

Recursos útiles

ORGANIZACIONES:

March of Dimes

Misión: mejorar la salud de los bebés al prevenir los defectos de nacimiento, el nacimiento prematuro y la mortalidad infantil.

Tel: 703-824-0111

Web: www.nacersano.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades

Información general y sobre servicios estatales para niños con discapacidades.

Tel. gratis: 1-800-695-0285
(oprima el 4 para información en español)

Web: www.nichcy.org/spanish.htm

CentroNía

Programas educativos bilingües y multiculturales.

Tel: 202-332-4200

Web: www.centronia.org/index.html (en inglés)

El Comité Hispano de Virginia

Ofrece ayuda diversa a los inmigrantes hispanos.

Falls Church: 703-671-5666

Alexandria: 703-370-3150

Arlington: 703-243-3033

Web: www.hcva.org/Espanol/Espanol.html

La Clínica del Pueblo

Ofrece servicios de salud gratis a la comunidad hispana.

Tel: 202-462-4788

Web: www.lcdp.org

National Alliance for Hispanic Health

Misión: mejorar la salud y el bienestar de los hispanos.

Tel. gratis: 1-866-783-2645 (línea de ayuda Su Familia)
1-800-504-7081 (Línea Nacional Prenatal Hispana)

Web: www.hispanichealth.org

SIDS Mid-Atlantic

Los bebés prematuros corren más riesgo de padecer el síndrome de muerte súbita del bebé (SIDS por sus siglas en inglés). Disminuirá este riesgo siguiendo las recomendaciones de la American Academy of Pediatrics: 1) haga que su hijo duerma en su propia cama; 2) acuéstele boca arriba sin mantas; y 3) no fume donde se encuentra su bebé.

Tel: 703-933-9100

Web: www.sidsma.org (en inglés)

SERVICIOS GUBERNAMENTALES:

Departamentos de salud locales en Virginia

Ofrecen exámenes físicos, vacunas, exámenes de la visión y dentales para niños, programa WIC de cupones para alimentos, servicios de maternidad, etc.

Arlington: 703-228-1200

Mt. Vernon: 703-704-5203

Springfield: 703-569-1031

Fairfax: 703-246-7100

Herndon/Reston: 703-481-4242

Falls Church: 703-534-8343

Programa WIC de cupones para alimentos

Ayuda para la nutrición de las mujeres y niños.

Arlington: 703-228-1260

Manassas: 703-792-4703

Woodbridge: 703-792-7319

Springfield: 703-569-1031

Mt. Vernon: 703-704-5203

Fairfax: 703-246-7100

Seguro Social, Medicare, Medicaid y SSI

Ofrecen servicios de interpretación para ayudar con los trámites. Cuando llame oprima el 2 si necesita un intérprete en español. Manténgase en la línea hasta que le contesten.

Medicare:

Tel. gratis: 1-800-633-4227

Web: www.medicare.gov/Spanish/Overview.asp

Seguro Social:

Tel. gratis: 1-800-772-1213

Alexandria: 703-274-015

Fairfax: 703-691-8281

Web: www.socialsecurity.gov/espanol

State Children's Health Insurance Program (SCHIP)

Los padres reúnen los requisitos de este programa estatal de seguro médico para niños si trabajan pero no tienen seguro médico y no reúnen los requisitos de Medicaid.

Tel. gratis: 1-877-543-7669

Web: www.insurekidsnow.gov

INTERVENCIÓN TEMPRANA:

Servicios y apoyo para ayudar a niños con retrasos en el desarrollo y discapacidades.

Virginia Infant and Toddler Connection

Alexandria: 703-838-5067

Arlington: 703-228-1630

Fairfax/Falls

Church: 703-246-7121 ó 703-246-7193

Loudoun County: 703-777-0561

Prince William: 703-792-7879 ó 703-792-7752

DC Infants and Toddlers with Disabilities Office

Tel: 202-727-8300

Maryland Infant and Toddlers Program

Condado de Montgomery: 240-777-3997

Condado de Prince George's: 301-265-8415

PREEMIES TODAY

Familias ayudando a familias

Boletín de información para familias con bebés prematuros

El bebé del mes: Michael

Peso al nacer:
1 libra, 4 onzas

Gestación:
24 semanas

Tiempo en la "NICU":
149 días (5 meses)

Fecha de nacimiento:
18 de febrero de 2007

Fecha esperada:
10 de junio de 2007



La historia de Michael:

Nadie sabe por qué Michael nació tan prematuro. Su madre estuvo de parto con sólo 22 semanas de embarazo, y Michael nació 2 semanas después. Pesaba sólo 1 libra. Siendo tan pequeño, nadie creyó que fuera a sobrevivir.

Después de su nacimiento, entró en shock y no respondió a los medicamentos durante 2 ó 3 semanas. Estuvo conectado al ventilador por 3 meses, aislado debido a una infección bacteriana desconocida. En la unidad neonatal de cuidados intensivos ("NICU" en inglés), fue diagnosticado con ductus arterioso persistente, displasia broncopulmonar severa, sepsis, meningitis, micosis sistémicas, y requirió varias transfusiones sanguíneas, así como una sonda nasogástrica. Estuvo con oxígeno por 11 meses. Afortunadamente no sufrió hemorragias intracerebrales ni requirió cirugías.

Para los padres de Michael, toda la experiencia de la "NICU" fue muy dura. No pudieron tocar ni cargar a Michael durante las primeras 10 semanas. Según la madre de Michael, dar a luz a un bebé prematuro fue la experiencia más difícil de su vida e incluso puso a prueba la relación con su esposo. Pero al fin les fortaleció como familia.

Michael salió del hospital cuando cumplió 5 meses. Ya que a veces dejaba de respirar mientras dormía, fue conectado a un tanque de oxígeno y monitor de apneas las 24 horas. Sus padres fueron afortunados de contar con la ayuda de la Dra. Natalia Martínez, una amiga de la familia, quien les ayudó a cuidar a Michael durante los primeros meses.

En esta edición:

- El bebé del mes: Michael
- Cómo escoger a un pediatra
- Calendario de eventos
- Recursos útiles

Conozca a Michael Jeffrey Pincus.

Michael es todo lo que siempre se sueñan los padres: un niño completamente feliz. Tiene una forma de ser muy dulce, siempre está sonriendo e ilumina cada lugar al que llega. Casi nunca llora y su risa es muy contagiosa. Con su mirada nos ha cautivado a todos.

“En el hospital no sabía si Michael iba a sobrevivir o si quedaría con algún daño cerebral permanente. Ahora doy gracias por cada día que está sano”.

— Nathali Pincus, la madre de Michael

¿Cómo le va hoy?

Michael ya no tiene problemas de respiración al dormir y no necesita el oxígeno. Él sigue luchando y demostrando que es un niño muy fuerte. Lamentablemente, como consecuencia de la meningitis, sufre de una pérdida severa de la audición. Esto lo ha atrasado un poco en su desarrollo, pero sus padres están seguros de que pronto estará al día.

Ahora lo que más disfruta hacer es saltar en su saltarín. Cada vez que sonríe, sus padres comprueben que Michael ha sido un verdadero milagro para su familia.

Cómo escoger a un pediatra

por Lynn Kuba, RN

Durante la estadía de su bebé en la unidad neonatal de cuidados intensivos (“NICU” en inglés), es importante que escoja a un pediatra. De esta manera su bebé recibirá atención sin pausa después de que le den de alta del hospital. Puede pedir las recomendaciones de los médicos y enfermeras de la “NICU”. Si usted tiene seguro médico, muéstrelas la lista de profesionales autorizados por su plan. Debería obtener los nombres de varios pediatras recomendados para que tenga algunas opciones. Hable también con otros padres para enterarse de sus experiencias con pediatras en su comunidad. Con frecuencia las mejores recomendaciones vienen de otros padres.

Una vez que tenga algunas recomendaciones, es importante obtener más información sobre los pediatras antes de tomar una decisión. Esta información le ayudará a escoger el consultorio que sea la mejor opción para usted y su bebé (o bebés). Podría hacer una cita para reunirse con un representante del consultorio en persona, o puede comunicarse con el consultorio por teléfono. **Haga una lista de las preguntas más importantes antes de hablar con el personal del consultorio. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas para ayudarle a empezar:**

- **¿Están aceptando a nuevos pacientes en este momento?**
 - **Pago/seguro:** ¿Aceptan su método de pago? Por ejemplo, del plan de seguro médico que usted tiene, o de su plan de HMO o Medicaid. ¿Cuál es el copago que usted tendría que pagar? Si usted no tiene seguro médico, hable con un trabajador social del hospital para ver si reúne los requisitos para recibir cobertura por algún programa de seguros.
 - **Si usted no habla bien el inglés:** ¿Le pueden facilitar los servicios de un intérprete durante las consultas? ¿Tienen versiones en español de los formularios que usted tendría que firmar?
 - **Experiencia:** ¿Tienen experiencia en atender a bebés que salen de la “NICU”? Además, pregúnteles si tienen experiencia con las necesidades específicas de su bebé. Por ejemplo, ¿atienden regularmente a niños prematuros? ¿Han atendido a otros bebés que padecen del mismo problema médico que tiene su bebé? ¿Pueden fijar citas más largas de lo normal, para atender las necesidades especiales de su bebé?
 - **Capacitación:** ¿Tienen los médicos capacitación en ciertas áreas de especialidad? ¿Están certificados por la junta médica para sus áreas de especialidad?
 - **Personal:** ¿Quiénes forman parte del personal del consultorio? Por ejemplo, médicos, enfermeras tituladas, enfermeras especializadas y otros profesionales médicos. Fuera del horario normal del consultorio, ¿colaboran con otros médicos para cubrir las necesidades urgentes de sus pacientes? ¿Ofrecen otros servicios en el consultorio que quieren destacar?
 - **Ubicación/citas:** ¿Están ubicados cómodamente, tanto para citas programadas como para las consultas urgentes? ¿Hay más de una ubicación? ¿Cuál es el horario del consultorio? ¿Cuentan con citas para el mismo día o un horario de fines de semana? ¿Cómo programan las citas de rutina? ¿Cómo facilitan las consultas de emergencia?
 - **Hospitalización/emergencias:** ¿En qué hospitales pueden internar a su bebé y con cuáles están afiliados? En una emergencia, ¿a cuál hospital remitirían a su bebé, por ejemplo, a un hospital infantil o al más cercano?
 - **Comunicación:** ¿Quién contesta el teléfono durante el horario de oficina y después del horario regular? ¿Cobran por las llamadas hechas fuera del horario regular? ¿Cómo se manejan los mensajes? ¿Tienen un horario durante el que usted puede llamar y hablar directamente con un médico o enfermera? ¿Tienen un sitio web? ¿Es posible comunicarse con ellos por correo electrónico?
 - **Sala de espera:** ¿Cómo está configurado el consultorio? ¿Hay áreas separadas para niños enfermos y sanos? Por lo general, ¿cuál es el tiempo de espera en la oficina para una cita programada? ¿Dónde estarían usted y su bebé prematuro mientras esperan en el consultorio?
 - **Asuntos especiales:** Si algunos asuntos son de importancia especial para usted y su bebé, ¿entienden y apoyan sus necesidades y creencias los médicos y enfermeras del consultorio? Por ejemplo, en lo que se relaciona con las cuestiones culturales y religiosas o con aspectos del cuidado de su bebé, tales como la alimentación, los medicamentos, los tratamientos médicos, las vacunas, la intervención temprana, los hábitos de sueño, los hermanos y hermanas y los servicios de guardería.
 - **Atención de seguimiento:** Si su bebé requiere atención de seguimiento después de una consulta, ¿qué tan pronto y con qué frecuencia recibirían a su bebé para darle la atención de seguimiento?
- Después de hablar con el representante de cada consultorio, pregúntese lo siguiente:**
- ¿Cuál es su impresión general del consultorio, por ejemplo, de su filosofía, ambiente físico, personal, estilos de servicio y comunicación?
 - ¿Se sentiría cómoda si llevara a su bebé allí y si tuviera que llamar para obtener atención de rutina, atención urgente o remisiones?
- Una vez que escoja a un pediatra, llame al consultorio y haga una cita. La cita debería tener lugar uno o dos días después del alta de su bebé de la “NICU”.**

Sobre Preemies Today

Nuestra misión: Alcanzar y apoyar a todas las familias con bebés prematuros, empezando con el parto y durante toda la niñez.

Lo que hacemos: Ofrecemos apoyo en forma de servicios directos a familias con bebés prematuros en el área metropolitana de Washington DC. Ofrecemos apoyo por Internet a familias con bebés prematuros en todo el país y en otros países de todo el mundo. Preemies Today está formado principalmente por padres con bebés prematuros. Para obtener y compartir información con nuestros miembros, colaboramos con una red que incluye otros grupos de padres, profesionales de la salud, terapeutas y personas encargadas de recursos de la comunidad.

Contacte con nosotros:

Tel. local: 703-552-0163

Tel. gratis: 888-712-3208

E-mail: info@premiestoday.org

Web: www.premiestoday.org

Membresía y suscripciones

La membresía en nuestra organización es gratis.

A nuestros miembros ofrecemos:

- Nuestro boletín de información para familias con bebés prematuros
- Comunicación entre familias con niños prematuros
- Eventos familiares
- Grupos de apoyo para padres
- Grupos de juego para niños prematuros

Para suscribirse al boletín gratis y hacerse miembro de Preemies Today, envíenos un e-mail a membership@premiestoday.org.

Esta publicación es financiada gracias a un subsidio comunitario de la organización March of Dimes. El material aquí contenido es para uso informativo solamente y no constituye ni debe reemplazar la opinión y el consejo médico. Las opiniones aquí expresadas pertenecen a los autores y no necesariamente reflejan los puntos de vista de la March of Dimes.

Calendario de eventos

- Evento:** Grupo de juego de Virginia
- ¿Cuándo?** 28 de junio, 9:30 a.m.
- ¿Dónde?** Frying Pan Farm Park,
2709 West Ox Road, Herndon
- La reunión tendrá lugar donde están las mesas frente a los tractores de juego y los graneros; visite www.fairfaxcounty.gov/parks/fpp/ para obtener más información sobre el parque.
- Nota:** Reserve su cupo escribiendo un mensaje electrónico a: Margaret_Behrns@cox.net
- Evento:** Reunión de apoyo para los padres
- ¿Cuándo?** 9 de julio a las 7:30 p.m.
- ¿Dónde?** Libería Barnes and Nobles en Fair Lakes

Podemos facilitar los servicios de un intérprete inglés-español si los solicita con anticipación.