



Division of Specialized Care for Children

Consejo de Orientación Familiar

16 de noviembre de 2023, 9:00 a. m.

Asistentes –

Abby | Adell Scott | Ally Chenoweth | Amanda Simhauser | Aurea Garvin | Beth Albert | Byram Fager | Chelsie Hacker | Claire Cook | Ekiko Alken | Erica Stearns | Jodie Lindgren | Gail Koshgarian | Marshae Young | Erika Larkin | Haley Phelps | Jaclyn Vásquez | Jaleesha Allen | Jasmine Deida | Jessica Brafford | Joanna Grzegorzczuk | José Jiménez | Joyce Clay | Kelly Whistler | Lynne Riley | Mattanah Israel | Dr. Molly Hofmann | Patrick Lindstrom | Ruann Barack | Shelly Roat | Stephanie Leach | Violet Wiker | Susan Agrawal

Bienvenida, Erica Stearns –

Erica Stearns, copresidenta del Consejo Asesor de Familias (Family Advisory Council), personal de la DSCC y madre que participa en los programas de renuncia Core and Home Care (Core and Home Care waiver programs) en el sur de Illinois, presentó con entusiasmo a **Jaclyn Vásquez** como nueva copresidenta. Jaclyn, beneficiaria de una renuncia médica de los suburbios del oeste, expresó su entusiasmo por el puesto. La reunión continuó con la presentación de los participantes en el chat, especificando sus puestos y afiliaciones.

Presentación de la nueva Copresidenta, Jaclyn Vásquez –

Jaclyn Vásquez, es una dedicada defensora y madre de cuatro hijos, compartió su experiencia personal y profesional. Con uno de sus hijos en una renuncia médica, Jaclyn hizo énfasis en la importancia de dar voz a las familias con niños médicamente complejos en los debates políticos. Basándose en su experiencia como antigua educadora de educación especial en la primera infancia, destacó las brechas en el apoyo y los problemas políticos de esta población. Jaclyn expresó su gran interés en que las historias tengan prioridad en las conversaciones y centrarse en las voces de las poblaciones marginadas, abogando por soluciones equitativas. Habló sobre su recorrido para superar los retos de tener un hijo en el hospital durante 19 meses y la soledad que ello conllevaba. Uniéndose al Consejo Asesor de Familias, encontró una comunidad de apoyo con quien conectar y una plataforma para concienciar, abogar por el cambio e influir en la política. Jaclyn también trató la transición de la intervención temprana al distrito escolar de su gemela de tres años con una renuncia médica, buscando ideas y guía de otras personas que hayan pasado

por experiencias similares. El compromiso de Jaclyn con el aprendizaje, el intercambio y el cambio positivo quedó reflejado en su sincero mensaje al consejo.

Información actualizada de las comunicaciones, Amanda Simhauser –

Amanda Simhauser, administradora de comunicación de la DSCC, dio información actualizada sobre diversos proyectos e iniciativas. En primer lugar, Amanda compartió información sobre el nuevo Portal Familiar de la DSCC, diseñado para simplificar la comunicación entre los participantes y los equipos de coordinación de la atención. Destacó la implementación del portal y los esfuerzos de difusión que lo han acompañado, incluyendo cartas impresas, envíos masivos de correos electrónicos y publicaciones en las redes sociales.

Amanda habló sobre el próximo reporte anual de la DSCC para el año fiscal 2023, que se publicará en enero, con logros, colaboraciones y como miembro destacado a Jaclyn Vásquez. También se refirió a las mejoras en la organización en línea del Directorio de Recursos, presentando una función de búsqueda para mejorar la accesibilidad.

El Equipo de Comunicaciones asistió a la Conferencia de Transición del Estado de Illinois, en la que la DSCC patrocinó a 25 familias participantes. Amanda compartió los comentarios positivos de las familias y destacó los contactos establecidos durante el evento. Además, mencionó proyectos en curso y futuros, como la creación de plantillas “Sobre mí” que se pueden completar y la actualización de listas de eventos festivos adaptados a las necesidades sensoriales. Amanda expresó su entusiasmo por la incorporación de una especialista en contenidos multimedia, Margo DePorter, que ha contribuido a los contenidos multimedia, incluyendo videos que cubren eventos como el Instituto para padres de niños sordos o con dificultades auditivas en edad preescolar.

Páginas Sobre Mí, Stephanie Leach –

Chelsie Hacker, uno de los padres del FAC, expresó su agradecimiento por los comentarios recibidos durante esta reunión, haciendo énfasis en su importante efecto en la ayuda a las familias. Planteó su preocupación sobre la documentación repetitiva necesaria para las citas médicas y sugirió crear una plantilla para simplificar el intercambio de información con los médicos. Stephanie Leach, la directora asociada de Sistemas de Atención de la DSCC, reveló que ya están trabajando en plantillas “Sobre mí”, reconociendo la necesidad de tales recursos. Estas plantillas, que se implementarán en diciembre, tratarán diversos aspectos, incluyendo la información social y médica, dando una manera normalizada y eficaz para que las familias compartan información esencial sobre las necesidades de sus hijos. Stephanie destacó la versatilidad de las plantillas, que pueden ser útiles para cuidadores, terapeutas, maestros y coordinadores de atención. La iniciativa pretende ir más allá de las familias de la DSCC y beneficiar a otros que puedan considerar útiles estas plantillas. Además, se habló sobre la cuestión política más amplia de simplificar la documentación mediante la HIPAA para crear una



Division of Specialized Care for Children

base de datos centralizada accesible a los profesionales médicos, reduciendo la carga de documentación repetitiva para las familias.

Los participantes hablaron sobre la próxima implementación de las plantillas “Sobre mí” (“About Me”). Chelsie y otros expresaron su entusiasmo por las plantillas destinadas al personal no médico, que facilitan la transmisión de información importante a maestros y trabajadores sociales. **Jessica y Byram**, padres de FAC, compartieron ideas sobre el Programa STARS creado por el Cardinal Glennon Hospital, que ofrece un número de identificación único para que las familias den información médica crítica durante las emergencias. Jessica habló sobre la difusión nacional del programa y de sus beneficios, destacando la importancia de que los hospitales locales adopten esta iniciativa.

Ayuda a las familias para la atención en casa, Erica Stearns –

Erica Stearns, colaboradora de Ayuda a las familias para la atención en casa de la DSCC, presentó la nueva función diseñada para ofrecer apoyo y conexión a las familias con niños médicamente complejos. Erica compartió sus experiencias personales como madre de dos hijos en la renuncia MFTD y destacó su doble papel como paciente con condiciones médicamente complejas. El objetivo del programa es conocer a los cuidadores al principio de su recorrido, dándoles tranquilidad y apoyo de un cuidador a otro. Erica también destacó la función como recurso complementario para los coordinadores de atención, ofreciendo ayuda a las familias que se enfrentan a retos únicos o a transiciones en la atención. El programa está en sus primeras fases, y se implementó para familias nuevas de la DSCC y en dos regiones, con planes para un lanzamiento más amplio a principios de 2024. Erica animó al consejo a hacer preguntas y comentarios, expresando el compromiso de la organización con la evolución y el cumplimiento de las necesidades de las familias. También se destacó la posible colaboración con otras funciones de padres embajadores y los planes para una implementación más amplia en los próximos meses.

Chelsie compartió sus ideas sobre el manejo de la información excesiva, sugiriendo revisiones periódicas con las familias después de una reunión inicial.

También se inició un debate en el que se destacó el reto que supone para las familias no conocer los recursos disponibles y la dificultad para conectar con los coordinadores de atención. Varios participantes, incluyendo **Kelly Whistler** y Chelsie, destacaron la necesidad de un puesto de enlace para ayudar a las familias y de una base de datos de recursos completa. Las sugerencias incluían comprobaciones habituales de los recursos, asistencia personalizada a las familias y mejores preguntas de los coordinadores de atención para identificar eficazmente las

necesidades. También se destacó la importancia de generar confianza y una relación de apoyo entre las familias y los coordinadores de atención. Las mejoras propuestas tenían por objeto mejorar el sistema general de apoyo a las familias en la DSCC.

Revisión de logros, Erica Stearns –

Se celebraron los logros del FAC, incluyendo la mejora de la participación en las encuestas, una serie de información sobre seguro médico, la mejora de la accesibilidad para los miembros de habla hispana, el desarrollo de herramientas más accesibles para las familias y los cuidadores (Portal Familiar, páginas Sobre mí, hojas informativas, etc.), y el increíble trabajo de los miembros del FAC fuera y más allá de este grupo. En la plática se reconoció la existencia de un centro interno de recursos para el personal y se habló sobre tener más información accesible al público.

Plática, invitados de la comunidad, y miembros del FAC –

La reunión del Consejo Asesor de Familias de la DSCC tuvo un toque de emoción y celebración cuando uno de sus miembros, **Byram**, compartió un triunfo personal. Expresó su alegría al recibir una foto escolar de su nieto, que mostraba un acercamiento más inclusivo y reflexivo de los fotógrafos, que captaron la esencia de su nieto sin destacar el equipo médico. Byram destacó la importancia de defender aspectos de la vida tan pequeños pero significativos que a menudo se pasan por alto para los niños con necesidades especiales. Sugirió que el Consejo Asesor de la Familia, con su fuerza colectiva, podría colaborar en la creación de una hoja informativa o un recurso para promover la sensibilización y fomentar prácticas inclusivas similares en las escuelas y otros entornos. El efecto emocional de este simple acto resonó en el grupo, destacando la importancia de abogar por el bienestar integral y el reconocimiento de los niños con necesidades especiales más allá de sus retos médicos.

Mattanah Israel, un familiar del noroeste de Illinois, lleva 16 años participando en la DSCC. Expresó que ha tenido experiencias positivas, destacando la importancia de la confianza y la comunicación con los coordinadores de atención.

Ekiko Alken, miembro desde hace cinco años, resaltó la necesidad de una base de datos completa y sugirió un boletín para con información actualizada de los recursos. Amanda Simhauser destacó el Directorio de Recursos en línea, con más de 1,200 listados, y los boletines trimestrales Resource Roundup.

Plática del equipo de atención, Dr. Molly Hofmann –

El **Dr. Hofmann**, director de coordinación de atención, desarrollo de sistemas y educación en la DSCC, dirigió una plática cuyo objetivo era crear un equilibrio entre la documentación necesaria para las obligaciones contractuales y asegurarse de interacciones valiosas y no transaccionales. Los familiares dieron sus comentarios, expresando la importancia de la flexibilidad en los



Division of Specialized Care for Children

métodos de comunicación y la necesidad de reuniones de coordinación con diversos miembros del equipo de atención, especialmente durante transiciones importantes. En la conversación se reconocieron los retos que plantea la rotación de los coordinadores de atención y se destacó la naturaleza recíproca de la relación entre el cuidador y el coordinador de atención.

Denegaciones de Medicaid, Brittani Provost –

Los participantes en el Consejo Asesor de Familias de la DSCC hablaron sobre los retos a los que se enfrentan las familias con las denegaciones de Medicaid, particularmente en lo que respecta a los medicamentos sin receta y los equipos. ***Brittani Provost***, del Equipo de manejo de beneficios e investigación de la DSCC, trató el problema reconociendo la complejidad de los casos individuales. Se aconsejó a las familias que trabajen de cerca con los coordinadores de atención y se comuniquen con el equipo de beneficios para obtener ayuda. Brittani también ofreció diálogo y apoyo continuos a las familias que enfrentan los retos de Medicaid.

También se habló sobre de la preocupación sobre los productos de venta libre (OTC) y la posible información actualizada de las tasas de reembolso. José, del Departamento de Atención Médica y Servicios y Familiares (Department of Healthcare and Family Services, HFS) de Illinois, dio información sobre los retos relacionados con OTC, explicó que, cuando un producto se vuelve OTC, ya no necesita un proveedor que dé receta, por lo que no es elegible para la cobertura de Medicaid. Reconoció el equilibrio entre eliminar la barrera del proveedor que receta e implementar una barrera de gastos de bolsillo. Además, se hizo una pregunta sobre los aumentos de las tasas de reembolso, y se aclaró que había un posible aumento a partir del 1 de enero de 2024, pendiente de la aprobación de CMS para una enmienda de renuncia. La información actualizada forma parte del proceso en curso, y el HFS informará a la DSCC una vez que el CMS dé su aprobación.

Cierre, Erica Stearns –

Erica declaró que la presentación de EverThrive, se reprogramará. Luego, los participantes hablaron sobre diversas novedades del comité, incluyendo el proyecto NICU-to-Home, centrado en el apoyo al alta poshospitalaria. Jaclyn compartió su participación en la National Research Network, con el objetivo de influir en la investigación para lograr cambios a nivel de sistema en la atención médica pediátrica. Jaclyn habló sobre su participación en la Junta Asesora Nacional de Familias (National Family Advisory Board) e instó a las familias a contribuir con sus voces. La miembro ***Aurea Garvin*** compartió su experiencia con el Programa de la coalición de Camden (Camden Coalition program), destacando la importancia de las perspectivas pediátricas en las pláticas nacionales sobre los cambios en Medicaid. ***Joyce Clay*** (invitada de la comunidad) habló

sobre su trabajo con la Comisión Nacional de Enfermedades Raras (National Rare Disease Commission) y recomendó que todos los cuidadores que hagan trabajo de defensa fuera de este consejo recuerden incluir a la población de participantes de edad médicamente compleja que tienen más de 21 años y se enfrentan a muchos retos.

Aportaciones de recursos de los participantes en la reunión –

1. CYSHCNet (Red de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica): <https://www.cyshc.net/>
2. Illinois Respite Coalition Respite Taskforce: <http://www.illinoisrespitecoalition.org/>
3. Programa de becas de la coalición de Camden (Camden Coalition Scholar Program): <https://camdenhealth.org/work/national-consumer-scholars/>
4. Comisión de enfermedades raras (Rare Disease Commission): <https://dph.illinois.gov/resource-center/advisory-boards/illinois-rare-diseases-commission.html>
5. Family to Family Health Information Center and Family Voices (Illinois): <https://www.thearcofil.org/about-us/programs/family-to-family-health-information-center-2/>
6. Family Voices: <https://familyvoices.org/felsc/whataref2fs/>