

Division of Specialized Care for Children



Preparación para emergencias

Las emergencias, como los cortes de energía y los fenómenos meteorológicos, afectan a todo el mundo. Pueden ser especialmente peligrosos para las personas con enfermedades subyacentes. El conocimiento de las emergencias y la planificación en caso de desastre pueden marcar la diferencia.

Tipos de desastres para los que debe prepararse:

- Corte de energía
- Acontecimiento meteorológico (inundación, tormenta de nieve, frío/calor extremo)
- Desastres naturales (tormenta de nieve, tornado, terremoto)
- Incendios
- Derrames de materiales peligrosos

Consideraciones:

Si...	Entonces...
Las baterías de reserva se agotan	Imposibilidad de utilizar dispositivos motorizados para el transporte
Corte de energía	Imposibilidad de hacer funcionar el equipo médico (ventilador/dispositivo de presión positiva continua en las vías respiratorias [Continuous Positive Airway Pressure, CPAP], nebulizadores, chalecos de fisioterapia torácica [Chest Physiotherapy, CPT], oxígeno, bombas de aspiración y alimentación)
Falta de agua/refrigeración	Cuestiones de seguridad de alimentos/medicamentos
Pérdida de aire acondicionado o calefacción	Hipotermia, golpe de calor, riesgo de convulsiones
Imposibilidad de viajar/retraso en las entregas	Escasez de suministros/medicamentos

Refugiarse en el lugar

Las condiciones de viaje, las carreteras bloqueadas o los daños estructurales pueden obligarle a permanecer en su casa o en una zona determinada de la misma.

- Priorice las necesidades de tecnología médica. Por ejemplo, los ventiladores y el oxígeno son cruciales para la supervivencia, pero se puede administrar la alimentación por sonda lentamente en forma de bolos para conservar la energía.

- Mantenga en existencia suministros y equipos especializados, especialmente cuando se pronostican condiciones meteorológicas adversas.
- Tenga a mano los elementos esenciales para la supervivencia (agua, alimentos no perecederos, pilas, linternas, mantas/ropa para hacer capas). Prepárese para cuatro o cinco días sin energía o agua.
- Considere otras formas de trasladar/transportar a su participante sin equipo eléctrico.
- Considere la posibilidad de adquirir un generador de reserva, sobre todo si vive en una zona rural.
- Piense en amigos, familiares y vecinos cercanos que puedan ayudarle.
- Las baterías de reserva son fundamentales.
 - Manténgalas a mano y cargadas.
 - Sepa cuánto tiempo deben durar.
 - Pruébelas regularmente para asegurarse de que mantienen la carga.
 - Consulte con su proveedor de equipos las opciones de carga de reserva (convertidor de toma de corriente que se conecta al encendedor/toma de corriente de su vehículo o cables de arranque para extraer energía de la batería del automóvil).
 - Permita que le den tiempo para evacuar. Salga antes de que su batería esté casi agotada.

Planificación de la evacuación

- No espere hasta el último momento para buscar ayuda. Los árboles y las líneas eléctricas caídas o las condiciones de viaje inseguras pueden retrasarle.
- Si no puede llegar a la casa de un familiar/amigo, póngase en contacto con los servicios de emergencia a través del 911 o con la Cruz Roja Americana.
- En eventos a gran escala, las líneas telefónicas del 911/respuesta a emergencias pueden estar caídas o saturadas. Tenga un plan de respaldo para llegar al refugio local o a la estación de bomberos.
- Si utiliza un dispositivo de movilidad o una silla de ruedas eléctrica, asegúrese de que haya una silla manual de apoyo.
- Mantenga una lista (tanto una copia física como digital) de las consideraciones especiales de salud. Esta lista debe incluir los medicamentos/dosis, los proveedores con la información de contacto, las instrucciones del equipo/equipo médico duradero (Durable Medical Equipment, DME), ubicación de las baterías de reserva, necesidades de comunicación y de comportamiento, necesidades de movilidad, etc.)

A quién dirigirse para pedir ayuda

- 911/departamento de policía
- Su equipo de coordinación de la atención de la División de Cuidados Especializados para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC)
- Médico de atención primaria/de cabecera
- Agencia de enfermería
- Empresa de equipos (puede ayudarle a solucionar los problemas que surjan)

Su coordinador de la atención de la DSCC puede ayudarle a ponerse en contacto con otros miembros del equipo, así como con sus proveedores de servicios públicos. **Si no puede ponerse en contacto con su coordinador de la atención, pida hablar con su administrador. Nuestro personal devolverá los mensajes fuera de horario lo antes posible.**

Beneficios disponibles

La exención de servicios domiciliarios y comunitarios para personas médicamente frágiles dependientes de la tecnología (Medically Fragile Technology Dependent, MFTD) (exención MFTD) puede pagar los generadores de energía para los participantes en la atención domiciliar que son elegibles para los servicios de la exención.

Hay más información disponible en nuestra [Hoja informativa sobre el generador doméstico para las familias](#). (The tip sheet is also [available in English](#).)

Caja de herramientas de recursos

La misión de la DSCC incluye conectar a las familias con los recursos. A continuación encontrará una lista de recursos con consejos de expertos sobre la planificación de emergencias y en caso de desastres. Esta lista incluye recursos específicos para necesidades pediátricas, de discapacidad o de atención médica avanzada.

Recursos	Dónde encontrarlo
CDC: Niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica en emergencias	https://www.cdc.gov/children-and-school-preparedness/special-healthcare-needs/index.html
Cruz Roja Americana: ayuda en caso de desastre e información sobre planificación de emergencia para personas con discapacidades	www.redcross.org/get-help/how-to-prepare-for-emergencies/inclusive-preparedness-resources.html
CDC: recomendaciones para condiciones meteorológicas adversas	https://www.cdc.gov/natural-disasters/?CDC_AAref_Val
CDC: Preparación de emergencia para personas con discapacidades	https://www.cdc.gov/disability-emergency-preparedness/people-with-disabilities/index.html
Ready.gov: información diversa sobre la preparación para emergencias y desastres	www.ready.gov/ www.ready.gov/disability
Complex Child.org: información sobre preparación para emergencias para familias de niños con complicaciones médicas	https://complexchild.org/articles/2017-articles/november/emergency-one-page/
The September 26th Project: revisión anual de la preparación para emergencias para familias con casos de autismo y necesidades especiales	www.september26.org/
Family Voices: consejos de preparación para emergencias para las familias	https://familyvoices.org/wp-content/uploads/2018/06/EmergencyDisasterPlanning_FamilyHandout.pdf
Folleto de la DSCC sobre monóxido de carbono y seguridad contra incendios	https://dsc.uic.edu/dsc_resource/carbon-monoxide-and-fire-safety-handout/

Cómo crear su plan de emergencia

Reconocemos que usted, como familia/participante, es el experto en sus necesidades específicas. Este conocimiento es el mejor recurso para crear un plan de emergencia que le mantenga a usted y a su familia seguros y preparados. Puede crear su propio plan, utilizar la [Plantilla del plan de emergencia de la DSCC](#) o encontrar otra plantilla en línea.

Poner en marcha su plan

- Una vez que desarrolle un plan, guarde una copia impresa y otra digital. Tenga el plan a mano, por ejemplo, colgado en la nevera.
- Comparta su plan con tres o cinco contactos de emergencia que puedan servir de aliados durante un evento. Incluya datos específicos sobre los tratamientos, las necesidades de salud, las consideraciones de comportamiento, los medicamentos, los suministros y el equipo del participante.
- Tenga más de una forma de acceder a sus contactos y plan de emergencia. (Por ejemplo, la tecnología puede no estar disponible o las copias impresas pueden no ser accesibles). Lleve consigo la información de contacto de emergencia, por ejemplo, en su cartera.
- Establezca un recordatorio para revisar su plan periódicamente (al menos una vez al año). Verifique que toda la información, especialmente los contactos de emergencia, sea correcta.

Programa de atención domiciliaria

Dado que los participantes en la atención domiciliaria dependen de la tecnología, nuestro equipo de la DSCC toma medidas adicionales para ayudarle a planificar las emergencias. Su agencia de enfermería también debe asociarse con usted para desarrollar un plan de emergencia (se suministra una plantilla, pero es opcional).

Nuestro equipo envía cartas de notificación prioritaria a los proveedores de servicios públicos y de emergencia locales de los participantes en la atención domiciliaria. Estas cartas:

- Notifican a las empresas de servicios públicos y a los servicios de emergencia que una persona médicamente frágil vive en su dirección. En la carta se les pide que den prioridad a su casa en caso de apagón, evento meteorológico u otro tipo de emergencia.
- Debe incluir al participante en la “lista de servicios prioritarios de reconexión” existente si las necesidades son de dispositivos de soporte vital (ventiladores, diálisis, etc.).

Limitaciones de la carta

- Las cartas actualizadas solo se envían si usted actualiza a la DSCC cuando cambia de dirección. Solo podemos enviar cartas con una autorización firmada a los proveedores.
- La respuesta de los proveedores de servicios públicos varía en todo el estado. No están obligados a priorizar a los participantes de la DSCC.
- Los cortes de energía a gran escala o de larga duración pueden afectar a las familias durante varios días a pesar de los esfuerzos por priorizar.

Tenga en cuenta que algunos condados exigen que se notifique la existencia de una persona médicamente frágil a través del portal Smart911, en lugar de imprimir las cartas de notificación prioritaria.

Su coordinador de atención de la DSCC puede ayudarle a crear una cuenta Smart911 si necesita ayuda.