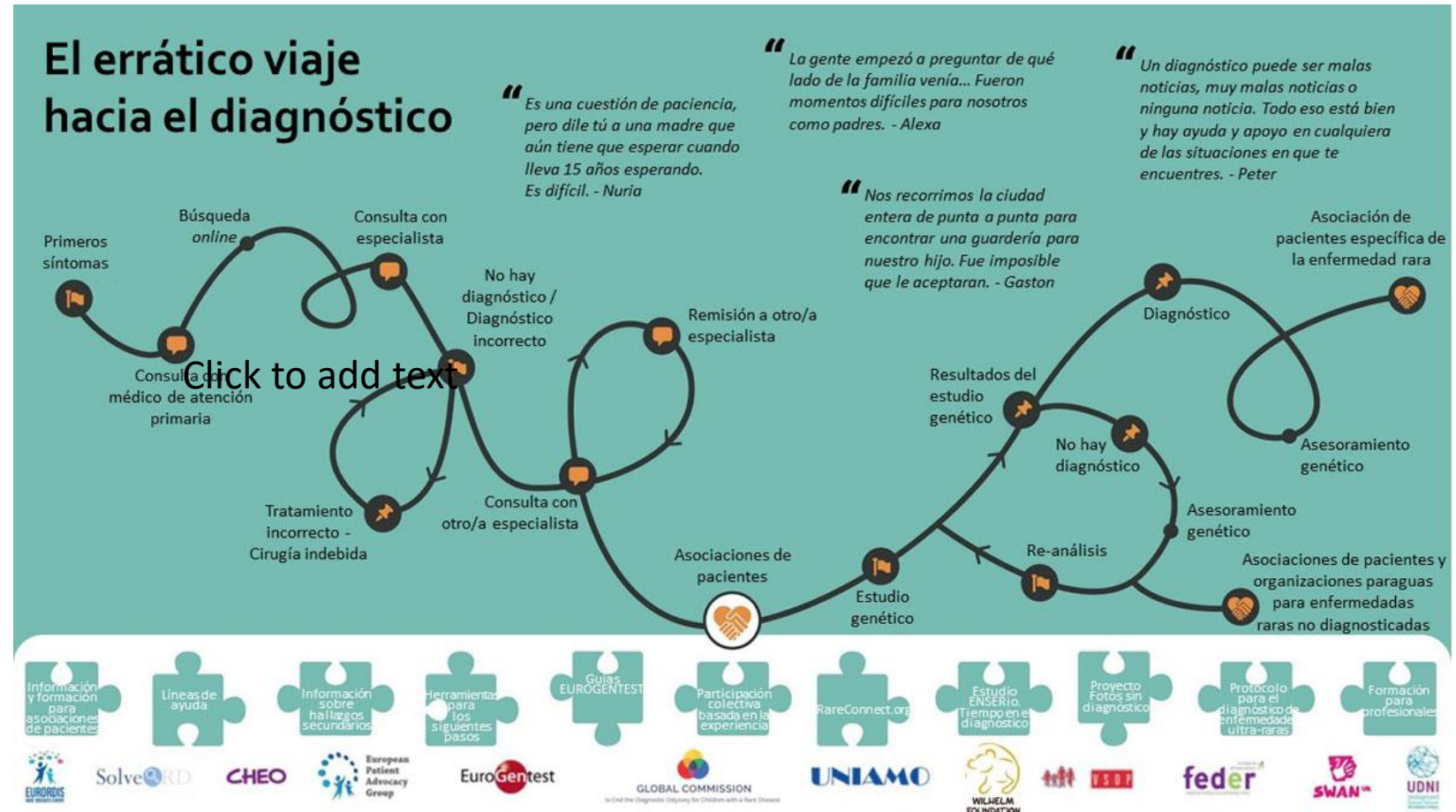
- Obtenga más información sobre dónde está ubicada la consejera genética en PR, Ledith Resto.
 - Haga click aquí: Programa de Cernimiento neonatal - UPR-RCM <https://pcnpr.rcm.upr.edu/>
- Obtenga más información sobre los consejeros genéticos haga click aquí:
[https://www.aboutgeneticcounselors.org/Who-Are-Genetic-Counselors/Who-A. re-Genetic-Counselors](https://www.aboutgeneticcounselors.org/Who-Are-Genetic-Counselors/Who-A-re-Genetic-Counselors)
- Obtenga más información sobre los servicios de genética en Puerto Rico haga click aquí: Recursos genéticos en Puerto Rico - NYMAC - Regional Genetics Network (nymacgenetics.org) <https://nymacgenetics.org/genetics-resources-in-puerto-rico/>

Un diagnóstico (no siempre es tan fácil)



Ciertas condiciones o enfermedades son muy fáciles de detectar:

- El flu/la gripe/influenza
- Tiroides (hipertiroidismo)
- Diabetes



Source: <https://www.eurordis.org/publication/diagnosisjourneyinfographic>

Unidad 3

Empoderamiento a las familias: ¿Por dónde comenzamos?

- Selección del pediatra
- Cuán importante son las visitas preventivas.
- La importancia de identificar una farmacia de preferencia y los puntos vitales para el procesamiento de recetas
- Referidos
- Derechos y Responsabilidades del Paciente
- Testimonios de familias



¿Por qué es importante el escoger el pediatra del bebé antes de nacer?

Visita al pediatra en el tercer trimestre del embarazo:

- ✓ Proceso del parto
- ✓ Recuperación
- ✓ Alguna posible complicación
- ✓ Examen de rutina
- ✓ Primera cita con tú bebé





¿Por qué son importantes las visitas preventivas?

- Prevenir y manejar condiciones de salud a tiempo.

Por ejemplo: la identificación de síntomas que apunten a la necesidad de una prueba genética

- Evaluar deficiencias en el desarrollo a edad temprana.
- Establecer rutinas adecuadas para el cuidado de la salud física, social y emocional de tu hijo.
- Bienestar mental y emocional



Todo lo que
debes saber
acerca de
referido



¿Qué información debe tener un referido para la Red General del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico?

El referido debe incluir la siguiente información para que sea válido:

- Nombre y número de contrato del asegurado
- Fecha de cubierta del plan médico
- Nombre y número del proveedor que genera el referido (NPI)
- Incluir el servicio que requiere el paciente
- Historial del paciente y Diagnóstico
- Fecha en que se otorga el referido
- Firma del médico y del paciente



¿Por qué es importante el tener una farmacia de preferencia?

- Distribución
- Orientación e indicaciones
- Facturación
- Historial de medicamentos




¿Cómo saber si mi plan médico cubre los servicios de genética?





Nombre Beneficiario Del Pueblo	Copagos fuera del PPN
MPI 0080000000000	Generalista \$1.50
Fecha Efectividad 01/01/19	Especialista \$1.50
Cubierta 120F	Sub-especialista \$1.50
PCP Dr. Juan Rivera	Hospital \$5.00
PMG Grupo Medico ABC	ER / No ER Hosp / No ER No Hosp \$0 / \$3 / \$5
Número PMG 1234	Laboratorios / Rayos-X \$1 / \$1
	Dental Prev \$1.50 Rest \$1.50

Copagos no aplican a niños menores de 21 años y mujeres embarazadas.
Copagos dentro de la red preferida: \$0




BIN/PCN **010868 / HCR**
Grupo Rx **GMMM**
Medicamentos Preferidos **\$2.00**
Medicamentos No Preferidos **\$4.00**

Esta tarjeta no debe ser utilizada bajo ninguna circunstancia por otra persona que no sea el beneficiario identificado. *Under no circumstance may this card be used by a person other than the identified enrollee.*

Si tiene una emergencia médica, llame al 9-1-1 para ayuda. (No requiere autorización)
If you have a medical emergency, call 9-1-1 for help. (No authorization is required)

Al llamar a la línea de consultoría médica puede evitar el copago de Sala de Emergencia. *By calling the medical consultation line the emergency room copay may be waived.*




www.multihealth-vital.com

Servicio al Beneficiario
1-844-336-3331 (libre de cargos)
787-999-4411 TTY (audioimpedidos)
Lunes a viernes, de 7:00 a.m. a 7:00 p.m.

Haciendo Contacto
Línea de Consultoría Médica
24 horas al día, 7 días a la semana
1-844-337-3332 (libre de cargos)
787-522-3633 TTY (audioimpedidos)

Emergencia emocional o psicológica
24/7 línea PAS **1-800-981-0023** para recibir ayuda. *Emotional or psychological emergency 24/7 PAS line 1-800-981-0023 to receive help.*

Si usted tiene información o sospecha de un posible caso de fraude o abuso, llámenos al: 1-844-256-3953. *If you have any information or suspects a possible case of fraud or abuse call us at: 1-844-256-3953.*



Unidad 3 cont.

Empoderamiento a las familias: ¿Por dónde comenzamos?

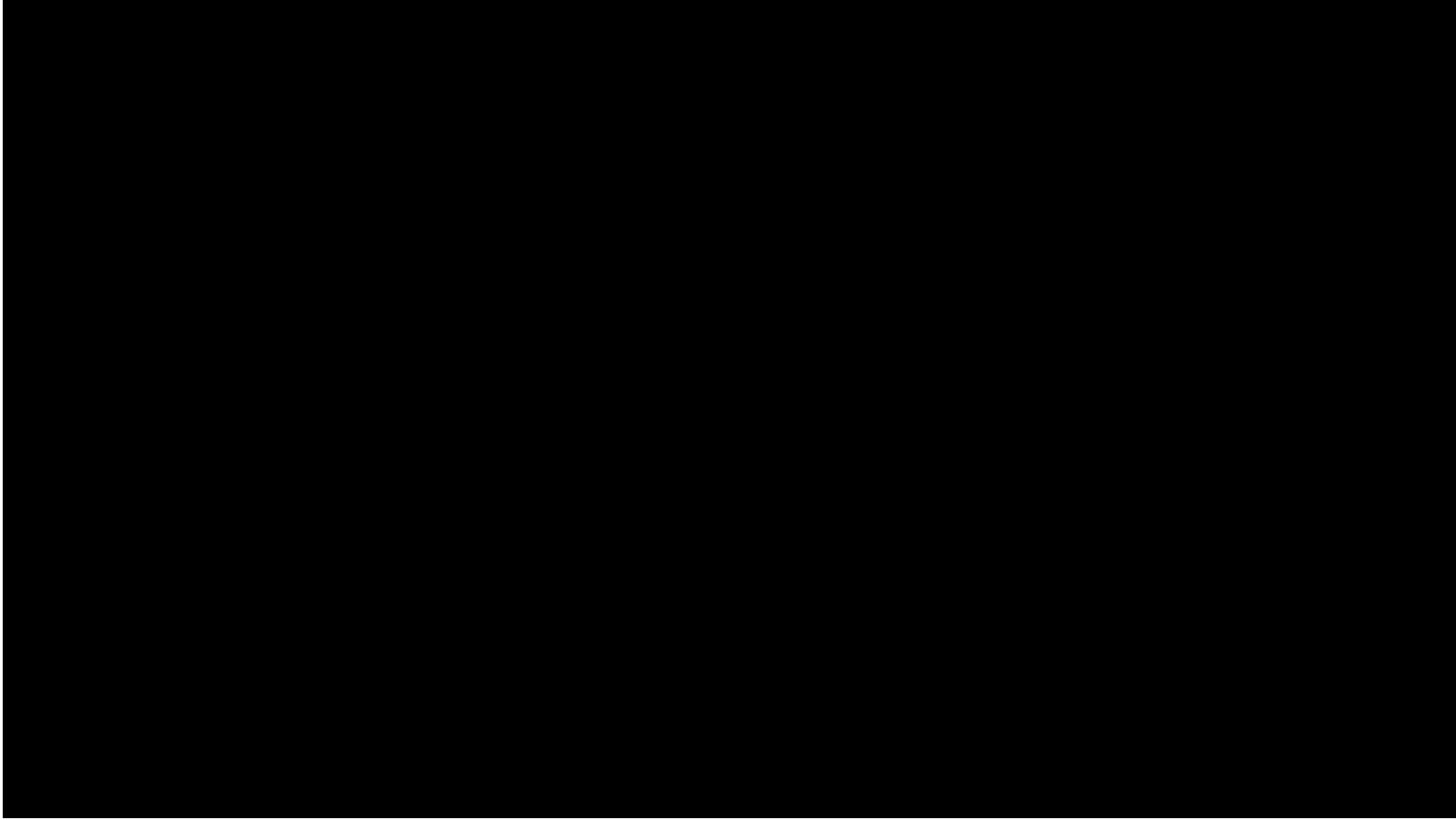


- ¿Cómo prepararse para su cita con su proveedor?
- ¿Qué necesita llevar?
- ¿Qué documentos se incluyen en un récord médico?
 - Actividad para crear su carpeta
- Viajando con records médicos

¿Qué necesita llevar?

- ❑ Copias de exámenes
- ❑ Laboratorios
- ❑ Medicamentos con sus dosis
- ❑ Estudios realizados





Actividad para crear su carpeta

https://www.youtube.com/watch?v=j9_BCINJ0kg&t=85s

Do It (Tomorrow)



Evernote



Google Keep



Trello



HabitRPG – Habitica



Todoist



Oitchau



Invoice2Go



Aplicaciones Digitales

<https://tentulogo.com/las-mejores-aplicaciones-organizar-trabajo/>

Preguntas más comunes de la audiencia



¿Es el autismo una condición genética y es parte de del cernimiento neonatal del recién nacido?

- **La prueba de cernimiento neonatal no incluye una prueba de autismo.** Por lo tanto, un bebé con su prueba de cernimiento neonatal normal, puede desarrollar autismo.
- Los científicos no están seguros de qué causa el autismo, pero es probable que tanto la genética como el medio ambiente desempeñen un papel importante. La mayoría de los casos de autismo no tienen una causa conocida. Algunos niños con autismo son diagnosticados con una condición genética.
- Los miembros de la familia de alguien con autismo tienen una mayor probabilidad de desarrollar autismo que otras personas, pero el riesgo real puede variar dependiendo de la causa específica del autismo en la familia. Por las razones anteriores, el Colegio Americano de Genética Médica recomienda que cualquier persona con un diagnóstico de autismo reciba una evaluación por parte de un genetista clínico.

Obtenga más información sobre genética y autismo aquí:

[Que Es El Autismo Español | Autism Speaks](#)

[The Genetics of ASD | Center for Autism Research \(carautismroadmap.org\)](#)



¿Cómo sabré que la prueba de cernimiento neonatal de mi bebé muestra una preocupación?

- Todos los recién nacidos en Puerto Rico deben que ser examinados por el Panel del cernimiento neonatal, según lo exige la ley del Gobierno de Puerto Rico.
- La evaluación del cernimiento neonatal permite a los profesionales de la salud identificar y tratar ciertas condiciones antes de enfermar a un bebé. La evaluación del recién nacido se realiza poco después del nacimiento de su bebé y, en la mayoría de los casos, mientras usted todavía está en el hospital. Todo lo que se necesita son unas gotas de sangre y una simple prueba de audición.
- Para aquellos que dan positivo, el personal del Programa del cernimiento neonatal se comunicará con los padres de inmediato al número de teléfono y la dirección que le dieron al personal del hospital cuando se recolectó la muestra de sangre del cernimiento neonatal del bebé.
- Debido a que estas son pruebas de detección, puede haber falsos positivos y falsos negativos, por lo que se necesitarán más pruebas para el bebé. El personal del programa neonatal coordinará las pruebas para confirmar el diagnóstico y otras citas necesarias con otros médicos y el pediatra. El programa de cernimiento neonatal también ayuda a las familias a obtener asesoramiento genético, evaluación nutricional y servicios sociales.
- Obtenga más información sobre las pruebas de detección de recién nacidos en Puerto Rico aquí:

<https://spanish.babysfirsttest.org/newborn-screening/states/puerto-rico>

[Programa de Cernimiento Neonatal – UPR-RCM](#)

Recursos disponibles





Geneticistas en Puerto Rico



Dr. Simon Carlo

14 Calle Pedro Albizu Campos,
Cabo Rojo, PR 00623

Tel. 787-925-2593

Tel. 787-925-2593



Dra. Cristel Chapel

Hospital Pediátrico Universitario,

Clínicas de Continuidad 3er Piso

San Juan, PR

Tel. 787-474-0333 Ext: 7449, 7286

Manatí Medical Center:

787-621-3270 Ext: 3275

Gogo Foundation, Ponce: 939-422-2142

Adultos (18 años en adelante): 787-777-3535

Ext: 6429, 6113

Correo electrónico: cristel.chapel@upr.edu



Dr. Alberto Santiago Cornier

252 San Jorge St. Suite 408

San Juan, PR 00912-0000

Tel. 787-728-8316



Dra. Frances Vélez

252 San Jorge St. Suite 408

San Juan, PR 00912-0000

Tel. 787-728-8316

Programa para la Detección, Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Hereditarias (PDDTEH)

Información de contacto:

Evelys Pérez Portalatín

Coordinadora de Servicios

Programa Enfermedades Hereditarias

División Niños con Necesidades Médicas
Especiales

Departamento de Salud de Puerto Rico

Teléfono **787-765-2929 Ext. 4594/4587**



Referidos



Dialógallo con tu médico



¿Cómo puede obtener un Referido para la Red General y recibir un servicio fuera de la Red Preferida?

Para obtener un referido para la Red General y recibir servicios fuera de la Red Preferida debe:

- Solicitar referido a su Médico de Cuidado Primario (MCP).
- El referido debe ser entregado en la misma visita o no más tardar de 24 horas de ser solicitados.
- Autorizaciones o pre-autorizaciones para servicios deben ser entregadas dentro de 72 horas, y de requerir una acción inmediata (urgente) los formularios deben ser entregados no más tardar de 24 horas.

¿Cómo trabaja la red preferida de proveedores?

- Mientras visitas la Red Preferida del Grupo Médico Primario (GMP) no tendrás que obtener un referido ni hacer copagos.
- La receta de los especialistas de la Red Preferida no tiene que ser contrafirmada por su MCP.
- Los servicios de laboratorios y radiografías, sí necesitan una orden médica, pero no necesitan la autorización o referido de su MCP.

¿Qué es un referido y cómo lo puedo obtener?

Es la autorización escrita que su Médico de Cuidado Primario (MCP) debe entregarle para recibir servicios de un especialista, sub-especialista, rayos X, laboratorios o facilidades fuera de la Red Preferida del Grupo Médico Primario (GMP) al que pertenece.

¿Quién es el Médico de Cuidado Primario (MCP)?

Es el proveedor responsable de proveer todo cuidado primario al paciente y dar continuidad al cuidado de su salud.

¿Qué es el Grupo Médico Primario (GMP)?

Su Grupo Médico Primario (GMP) son varios médicos que se han unido para proveerle servicios de salud y ayudarle a mantenerse saludable. Es lo que antes se conocía como IPA.

¿Qué es la red preferida de proveedores?

La Red Preferida de proveedores son un grupo de especialistas, sub especialistas y centros de salud contratados por el Plan de Salud del Gobierno (PSG) para prestar servicios bajo su GMP.

¿Qué es la red general del Plan de Salud del Gobierno?

La Red General está disponible para prestar los servicios que no puede obtener a través de la Red Preferida y debe tener un referido de su MCP.

¿Qué información debe tener un referido para la Red General del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico?

El referido debe incluir la siguiente información para que sea válido:

- Nombre y número de contrato del asegurado.
- Fecha de cubierta del plan médico.
- Nombre y número del proveedor que genera el referido (NPI).
- Incluir el servicio que requiere el paciente.
- Historial del paciente y Diagnóstico.
- Fecha en que se otorga el referido.
- Firma del médico y del paciente.

¿Por cuánto tiempo es válido un referido?

- El referido es válido por dos meses a partir de la fecha de emisión y conforme a la elegibilidad del asegurado.
- Si no es utilizado en el periodo de los dos meses, debe regresar a su médico primario para un nuevo referido.
- Usted tiene que llevar el referido el día de la cita y entregarlo al proveedor para la consulta y el servicio.
- En caso de estudios que requieran pre-certificación de la aseguradora estos deben ir acompañados del referido.
- Luego de la consulta o servicio, usted debe regresar a su médico primario y entregar el formulario del referido para seguimiento.
- Al utilizar los médicos especialistas o sub-especialistas dentro de la Red Preferida no es necesario obtener un referido del Médico de Cuidado.



¿Qué son servicios fuera de la red preferida?

Los servicios se consideran fuera de la red preferida, si son ofrecidos por un médico, hospital u otro proveedor que no tiene un contrato con un plan médico en particular. No todos los planes médicos cubren servicios fuera de la red preferida, pero cuando lo hacen, la aportación monetaria a la red general por concepto de deducibles, copagos o coaseguros que realiza el asegurado, generalmente es mucho mayor que la de un servicio dentro de la red.



¡Oriéntate!

Línea libre de cargos: 1-800-981-0031
TTY: 787-710-7057
Facsimil: 787-977-0908
www.oppp.pr.gov info@oppp.pr.gov





Ley Núm. 194 - 2000, según enmendada

CARTA DE DERECHOS Y RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE

TUS DERECHOS

- Derecho a una alta calidad de servicios de salud.
- Derecho en cuanto a la obtención y divulgación de información.
 - *Recibir información sobre planes médicos, facilidades y profesionales de la salud.*
- Derechos en cuanto a la selección de planes y proveedores.
 - *Seleccionar a su médico primario, proveedores de salud y especialistas de su preferencia dentro del listado de proveedores de la aseguradora.*
- Continuidad de servicios de cuidado de salud.
 - *Continuar recibiendo servicios de cuidado de salud a partir de la cancelación o terminación del plan de salud por un período transición de noventa (90) días.*
- Acceso a servicios y facilidades de emergencia.
 - *Ser atendido en sala de emergencia sin necesidad de referido o autorización de su médico primario o aseguradora.*
- Participar en la toma de decisiones sobre su tratamiento.
- Derechos en cuanto a respeto y trato igual.
 - *Ser tratado con respeto, no ser discriminado y recibir trato igual por cualquier profesional de la salud.*
- Derechos en cuanto a la confidencialidad de la información y récord médico.
 - *Comunicarse libremente con su proveedor de servicios de salud, que tenga acceso a su récord médico y su información médica se mantenga confidencial.*
- Derechos en cuanto a quejas y agravios.
 - *Presentar reclamaciones o querrelas ante la Oficina del Procurador del Paciente para resolver situaciones sobre sus servicios de salud.*

TUS RESPONSABILIDADES

- Proveer información detallada sobre su condición actual de salud, enfermedades anteriores, medicamentos, hospitalizaciones y asuntos relacionados.
- Reportar los cambios en su condición de salud al profesional de la salud a cargo de su tratamiento.
- Informar a su médico que usted comprendió claramente las indicaciones para tratar su condición de salud.
- Proveer copia escrita de las instrucciones sobre su deseo de tratamiento médico futuro sobre la prolongación de su vida.
- Informar a su médico si hay problemas con el tratamiento indicado.
- Conocer la obligación del proveedor de ser eficiente y justo al proveer cuidado a otros pacientes.
- Hacer arreglos para que las necesidades del hospital, pacientes médicos y otros empleados no se vean afectadas por su conducta.
- Proveer información necesaria sobre planes médicos y colaborar con el proveedor cuando sea necesario para pagar todas las cuentas y facturas que se le han enviado.
- Reconocer el impacto que su estilo de vida está teniendo en su salud y asumir la responsabilidad de su cuidado. Es su responsabilidad cuidar su salud y la de su familia.
- Participar en toda decisión relacionada a su cuidado de salud.
- Informar a las autoridades sobre cualquier fraude o actuación impropia de la que tenga conocimiento con relación a los servicios y facilidades de salud médico-hospitalarias.
- Utilizar los mecanismos y procedimientos internos establecidos por el proveedor de cuidado de salud o del plan de salud para resolver diferentes problemas.
- Reconocer los riesgos y límites de la medicina y del profesional de la salud.
- Informarse sobre todo lo relacionado a su plan de salud.
- Cumplir con los procedimientos administrativos y operacionales de su plan de salud, proveedor de servicios y de los programas de beneficios de salud gubernamentales.

¡Oriéntate!

1-800-981-0031 (Isla)
(787) 977-1100 (Área Metro)

P.O. Box 11247 San Juan, Puerto Rico 00910-2344

Usted tiene derecho a:

- Derecho a una alta calidad en servicios
- Ser tratado con respeto y dignidad
- Selección a proveedores y planes médicos
- Participar en la toma de decisiones
- A la confidencialidad y acceso a su expediente médico

Usted tiene la responsabilidad de:

- Proveer información detallada acerca de su condición de salud
- Cumplir con las indicaciones del proveedor
- Cumplir con sus obligaciones de pago
- Participar en la toma de decisiones

Conoce tus derechos como embarazada:

En el embarazo tienes derecho a:

- Escoger el ginecólogo/obstetra de tu preferencia.
- Hospitalización al menos por 48 horas para la madre y el recién nacido en caso de parto natural y 96 horas en caso de cesárea.
- Anestesia, excepto anestesia epidural.



CONOCE TUS DERECHOS

EMBARAZADA

Si eres paciente del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, tienes derecho a seleccionar libremente el médico dentro de la red preferida de tu grupo médico primario y/o aseguradora.

Cuidados al bebé al nacer:



- Al nacer se administra la vacuna de Hepatitis B.
- En caso de un bebé prematuro se aplica la vacuna Synagis contra el virus sincitial respiratorio (RSV por sus siglas en inglés).
- Antes del alta del hospital se realizan las siguientes pruebas al bebé:
 - Cernimiento auditivo
 - Cernimiento neonatal- se toma una muestra de sangre del talón del pie del bebé para detectar las siguientes condiciones:
 - Hemoglobinopatías
 - Hipotiroidismo primario
 - Hiperplasia adrenal congénita
 - Aminoacidopatías
 - Acidemias orgánicas
 - Desórdenes de oxidación de ácidos grasos
 - Galactosemia
 - Deficiencia de biotinidasa
 - Fibrosis quística
 - Inmunodeficiencia severa combinada
 - Cernimiento defectos cardíacos congénitos críticos

Tienes derecho a:

1. Recibir servicios de salud de alta calidad.
2. Recibir información sobre planes médicos, facilidades y profesionales de la salud.
3. Seleccionar tu médico primario, proveedores de salud y especialistas de tu preferencia dentro del listado de proveedores de la aseguradora.
4. Continuar recibiendo servicios de cuidado de salud a partir de la cancelación o terminación del plan en tu segundo trimestre de embarazo.
5. Ser atendida en sala de emergencia sin necesidad de referido o autorización de tu médico primario o aseguradora.
6. Participar en la toma de decisiones sobre tu tratamiento, recibiendo de tu médico la información necesaria.
7. Ser tratada con respeto, no ser discriminada y recibir trato igual por cualquier profesional de la salud.
8. Comunicarte libremente con tu proveedor de servicios de salud, que tengas acceso a tu récord médico y que tu información médica se mantenga confidencial (en secreto).
9. Presentar reclamaciones o querrelas ante la Oficina del Procurador del Paciente para resolver situaciones sobre tus servicios de salud.

En el embarazo tienes derecho a:

- Escoger el ginecólogo/obstetra de tu preferencia dentro de los proveedores del Grupo Médico Primario (GMP) o de la Red General de tu aseguradora.
- Pruebas de embarazo
- Servicios pre-natales (antes del nacimiento).
- Servicio de médico y enfermera obstétrica durante un parto natural, una cesárea y en cualquier otra complicación que pueda surgir.
- Hospitalización por maternidad o por cualquier condición secundaria de embarazo, cuando sea médicamente recomendada.
- Hospitalización al menos por 48 horas para la madre y el recién nacido en caso de parto natural y 96 horas en caso de cesárea.
- Anestesia, excepto anestesia epidural.
- Uso ilimitado de incubadora.
- Cuidado en la sala de guardería (nursery) para el recién nacido.
- Transportación del recién nacido a facilidades terciarias.
- Asistencia de un pediatra durante una cesárea o parto de alto riesgo. Recibir servicios de emergencia cuando tenga contracciones, en caso que no haya tiempo suficiente para transferirla a alguna facilidad antes del parto o que, al transferirla a alguna facilidad, pueda poner en riesgo su salud o la salud del bebé por nacer.
- No te cobren co-pagos por los servicios recibidos.
- Lo siguiente, está excluido de la cubierta básica: servicios, tratamiento u hospitalización como consecuencia de aborto inducido.

Mamá, antes del alta del hospital debes ser orientada sobre: el cuidado del bebé, lactancia materna y la visita post parto (después del nacimiento).

Línea libre de cargos: 1-800-981-0031 / TTY: 787-710-7057 / www.opp.pr.gov





Evaluación

Este trabajo cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los EE. UU. Como parte de un premio por un total de \$ 841,455 con un 0 por ciento financiado con fuentes no gubernamentales. Los contenidos pertenecen a los autores y no representan necesariamente las opiniones oficiales ni el respaldo de HRSA, HHS o el gobierno de los EE. UU. Para obtener más información, visite [HRSA.gov](https://www.hrsa.gov).





*Felices!
¡Fiestas*

Adiestramiento para familias



Servicios de Genética en Puerto Rico

Parte dos

¡Bienvenidos!

Reglas del juego

- ✓ Será un adiestramiento interactivo, favor tener **su cámara** y **micrófono** listo.
- ✓ Asegúrese de que su nombre aparezca en la pantalla
- ✓ Ya que tenemos mucho que compartir seremos muy **puntuales**.
- ✓ Recuerde tener a la mano una **merienda** y **agua**.
- ✓ No tendrá que **tomar notas** ya que compartiremos la presentación con los participantes.



Unidad 1



Aprender conceptos básicos de genética

Incluyendo: ¿Qué es un genetista? ¿Cuál es la diferencia de los demás especialistas?

Unidad 2



Cernimiento Neonatal en Puerto Rico y barreras al acceso a servicios de genética en PR.

Unidad 3

Estrategias de empoderamiento

Unidad 4

Comunicación y liderazgo para familias

Unidad 5

Grupos de apoyo: su importancia, y oportunidad de formar grupos de apoyo entre familias

Unidad 6

Recursos de genética en PR



testimoniO

RESILIENCIA

Cuando se tiene un niño con necesidades especiales...

¿Cómo lo hice?

Coralaidée Jiménez

**Representante de Familias
Niños con Necesidades Especiales**



MAMÁ DE FELIX



Yo esperaba
un bebe así...



y Felix estaba así...



GENETICISTA

¿Qué es eso?

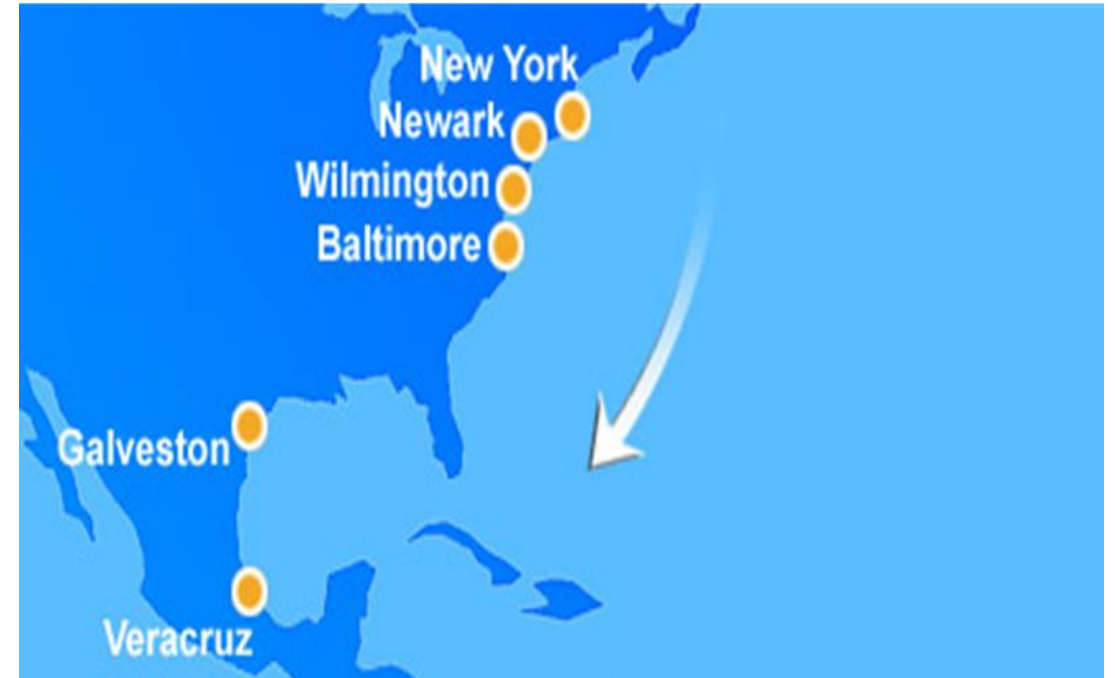
¿Dónde lo buscamos?

¿Puede tener un síndrome?

¿Hay que hacerle laboratorios de CROMOSOMAS?

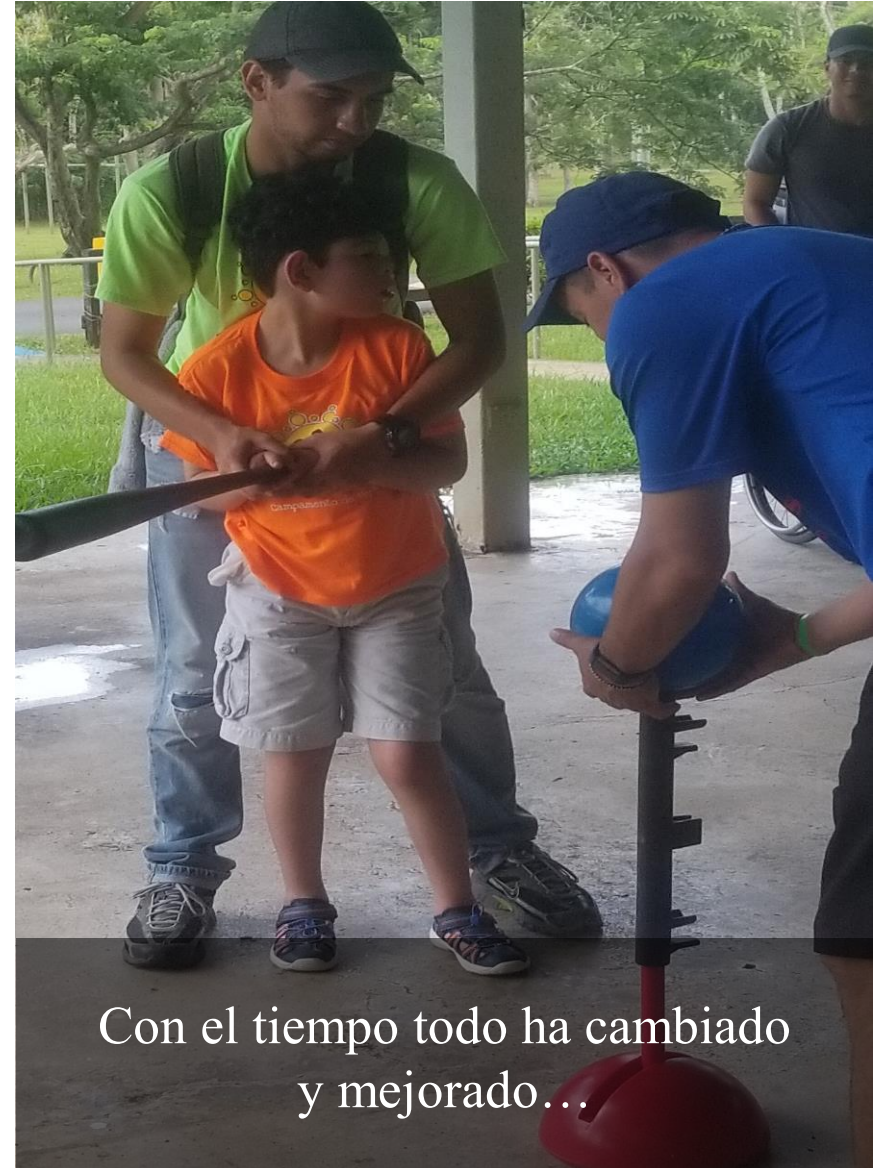
¿CRO MO QUÉEEE?

La espera era de casi un año para la doctora



Tuvimos que ir a John Hopkins & Kennedy Krieger Institute

Con
el tiempo todo ha
cambiado
y mejorado...



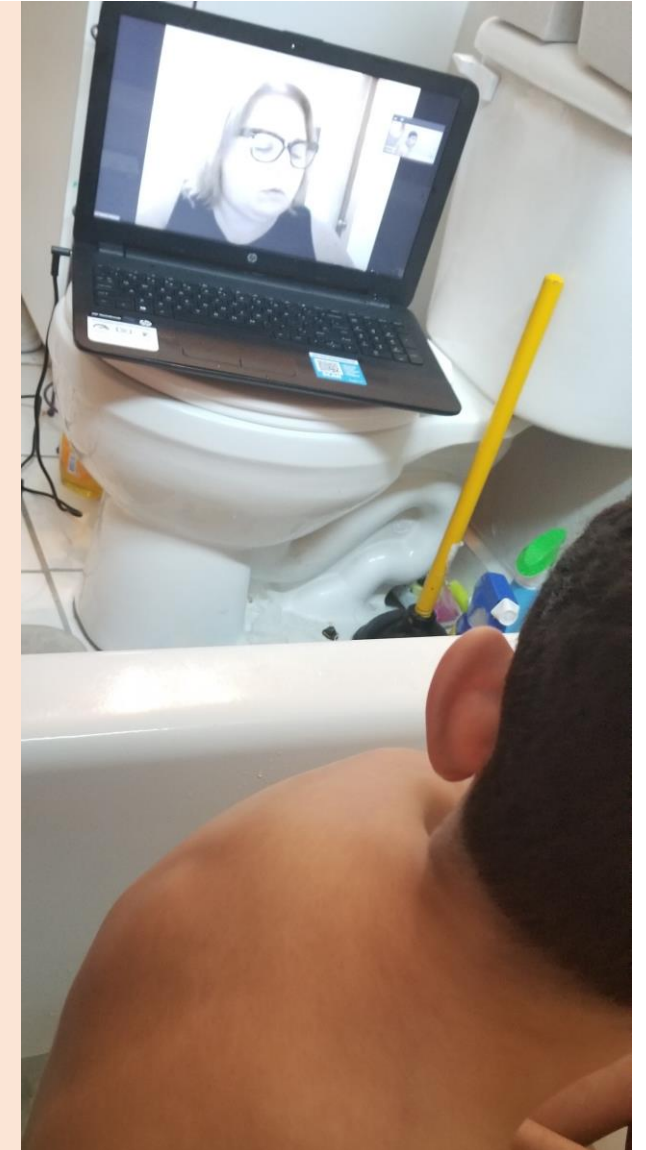
Con el tiempo todo ha cambiado
y mejorado...



Adaptarnos a los cambios:

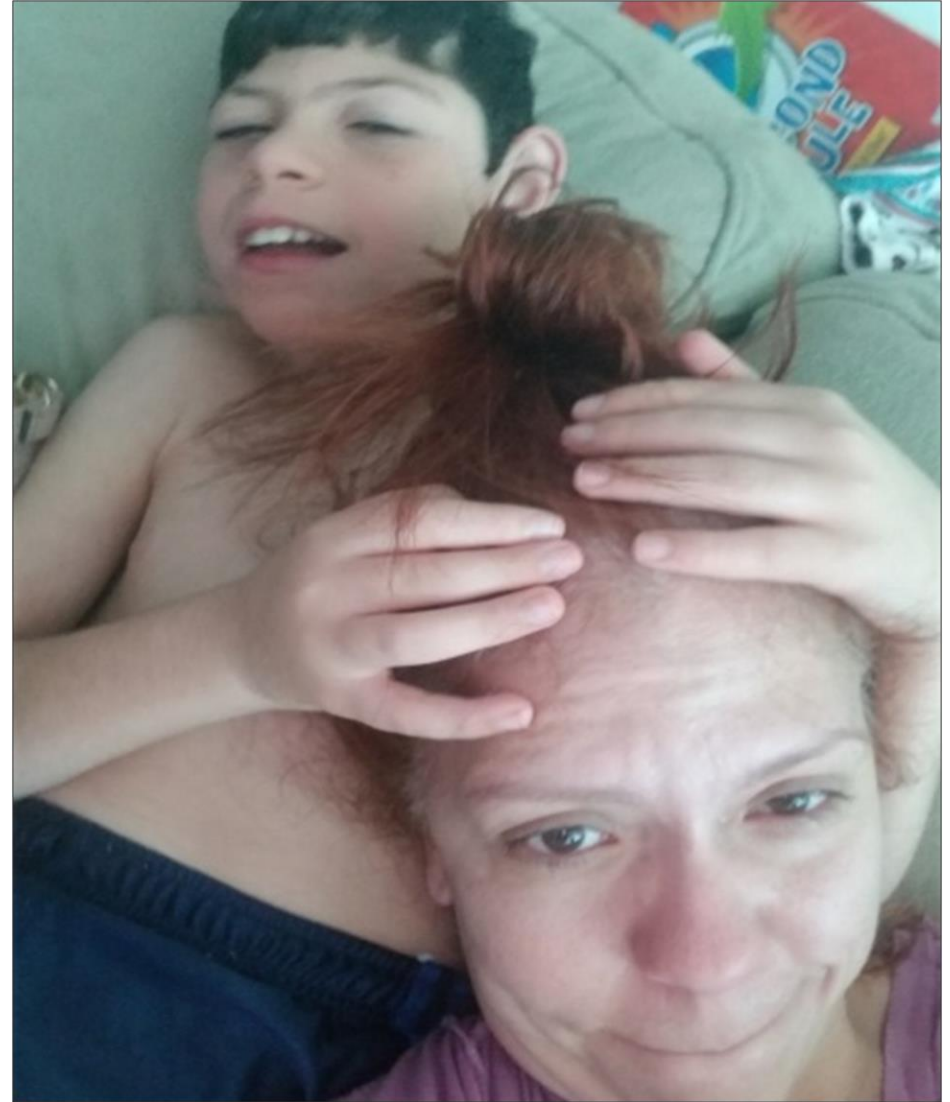
A nosotros nos funcionó la telesalud:

- ✓ Siempre estábamos a tiempo
- ✓ No había ausentismo
- ✓ Todos cumplimos con nuestra parte
- ✓ Todos aprendimos en el proceso

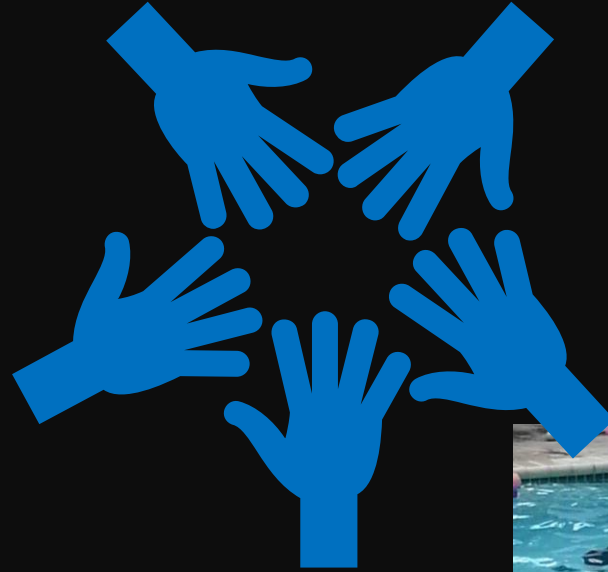


Como he cambiado...

- Tengo más paciencia
- Soy más compasiva
- Soy más valiente
- Soy más cobarde
- Me preocupo menos por
mí apariencia y más por mis acciones
- No, me interesa tanto impresionar a
alguien

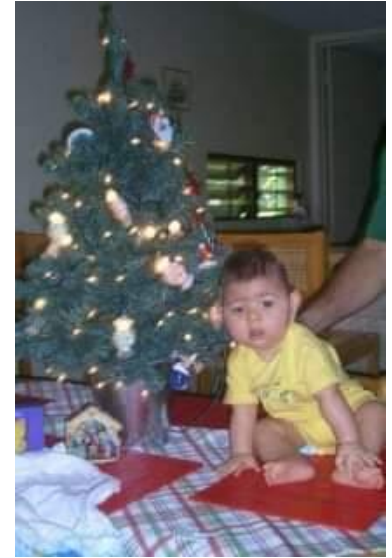


De todo proceso podemos aprender y cambiar...



Trabajar con vocación, EN EQUIPO para darles lo necesitan





ENTENDER Y ACEPTAR QUE TODO CAMBIA...

...Y MEJORA

A child is sitting at a desk, looking at a laptop screen. The screen displays a video call with a woman wearing glasses. The child is holding a yellow pencil over a colorful worksheet. A large white circular overlay is positioned on the left side of the image, containing text.

PODEMOS ADAPTARNOS

**La telesalud puede ser una opción,
todo niño debería tener acceso a servi-
cios de excelencia**



¿Qué necesito en caso de mudanza fuera de Puerto Rico?

¿Qué necesito en caso de mudanza fuera de Puerto Rico?

Originales y copias de:

- Certificado de Nacimiento, pasaporte o tarjeta de identificación
- Tarjeta de Seguro social
- Tarjeta de vacunas
- **Expediente médico**
 - Diagnosticos
 - Laboratorios
 - Evaluaciones médicas
 - Lista de especialistas
 - Carta de certificación de medicamentos
 - Carta de certificación de servicios
 - Tarjeta de vacunas
 - Carta del médico primario certificando condiciones existentes

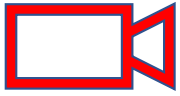


¿Qué necesito en caso de mudanza fuera de Puerto Rico?

Expediente educativo

- Diagnosticos
- Evaluaciones médicas
- Evaluaciones educativas
- Lista de especialistas
- Carta de certificación de terapias
- Notas
- Transcripción de créditos o certificación de grado





Video: ¿Cómo utilizar un intérprete?





Discusión grupal



Unidad 4: Comunicación y liderazgo para familias



Comunicación efectiva y liderazgo

Liderazgo

- Qué significa ser un líder
- Varias formas de liderar

Comunicación

¿Qué es la comunicación?

- Ejemplos de buenos comunicadores
- La comunicación según su personalidad

Herramientas

- Liderazgo
- Comunicación

¿Qué significa ser un líder?

Los líderes no crean seguidores, crean más líderes. - Tom Peters

www.lifeder.com

"EL QUE PUEDE CAMBIAR SUS PENSAMIENTOS PUEDE CAMBIAR SU DESTINO".

- STEPHEN CRANE

UN LÍDER
ES AQUEL QUE
CONOCE
RECORRE EL CAMINO
ENSEÑA EL CAMINO
EL CAMINO

Jhon C. Maxwell





Mitos acerca del liderazgo

Los líderes no nacen...

Cuando se da cuenta de que no tiene que pedir permiso a nadie o tener la aprobación de alguien para hacer algo que sabe debe hacerse.

Un líder se hace cuando...

Su deseo de un cambio es más grande que su temor al qué dirán los demás.

El liderazgo no es un llamado...

Es en el momento en que decidas ser un líder.



¿Qué significa ser un líder?

- El líder democrático es aquel que prioriza la participación del equipo, permite que el grupo decida por la política a seguir y toma las diferentes decisiones a partir de lo que el equipo opine.
- Potencia la discusión del equipo y agradece las distintas opiniones que se vayan generando. Cuando se está en la necesidad de resolver un problema el líder facilita la discusión para que el equipo en su totalidad pueda contribuir con soluciones apropiadas y diversas para la solución del problema.
- Está atento a las necesidades de sus colaboradores. Ofrece orientación y soporte.
- Fomenta el trabajo en equipo reconociendo que varias personas piensan mejor que una. Potencia la discusión del grupo agradeciendo todas las sugerencias y opiniones. Delega tareas de forma efectiva no creyéndose superior a sus colaboradores.



Varias formas de liderar

- ✓ Identifiquen líderes en su comunidad
- ✓ ¿Qué características valoran ustedes en ellos?



Discusión grupal

Participación de la familia y el liderazgo

Las investigaciones sobre la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones han demostrado que:

- Los niños tienen mejores resultados cuando las familias están involucradas como socios activos en el cuidado de sus hijos.
- Es necesario el apoyo del sistema a las familias para que estas se empoderen y sean líderes dentro de sus comunidades.



Beneficios de cuando la toma de decisiones es en equipo

Profesionales

- Conocer las perspectivas de las familias
- Aumentar la confianza para la colaboración con las familias
- Valorar a las familias en los roles del liderazgo

Familias

- Conocer y participar en política pública
- Comparte experiencias
- Crear relaciones con los profesionales y otras familias



La comunicación

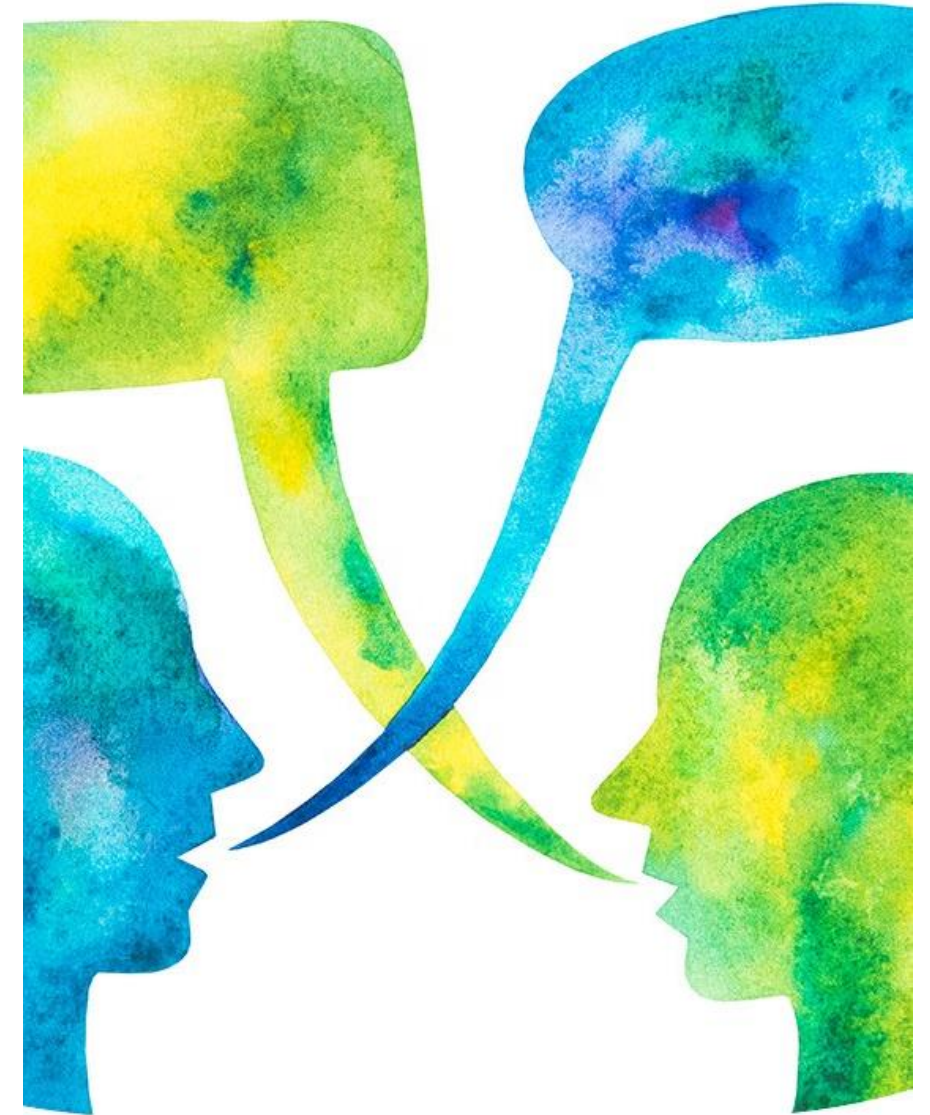
¿Qué es la comunicación?

- Acción de comunicar o comunicarse
- Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor.

¿Qué significa ser un comunicador efectivo?

- Cómo nos comunicamos
- Pasión
- Comunicamos lo que somos:

<https://www.youtube.com/watch?v=diz6S0LEvfA>



La comunicación según tu personalidad

Introverso

- ❑ Piensan antes de hablar
- ❑ La soledad les ayuda a ser creativos y a pensar

Tips:

- ❑ Planear y prepararse son clave para el éxito (siempre)
- ❑ Enfócate en tu audiencia (e.j., médico vs. trabajadora social)
- ❑ Introversos - Detalles
- ❑ Extroversos - Comunicación más directa

Extroverso

- ❑ Disfrutan de las conexiones sociales
- ❑ Expresan fácilmente sus pensamientos
- ❑ Prefieren enfocarse en grandes ideas

Tips:

- ❑ Comparte agendas o ideas antes de tus reuniones
- ❑ Las pausas son buenas y necesarias
- ❑ Planifica para que el trabajo se haga en grupos pequeños





Si fueras gobernador...

Recursos sobre liderazgo y familias

Centro Nacional de Liderazgo para Padres, Defensoría y Empoderamiento de la Comunidad
<http://www.parentsatthetable.org/>

Centro Nacional de Información y Recursos para Padres <http://www.parentcenterhub.org>

Centro Nacional para las Conexiones Familiares y Comunitarias con las Escuelas
<http://www.sedl.org/connections/>

Proyecto de Liderazgo Familiar <http://familieslead.org/>

El Proyecto de Investigación de la Familia de Harvard <http://www.hfrp.org/>

Proyecto Appleseed: Campaña Nacional para el Mejoramiento de Escuelas Públicas
<http://www.projectappleseed.org/chklist.html>

SEDL Creando equipos de acción colaborativa: Trabajando juntos para el éxito del estudiante
<http://www.sedl.org/pubs/fam18/>

Unidad 6

Recursos de Genética



- ✓ Recursos dentro de Puerto Rico: Family to Family Center (F2F)
- ✓ Programas dentro del Departamento de salud
- ✓ Organizaciones centradas en la familia
- ✓ Seguros médicos en PR: en general
- ✓ Recursos de internet

Recursos disponibles



PR-F2FC

El Puerto Rico Family-to-Family Center (PR-F2FC) abrió sus puertas en junio, 1 2019. Somos un centro de apoyo a familias de niños y jóvenes entre 0 y 21 años con necesidades especiales de salud. Mediante un servicio entre pares, apoyamos a las familias a navegar el sistema de salud. Las Guías de Familia son familiares de personas con necesidades especiales de salud que ofrecen este apoyo de familiar-a-familiar.

Las Guías de Familia:

- Ofrecen apoyo entre pares
- Apoyan a familias a navegar el sistema de salud
- Enlazan con recursos especializados en la comunidad
- Ofrecen adiestramientos





PUERTO RICO FAMILY-TO-FAMILY CENTER



939-454-2017



prf2fc.rcm@upr.edu



Casa Rosada
Jardín Botánico Sur, UPR



prf2fc.rcm.upr.edu

APNI- Apoyo a padres de niños con impedimentos

Teléfonos: (787)763-4665

Email: centroinfo@apnipr.org

Página web: www.apnipr.org

Lunes a viernes de 8:30AM – 4:30PM



Su recurso para encontrar información y servicios genéticos

Red Regional de Genética del Caribe del Atlántico Medio de Nueva York

ENCUENTRE UNA CLÍNICA DE GENÉTICA



Recursos genéticos en Puerto Rico (Recursos genéticos en Puerto Rico)

Hogar / Recursos genéticos en Puerto Rico (Recursos genéticos en Puerto Rico)

Para abordar las necesidades únicas de las familias en Puerto Rico, estamos colaborando con un grupo diverso de partes interesadas, este grupo se reunirá en el transcurso de varios años para compartir sus perspectivas y experiencias sobre las barreras que enfrentan las familias cuando necesitan acceder a servicios de genética en Puerto Rico. (Para abordar las necesidades únicas de las familias en Puerto Rico, estamos colaborando con un grupo diverso de partes interesadas. Este grupo se reunirá en el transcurso de varios años para compartir sus perspectivas y experiencias sobre las barreras que enfrentan las familias cuando necesitan acceder a servicios genéticos. en Puerto Rico.)



Recursos útiles para familias en Puerto Rico (Recursos útiles para familias en Puerto Rico):

- + [Hechos básicos de la genética](#)
- + [Información sobre citas con proveedores de genética](#)
- + [Información sobre pruebas genéticas](#)
- + [Información sobre condiciones genéticas](#)

Conoce al equipo de NYMAC en Puerto Rico (Conoce al equipo de Puerto Rico)



Pronto

(Próximamente, en breve, pronto)

Más información

Recursos de genética en general



Recursos de genética en
Puerto Rico



www.NYMAC.org



NYMAC
regional genetics network

New York Mid-Atlantic Caribbean
Regional Genetics Network

CONFERENCIA ANUAL DE NYMAC

5 Y 6 DE ABRIL DE 2022

**Totalmente
virtual**

**SEPARA
la
FECHA**

**Interpretación
al español
&
Subtítulos**

Únase a un grupo dinámico de atención primaria, medicina familiar, pediatría, genética, y proveedores especializados junto con familias. Además, defensores, profesionales en salud pública y otras partes interesadas. te esperamos para compartir, aprender y lograr cambios positivos en el acceso a los servicios genéticos.

Participa en conversaciones sobre atención primaria y genética, diversidad, equidad e inclusión en los servicios genéticos, y temas de salud pública en genética.

FVLC Family
Voices
Leadership
Conference
2021

*Families as Partners Shaping
the Future in Times of Crisis*

A VIRTUAL EVENT

12-5:30 PM ET

TUESDAY, JUNE 8

THURSDAY, JUNE 10

TUESDAY, JUNE 15

NEW! Leadership Conference Sponsorship Opportunities

[Black Lives Matter](#) | [Coronavirus Information & Resources](#) | [Family Voices CARES Act Telehealth](#)

[DONATE NOW](#)

*Thank you for helping to keep families
at the center of children's health care!*

www.FamilyVoices.org

Unidad 5

Grupos de apoyo entre familias

Dar a las familias las herramientas para buscar y formar grupos de apoyo.

Beneficios de los grupos de apoyo y ejemplos de comunidades de padres de niños con el mismo diagnóstico.

Proveer la oportunidad para los participantes para que intercambien datos y creen su propio grupo.





Grupos de apoyo: ¿Qué son y para qué son eficaces?

- Permite adquirir información y nuevas perspectivas
- Ayuda a buscar herramientas y estrategias para enfrentar el problema
- Apoyo emocional: potencia la sensación de sentirse comprendido
- Favorece la expresión emocional



Queremos seguir la conversación

- Intercambio de direcciones de correo electrónico
- Conexión en Facebook
- Instagram
- What's app
- TikTok



Estipendio

Las familias que participen en el adiestramiento con NYMAC recibirán una tarjeta de regalo de \$75. Favor leer y revisar **los requisitos** para poder solicitarla:

1. Estar presente durante toda la duración del adiestramiento durante ambos días
2. Presentes deben **participar activamente** en el adiestramiento por lo menos en tres (3x) ocasiones por día de la siguiente manera:
 - En el chat
 - Levantando su mano virtualmente para hablar
 - Tomando parte activa en todas las actividades grupales
3. Completar la evaluación que se les será enviada al final de cada adiestramiento y después por correo electrónico.





Evaluación

Incentivo - Pasos a seguir



Completar cuestionario en línea:

1. Debe completar en su totalidad todos los espacios requeridos.
2. Favor verificar que el correo electrónico está correcto antes de someter el cuestionario.
3. Debe incluir número de teléfono válido.



Proceso de envío de tarjeta:

1. Luego de haber completado el cuestionario la organización porcesará el pago de la tarjeta de regalo. Este proceso puede tomar de 1-2 semanas laborables.
2. El vendedor (ex. Vanilla gift cards) estará enviando un correo electrónico en donde estará el enlace para poder utilizar su tarjeta de regalo.
3. Debe verificar siempre si encasillado de span o junk email

Este trabajo cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los EE. UU. Como parte de un premio por un total de \$ 841,455 con un 0 por ciento financiado con fuentes no gubernamentales. Los contenidos pertenecen a los autores y no representan necesariamente las opiniones oficiales ni el respaldo de HRSA, HHS o el gobierno de los EE. UU. Para obtener más información, visite [HRSA.gov](https://www.hrsa.gov).





*¡Felices
Fiestas!*