



Reunión del Consejo Asesor Familiar

Asistentes:	Claire Richardson	Molly Hofmann	Courtney Wood
	Haley Bestudik	Ruann Barack	Stephanie Leach
	Adell Scott	Amy Edders	Ally Chenoweth
	Amanda Simhauser	Amy Bussa	Byram Fager
	Elizabeth Curry	Eric Nielsen	Erica Stearns
	Gail Koshgarian	Chelsea Hacker	Jasmine Sere Enzo Josh
	Jodie Lindgren	Jonathan Gauwerke	Kelly Whistler
	Kristin Grubb	Laura Frizzle	Lauren Rivera
	Lisa Washington	Nancy Leman	Nikki Goldwater
	Robert Laib	Robin Morgan	Rosa Cole
	Shelly Roat	Joan Tam	Thomas Gensler
	Thomas Jerkovitz	Violet Wiker	Whitney Woodring

Acta

Bienvenida y presentación de la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) y el Consejo Asesor Familiar (Family Advisory Council, FAC)

Se ha creado un correo electrónico para temas relacionados con el Consejo Asesor Familiar. Se les recomienda a los miembros que se comuniquen con esta dirección de correo electrónico.

Presentaciones de nuevos miembros del Consejo Asesor Familiar

Robin Morgan se presentó. Trabaja en la unidad de gestión de exenciones que supervisa la exención médicamente frágil/dependiente de la tecnología (Medically Fragile/Technology Dependent, MFTD) en Healthcare & Family Services. Participará en algunas de estas reuniones en caso de que alguien tenga alguna pregunta relacionada con la exención.

Los nuevos miembros a continuación se presentaron: Kelly Wyman, Amy Bussa, Whitney Woodring, Erica Stearns, Lauren Rivera, y Gail Koshgarian.

Si los miembros desean compartir información relacionada con el diagnóstico de su hijo, pueden enviar su autorización a través del correo electrónico del FAC. El personal de la DSCC recopilará la información y la compartirá con los miembros del consejo.

Los nuevos contratos deberán ser firmados por los miembros para el nuevo año fiscal, que comienza el 1.º de julio de 2021. Se anima a los miembros a comunicarse con la DSCC en caso de tener algún problema relacionado con completar y devolver los contratos.

Acerca de la DSCC (liderazgo de coordinación de atención)

El liderazgo de la coordinación de atención presentó información sobre los tres programas en la DSCC (se adjunta PowerPoint). Thomas Jerkovitz, director ejecutivo, dio a conocer que la tabla del nivel de pobreza puede encontrarse en el sitio web del Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, DHHS). Molly Hofmann y Thomas Jerkovitz dijeron que esperan escuchar los comentarios del Consejo.

En respuesta a una pregunta sobre cómo la DSCC aborda las lagunas en los conocimientos de los coordinadores de atención (es decir, asegurándose que entienden que el hecho de que un niño esté sano no significa que esté mejorando), Molly declaró que la determinación de los recursos (es decir, el número de horas de enfermería) la deciden los servicios de salud y familia (Healthcare & Family Services, HFS), que tienen un equipo de médicos contratados que examinan la documentación del médico del niño, de modo que cuanto mejor sea la documentación de los proveedores, más puede ayudar a los revisores a comprender las necesidades de ese niño. Añadió que, durante la pandemia, ha habido una preocupación que cuando se evitaban las citas, se podría haber interpretado como una mejora. Con respecto a la parte de coordinación de atención, Molly afirmó que existen muchas condiciones diferentes con miles de niños que participan en los programas de la DSCC. La DSCC trata de garantizar que el equipo esté capacitado para comprender las necesidades únicas de las personas y las familias y que tengan recursos para educarse en esas condiciones. Si las familias observan áreas que necesitan mejorar, Molly indicó que la DSCC quiere escuchar esa información. La retroalimentación de las familias y las tendencias que se observan ayudan a determinar los temas de capacitación para el año. En respuesta a una pregunta sobre si existe un enlace con los HFS y si un miembro de la familia del FAC podría desempeñar ese tipo de función, Molly afirmó que Robin de los HFS volverá a participar en las reuniones del FAC; esto no había sucedido antes. Utilizar este grupo para recibir comentarios podría ser un primer paso. Otro paso podría ser que este grupo reuniera las opiniones para poder debatirlas con los socios de Medicaid. Stephanie añadió que, si Whitney puede ayudar a reunir algunos datos específicos de otras familias, esto se puede agregar a la agenda de la próxima reunión.

Stephanie comprobará si la herramienta utilizada para determinar las calificaciones para la exención del MFTD está disponible para los padres y volverá al grupo. La herramienta se basa en puntos y se relaciona con aspectos clínicos. No hay ninguna parte de la herramienta que relacione los puntos con una cantidad de dólares. Los HFS tendrían que hablar de cómo se decide esto. Los HFS confirman la elegibilidad y deciden los recursos y después envían esa información a la DSCC. La DSCC puede informar a los HFS si el Consejo desea obtener más información al respecto.

Dieron retroalimentación sobre la falta de coherencia entre los coordinadores de atención en cuanto a los recursos disponibles y las calificaciones. Se preguntó si existe una lista que pueda utilizarse y también compartirse con los padres. Stephanie expresó que la DSCC trata de capacitar al personal en general y si un coordinador de atención no cuenta con tanta experiencia, se le anima a que asista a sus gerentes o ADO si desconoce un recurso sobre el que una familia tiene preguntas. Molly dijo que la DSCC está trabajando en un manual de procedimientos e información de recursos para el personal. Si las familias tienen problemas o se dan cuenta de problemas por parte de otras familias, la DSCC desea recibir esa información para poder abordarlos. Los problemas solo se pueden abordar si se le informan a la DSCC. El primer paso sería que las familias hablen con el gerente del coordinador de atención. Los ADO pueden trabajar con los directivos para hacer un seguimiento de las opiniones. Lisa añadió que hay que informar a las familias que, al plantearle los problemas al gerente, no están involucrando al coordinador de cuidados en problemas; se trata de atender las necesidades de una familia que necesita ayuda.

Después del debate sobre la participación de las familias en la actualización de la lista de recursos, se sugirió que se formara un grupo de trabajo para ello. Los puntos de recursos sobre los que a los miembros del Consejo les gustaría saber más se pueden agregar a la agenda de la próxima reunión. Muchas de las recomendaciones que se brindan encajan bien con elementos en los que ya está trabajando la DSCC. Erica



indicó que le gustaría ser parte de este esfuerzo. Tanto los padres como los proveedores quisieran tener esta información.

Molly afirmó que existe la posibilidad de compartir los comentarios sobre las exenciones. Se informó a los HFS que el American Rescue Plan tiene dinero adicional que estará disponible para programas de exención. La DSCC está preparando una grabación con una dirección de correo electrónico para que las personas puedan dar su opinión. La grabación se publicará en el sitio web de la DSCC y en Facebook, y también se enviará a este grupo. Los estados deben enviar sus respuestas antes del 12 de junio, por lo que hay muy poco tiempo para proporcionar comentarios. Se les pide a los miembros que estén atentos a esta información y la compartan.

Informe de comunicaciones (Amanda Simhauser)

Presentación de Amanda sobre los esfuerzos de comunicación en la DSCC (se adjunta PowerPoint).
Amanda quisiera ser parte del trabajo para mejorar el directorio de recursos.

Informe de calidad (Ruann Barack)

Ruann presentó información sobre la cultura de calidad de la DSCC, así como las iniciativas que lleva a cabo el equipo de mejora de la calidad (se adjunta PowerPoint).

Asuntos pendientes

Puestos vacantes para funcionarios del Consejo Asesor Familiar: comuníquese si está interesado.

Procesamiento de papeleo: Molly expresó que la DSCC se está asociando con los equipos legales y de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) de la Universidad para saber si se pueden realizar mejoras en el proceso de autorización. Hace poco se enteró de que se están realizando cambios en torno a la HIPAA y se espera que la implementación sea a principios de 2022. No se necesitarán autorizaciones para la mayoría de los proveedores de recursos de salud y comunitarios. Pronto habrá más información al respecto.

Molly les agradeció a los miembros del FAC por haber sacado tiempo de sus apretadas agendas para participar en la reunión. Stephanie dijo que la DSCC quiere que este sea un consejo comprometido y quiere escuchar a los miembros. La DSCC les da la bienvenida a los temas de la agenda y las presentaciones que los miembros de la familia deseen realizar.

Courtney informó que la próxima reunión será el 25 de agosto a las 10 a. m. y será un foro abierto con registro para la participación del público. Comuníquese con sugerencias, temas de la agenda e interés en los puestos de oficiales.