**Pautas para padres**

El programa de Niños con Condiciones de Salud Crónicas (Chronic Health Conditions, CHC) apoya a niños y jóvenes con condiciones que requieren apoyo y servicios más allá de los que necesitan sus pares con desarrollo típico. Las condiciones elegibles incluyen discapacidades de desarrollo además de condiciones de salud crónicas. Los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica tienen las mismas necesidades que los niños con desarrollo típico, además de necesitar otros tipos de apoyo basados en su condición y necesidades individuales y familiares. ¡El CHC está aquí para ayudarlo! Las siguientes pautas son para ayudarlo a entender nuestro programa.

## SOBRE EL PROGRAMA DE CHC:

## El CHC ofrece servicios de coordinación de atención (gestión de casos) para ayudar a las familias de niños y jóvenes a acceder a servicios comunitarios, centrados en la familia y que tengan en cuenta las diferencias culturales que ayuden a los niños con necesidades especiales de atención médica a alcanzar su máximo potencial. Las metas del programa de CHC de Arkansas son:

## Ayudar a las familias a acceder a suficientes servicios de atención médica.

## Ayudar a las familias con la transición de sistemas de atención pediátrica a adulta.

## El CHC atiende a niños y jóvenes desde el nacimiento hasta los 21 años, con una condición física o de desarrollo a largo plazo. Algunos ejemplos son:

## asma, diabetes, anemia de células falciformes, fibrosis quística, cánceres infantiles y enfermedades cardíacas;

## síndrome de Down, parálisis cerebral y trastornos del espectro autista;

## discapacidad auditiva y visión limitada;

## espina bífida, distrofia muscular, y

## muchas otras condiciones de salud.

## ELEGIBILIDAD DEL CHC:

Su hijo con una condición diagnosticada que cumpla con los requisitos de elegibilidad debe ser residente de Arkansas menor de 21 años, elegible para Medicaid (Seguridad de Ingreso Suplementario [Supplemental Security Income, SSI], Ley de Equidad de Impuestos y Responsabilidad Fiscal [Tax Equity and Fiscal Responsibility Act, TEFRA] o ARKids A) y no recibir servicios de gestión de casos a través de otro programa. Los solicitantes deben cumplir con los requisitos de elegibilidad financiera y médica. La administración del programa de CHC determina la elegibilidad inicialmente, y luego una vez al año. El niño/la familia reciben una notificación por carta de elegibilidad.

Los siguientes niños no son elegibles para recibir servicios del CHC:

* Niños que actualmente reciben servicios de gestión de casos a través de otro programa (es decir, niños inscritos en una Entidad de Ahorro Compartido de Arkansas Dirigida por Proveedores [Provider-Led Arkansas Shared Savings Entity, PASSE]).
* Los destinatarios de la exención por autismo 1915(c).
* Niños que reciben cuidados paliativos sin enfermedad simultánea que modifique el tratamiento.
* Niños que viven en un entorno de atención residencial, como un centro de enfermería especializada o un centro de atención intermedia.

NOTA: Usted conoce mejor a su hijo. Si su hijo es un bebé o niño pequeño y no tiene una condición diagnosticada que calificaría para el programa de CHC, pero usted tiene preocupaciones sobre el desarrollo de su hijo, puede solicitar que su médico (Proveedor de Atención Primaria) le haga un examen de desarrollo o remita a su hijo para un examen de desarrollo con el programa de intervención temprana del estado First Connections <https://dhs.arkansas.gov/dds/firstconnectionsweb/#fc-home>. Para niños de 3 a 5 años, comuníquese con su distrito escolar local o cooperativa educativa.

**COORDINACIÓN DE CUIDADOS:**

Las familias de niños que son elegibles para formar parte del programa reciben asistencia de un Coordinador de Atención de Enfermería Registrada (Registered Nurse, RN) del CHC en la coordinación del cuidado de sus hijos. Los Coordinadores de Atención de RN del CHC han ayudado a las familias a:

* encontrar un hogar médico;
* encontrar información sobre la condición de su hijo;
* encontrar apoyo en tiempos de estrés y crisis;
* obtener el equipo médico relacionado con las necesidades especiales de sus hijos;
* coordinar el pago de las necesidades especiales de atención médica de sus hijos;
* trabajar con todos los profesionales en un plan que satisfaga las necesidades de sus hijos y su familia;
* realizar la transición del sistema de atención pediátrica a un sistema de atención para adultos;
* solicitar un seguro para su hijo a medida que pasa a la edad adulta.

Su familia es el centro del equipo de proveedores que atenderán sus necesidades, ¡porque usted conoce a su hijo mejor que nadie!

## PROGRAMA DE ASISTENCIA DE CHC:

## Cuando el financiamiento lo permite, el CHC proporciona servicios directos limitados para cubrir una necesidad no satisfecha cuando no existe otro programa, servicio o fuente de pago en el estado para proporcionar estos servicios a familias de niños elegibles menores de 18 años. Los servicios para niños elegibles se revisan caso por caso y son autorizados previamente por el CHC. El programa de CHC es el "pagador de último recurso", lo que significa que los fondos no se pueden utilizar para pagar por servicios cubiertos por otros programas o fuentes de pago. Si un niño podría ser elegible para Medicaid (SSI, TEFRA, ARKids A o ARKids B) o para un seguro a través de la Ley de Atención Asequible (Affordable Care Act, ACA), la familia debe solicitar cobertura antes de que puedan ser considerados para ser elegibles para los servicios de CHC.

## *Categorías de asistencia del programa de CHC:*

## *Población que no tiene Medicaid:*

## Deducibles, coaseguro y copagos: para servicios cubiertos por seguros privados de quienes son elegibles para CHC, el programa puede ayudar con los montos de deducible, coaseguro y copago hasta un mes de ingreso mensual bruto de los hogares, según lo determinado por el personal de CHC durante la determinación de elegibilidad, siempre que no exceda el límite de asistencia.

## *Tanto la población que tiene Medicaid como la que no tiene Medicaid:*

## Nota: Los ejemplos que se ofrecen a continuación no son una lista exhaustiva de las posibles necesidades que podrían satisfacerse mediante las categorías de asistencia a los programas de CHC.

## Equipo adaptativo: cualquier dispositivo de tecnología asistencial, equipo o sistema de producto utilizado para aumentar, mantener o mejorar el rendimiento de las Actividades de la Vida Diaria (Activities of Daily Living, ADL) de un niño elegible. El equipo adaptativo se puede comprar en el mercado, modificar o hacer a medida. Algunos ejemplos incluyen utensilios de alimentación adaptativos, sillas de ruedas, dispositivo de comunicación con cubierta protectora, aplicaciones de dispositivos de comunicación para mejorar habilidades comunicativas, rampas para sillas de ruedas portátiles, sillas de alimentación, sillas de baño, asiento de automóvil adaptativo, cochecito adaptativo, andador, entrenado de marcha, ayuda para posicionarse, triciclo adaptativo, sistemas de aseo, artículos sensoriales (mantas pesadas), etc.

## Campamentos médicos: campamentos diseñados específicamente para satisfacer las necesidades médicas o de desarrollo específicas de un niño, al tiempo que ofrecen oportunidades para que los niños con necesidades médicas o retrasos en el desarrollo aumenten su independencia y aprendan de las interacciones sociales con sus pares. Algunos ejemplos son: campamentos para diabéticos, de hematología/oncología y de asma Campamento Aldersgate, Campamento Barnabas y campamentos médicos de la fundación We Care.

## Artículo o equipo médicamente necesario: artículo o equipo médicamente necesario indicado por un Médico de Atención Primaria (Primary Care Physician, PCP) u otro profesional médico. Algunos ejemplos son: alimentos para personas con fenilcetonuria (Phenylketonuria, PKU), audífonos, audiología, soporte para la escoliosis, bombas de insulina, suministros de ostomía, colchón de bajo flujo de aire, bombas de alimentación, suministros de alimentación, aparatos ortopédicos como zapatos ortopédicos y prótesis, monitores de glucosa sanguínea continua, suministros respiratorios, artículos de seguridad para el vehículo y el hogar, pañales (de 3 años en adelante) con límite $130.00/mes y suministros para diabéticos.

## Educación de los padres: honorarios y gastos necesarios asociados a que los padres o el tutor adquieran conocimientos de la discapacidad o retraso de su hijo elegible para el CHC. Algunos ejemplos incluyen tasas de inscripción en conferencias específicas por condición, gastos de traslados para los padres (hotel, tarifa aérea o comidas), clases o talleres de la condición específica y materiales educativos (libros, DVD, etc.).

## Relevo: alivio temporal que permite que el cuidador principal de un niño con una discapacidad o necesidades especiales de atención médica tenga un descanso ocasional del cuidado del niño. Los servicios de relevo los debe proporcionar un proveedor de servicios de relevo, de apoyo para la vida o de cuidado personal inscrito en Medicaid.

## Modificación de vehículos: modificación de acuerdo con los requisitos de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disability Act, ADA) que permite que el vehículo sea accesible para un niño elegible y aumentar la movilidad del niño o el acceso a servicios. Algunos ejemplos incluyen silla de ruedas, plataforma elevadora, rampa, asiento Valet Turny o mandos manuales para el volante.

**DERECHO DE APELACIÓN**

Cualquier solicitante/receptor del CHC tiene derecho a apelar una decisión del programa. Para apelar una decisión, usted debe hacer la solicitud por escrito al Director del Programa de CHC en un plazo de diez (10) días hábiles a partir de la fecha de notificación.