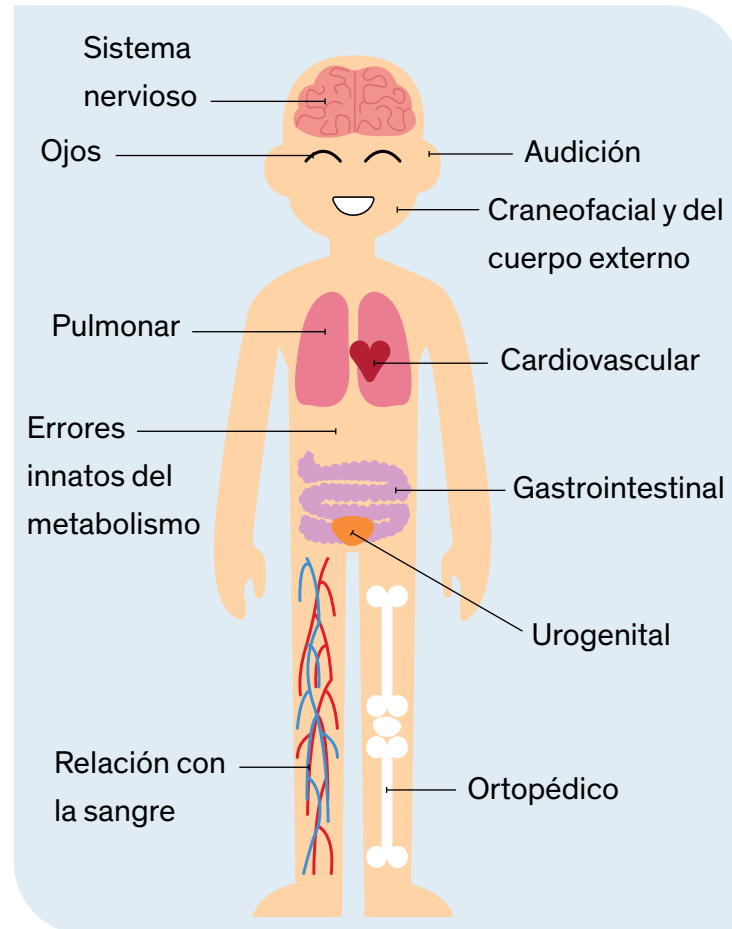


Cómo DSCC puede ayudar a las familias

DSCC es un programa estatal que trabaja con las familias y comunidades de Illinois para ayudar a los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica a acceder a servicios y recursos. Apoyamos a las familias a través de nuestra coordinación de atención, que es gratuita independientemente del nivel de ingresos de la familia.

DSCC atiende a niños hasta los 21 años que tienen o se sospecha que tienen una condición médica elegible. Las condiciones elegibles incluyen, entre otras:



También atendemos a familias que cuidan a niños y jóvenes que requieren enfermería por turnos en casa a través del Programa de Atención en el Hogar (Home Care Program).

Nuestros servicios de coordinación de atención se adaptan a cada familia y se enfocan en sus metas específicas. Incluyen:

- Acceso a pruebas diagnósticas
- Búsqueda de atención médica especializada
- Explicación de la cobertura/beneficios del seguro
- Comunicación con médicos, especialistas y escuelas
- Ayuda con el transporte para las citas
- Comunicación de familias para apoyo entre padres
- Preparación para la transición a la edad adulta

También podemos ayudar a pagar gastos médicos elegibles como equipo, terapia, suministros y servicios médicos. Las familias deben cumplir nuestras directrices de ingresos para recibir ayuda económica.

Para obtener más información

Para obtener más información sobre cómo solicitar uno de nuestros programas de coordinación de atención, visite <https://dsc.c.uic.edu/> o llame al **(800) 322-3722**.

Recursos adicionales

- **Baby's First Test**
www.babysfirsttest.org/
- **Illinois EHDI**
www.illinoisoundbeginnings.com/pep-materials
- **KidsHealth**
<https://kidshealth.org/en/parents/newborn-screening-tests.html>

Pruebas de detección para recién nacidos 101



La prueba de detección son un servicio de salud pública para identificar a personas con un riesgo elevado de padecer ciertas enfermedades. La prueba se hace antes de que la persona tenga algún síntoma. Estas pruebas ayudan a los profesionales de atención médica a detectar problemas de manera temprana para poder tratarlos antes de que las personas se enfermen o tengan otros problemas.

Si se detecta de manera temprana, la prueba de detección puede ayudar a prevenir algunos problemas de salud, como enfermedades, retraso del desarrollo, crecimiento deficiente o incluso la muerte.

La prueba de detección no puede confirmar ni descartar una condición en particular. En cambio, identifica a las personas que podrían estar en riesgo, para que los médicos puedan hacer más pruebas y estar seguros.

La prueba de detección neonatal tiene tres partes:

- Una punción en el talón para recoger una pequeña muestra de sangre
 - Los médicos examinan la muestra de sangre para detectar problemas metabólicos, hormonales o de hemoglobina y otras condiciones médicas poco frecuentes pero graves.
 - La prueba de sangre generalmente se hace cuando el bebé tiene entre 24 y 48 horas de vida.
- Oximetría de pulso para medir la cantidad de oxígeno en la sangre del bebé. Esta prueba detecta cardiopatías congénitas.
- Una prueba de audición para detectar pérdida auditiva.

Si la prueba muestra un resultado fuera del rango normal o anormal, el programa de prueba de detección neonatal o el proveedor de atención médica avisará a los padres de inmediato para hacer pruebas de seguimiento y evaluación.

Para obtener más información sobre qué trastornos están incluidos en la prueba de detección neonatal de Illinois, visite <https://dph.illinois.gov/topics-services/life-stages-populations/newborn-screening.html>.

Qué sucede después de la prueba de detección neonatal

Las familias no recibirán notificación si el resultado de la prueba de detección neonatal de su hijo está dentro del rango normal.

Si hay un resultado fuera del rango normal o anormal, el programa de audición neonatal o el proveedor de atención médica llamará a la familia en un plazo de dos semanas después de que hagan la prueba.

Cómo entender los resultados de la prueba de detección neonatal

- Un resultado “normal” o dentro del rango significa que la prueba de detección del bebé no mostró señales de las condiciones incluidas en el panel de la prueba de detección neonatal. No es necesario hacer seguimiento.
- Un resultado “anormal” o “fuera del rango normal” significa que el examen de la prueba de detección del bebé mostró que el bebé puede tener un riesgo más alto de padecer una o más condiciones del panel de la prueba de detección. Este resultado no significa que el bebé tenga una condición médica. Sin embargo, el bebé debe someterse a pruebas de seguimiento de inmediato para determinar si hay alguna condición presente.
- El proveedor de atención médica del bebé puede hacerle las pruebas diagnósticas de confirmación, o lo remitirá a una clínica especializada.

Qué hacer con un resultado “fuera del rango normal”

El equipo de la División de Atención Especializada para Niños (DSCC) puede ayudar. Podemos comunicar a las familias con médicos y audiólogos aprobados para evaluaciones diagnósticas después de una prueba de detección neonatal anormal.

- Los proveedores de atención médica pueden remitir a las familias a DSCC completando uno de estos formularios publicados en nuestro sitio web en <https://dsc. uic.edu/for-providers/provider-forms/>:
 - Evaluación genética y metabólica del recién nacido
 - Resumen de evaluación diagnóstica del programa EHDI (Detección e Intervención Auditiva Temprana)

- Los miembros de la familia que busquen ayuda pueden llamar a DSCC al (800) 322-3722 o visitar <https://dsc. uic.edu/>.
 - Las familias remitidas a DSCC pueden recibir ayuda económica para evaluaciones diagnósticas, independientemente de sus ingresos. Tenga en cuenta que las familias primero deben maximizar los beneficios de su seguro (si tienen seguro disponible).
 - Las familias que necesiten ayuda con las pruebas diagnósticas no tienen que solicitar los servicios de DSCC.