



Primeros 100 días de viaje

UNA GUÍA PARA NAVEGAR LA VIDA
DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO DE
SÍNDROME DE ANGELMAN



Contigo para el viaje

Un diagnóstico del Síndrome de Angelman no es el final, sino el comienzo de un viaje por un nuevo camino. Si bien ciertamente entendemos que recibir este diagnóstico puede ser abrumador, y usted puede estar experimentando emociones variadas que también pueden cambiar de un día para otro, estamos aquí para ayudar y proporcionar recursos, atención y apoyo en los próximos días, meses y años. Usted es ahora un miembro valioso de la comunidad Angelman y la familia extendida de la Fundación síndrome de Angelman (ASF). ***La misión de la Fundación Síndrome de Angelman es avanzar en la conciencia y el tratamiento del Síndrome de Angelman a través de la educación y la información, la investigación y el apoyo para las personas con Síndrome de Angelman, sus familias y otras partes interesadas.*** Centramos nuestros esfuerzos en el apoyo familiar, la expansión de nuestra red clínica, la inversión en la investigación, y la conexión de la comunidad en una variedad de maneras. Por favor visite nuestro sitio web en www.Angelman.org para comenzar a explorar todos nuestros servicios de apoyo, así como las formas de interactuar con ASF y la comunidad Angelman.

El viaje de los primeros 100 días es una guía, que fue creada por los padres y cuidadores de Angelman que han recorrido este camino antes que usted, para ayudarlo a navegar por su nuevo diagnóstico. **Hacemos énfasis en que usted no tiene que hacer todo lo que está en esta lista. Recuerda darte armonía mientras estás procesando el camino que te espera.** Esta es simplemente una herramienta de apoyo para ayudarlo a empezar a pensar en los pasos importantes que puede tomar para ayudar a su hijo a prosperar y los recursos disponibles para ayudarlo en el camino. Si tiene preguntas, comuníquese y comuníquese con ASF en cualquier momento. Estamos aquí para usted, trabajando diariamente para proporcionar los recursos que su familia necesita y la esperanza de un futuro prometedor.

30 DÍAS

Familia y Comunidad

- Comparta su diagnóstico.
- Rodéate de personas solidarias y positivas.
- Conéctate con tus propios sentimientos.
- Visite Angelman.org para obtener apoyo e información. Asegúrese de registrarse en el registro de contactos.
- Cree un "Todo sobre mí" personalizado a través de Angelman.org para simplificar la educación de otros sobre su hijo.
- Pídale a un familiar o amigo que lo acompañe a todas las citas, que lo ayude con su hijo o que tome notas para que pueda concentrarse y recordar información importante.

Médicos

- Cree un cuaderno u otro método que le ayude a organizar registros, pruebas, informes, contactos, etc.
- Priorice los desafíos de su hijo y concéntrese en ellos en este momento (Por ejemplo: comunicación, motricidad fina, motricidad gruesa, sueño, comer / beber / nutrición y crecimiento).
- Considere hacer una cita en una clínica ASF AS; Los médicos de la clínica AS son entonces más capaces de consultar con sus médicos según sea necesario.
- Investigue qué médicos, especialistas y terapeutas necesita ver su hijo. Hable con otros padres para obtener recomendaciones.
- Infórmese sobre los estudios actuales de AS visitando angelmanclinicaltrials.com.

Servicios

- Para los niños menores de tres años de edad, comuníquese con el Departamento de Salud de su Estado para ver qué servicios de Intervención Temprana están disponibles para usted.
- Para los niños mayores de tres años de edad, los servicios especializados serán proporcionados por su sistema escolar local a través de un Plan de Educación Individualizado (IEP) Esto varía según el estado.

Terapias

- ¿Qué terapia está recibiendo actualmente? ¿Es esto lo que se recomienda para un niño con síndrome de Angelman?
- Priorice tres objetivos principales hoy y concéntrese en esos (Por ejemplo: comunicación, motricidad fina, motricidad gruesa, sueño, comer / beber / nutrición y crecimiento).
- Haga una cita de consulta con cada terapeuta para discutir estas preocupaciones.

Escuela

- Haga una cita de consulta con los intervencionistas tempranos o educadores de su hijo para discutir el plan de aprendizaje y desarrollo ahora que tiene un diagnóstico.
- ¿Está por cumplir pronto tres años? Infórmese sobre el proceso del Plan de Educación Individualizado (IEP) en su estado y en el sistema escolar.
- Visite nuestro Banco del IEP y programe el tiempo con nuestra Directora de Recursos, Michelle Harvey, quien se especializa en IEP.

Mantenimiento de registros

- Cree un libro de registro para realizar un seguimiento del progreso y la regresión.
- Cree un registro de video de cualquier comportamiento inusual para mostrarle a su médico.

Concientización

- Remitir a médicos, intervencionistas y educadores a Angelman.org para ayudarles a entender el diagnóstico.
- Configure una página de recaudación de fondos a través de Angelman.org en honor de su hijo. Las personas que te conocen y te aman quieren ayudar si les dices cómo.

60 DÍAS

Familia y Comunidad

- Hable regularmente con su cónyuge, otros hijos y miembros de la familia para conectarse con sus sentimientos.
- Sugiera maneras en que la familia y los amigos pueden ayudar.

Quieren, pero no siempre saben cómo preguntar.

- Conéctese con otras familias que están experimentando el mismo viaje que usted. Angelman.org puede conectarlo con las familias directamente o en línea a través de nuestros Campeones Familiares ASF.

Médicos

- Programe citas con especialistas para evaluaciones y evaluaciones de referencia (Por ejemplo: examen neurológico, ortopedia, estudio de la deglución, EEG, ECG, etc.)
- Registre y documente cualquier cambio que experimente su hijo. Actualice su cuaderno de enlace/libro de registro.
- Organice nuevos papeles en su carpeta. Purgar y agregar según sea necesario.
- Revise su calendario para las próximas citas.

Terapias

- Programe una reunión de equipo para revisar y discutir las terapias beneficiosas específicas para el síndrome de Angelman ahora que todos han aprendido más.
- Programe una reunión de equipo para discutir objetivos y fomentar líneas abiertas de comunicación.

Escuela

- Mantenga una línea de comunicación abierta.
- Proporcionar a los educadores una investigación de las mejores prácticas con respecto a cómo los niños con síndrome de Angelman aprenden y prosperan. Proporcionarles la hoja de datos del síndrome de Angelman.

Seguro (Mutual, Obra social, Prepaga)

- Revise su cobertura de seguro con respecto a qué terapias, si las hay, están cubiertas para asegurarse de que está maximizando sus beneficios.
- Documenta todo. Es posible que necesite una segunda carpeta!

Investigación

- Verifique con el Departamento de Salud de su estado, ya que su hijo podría tener derecho a servicios que no conocía o que no

había considerado.

- Programas de exención, así como fuentes de apoyo federales y estatales adicionales.
- ONG y fideicomisos para necesidades especiales.

Conciencia

- Planifique o asista a una recaudación de fondos para la Fundación Síndrome de Angelman.

90 DÍAS

Familia y Comunidad

- Actividades de investigación para personas con necesidades especiales en su área.
- Investigue una asociación recreativa especial en su área con personal capacitado que proporcione programas y eventos especiales.
- Pida ayuda a familiares y amigos con las citas o terapias. Quieren ayudar.
- Encuentre un cuidador o niñera para un respiro.

Médicos

- Programe las pruebas y citas o seguimientos restantes.

Terapias

- Haga un seguimiento y documente el progreso de su hijo.
- Comunique las prácticas recomendadas que haya aprendido.

Escuela

- Haga un seguimiento y documente el progreso de su hijo.
- Comunique las prácticas recomendadas que haya aprendido.

Investigación

- Investigue opciones o especialistas adicionales de terapia, como la equitación terapéutica, la terapia acuática y más.
- Manténgase al día con las investigaciones y estudios actuales de AS visitando angelmanclinicaltrials.com.
- Regístrese para una conferencia o seminario web de la Angelman Syndrome Foundation. Visite Angelman.org para obtener más información.

Concientización

- Continúe difundiendo la concientización compartiendo la historia de su hijo.
- Pídale a su familia y amigos que lo ayuden a planificar o asistir a una caminata ASF, recaudación de fondos, o evento de la Fundación Síndrome de Angelman.

PRÓXIMOS PASOS

- Manténgase conectado con ASF y visite Angelman.org regularmente.
- Recuerde, el apoyo viene en muchas formas, y sus necesidades cambiarán con el tiempo.
- ¡Estamos aquí para ti! Nos reuniremos contigo donde estés y te ayudaremos a dar los siguientes pasos en cada etapa.

ORGANICE UNA CARPETA PARA USTED

Una carpeta de tres anillos con pestañas que incluyen:

● Informes

Incluya copias de todos los informes de diagnóstico, como el diagnóstico genético del síndrome de Angelman o los EEG. Pida una copia electrónica de los resultados.

● Prescripciones

Incluya una copia de todas las recetas de cualquier medicamento, equipo especializado y terapias.

● Especialistas

Incluya información de contacto para todos los especialistas. Los especialistas pueden incluir: Médico/Pediatra, Neurólogo, Cardiólogo, Gastroenterólogo (GI), Neumólogo, Ortopedista, OTORRINOLARINGÓLOGO, Alergólogo, Oftalmólogo, Dentista, Ortopedista, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Especialista en Comunicación y Nutricionista.

● Terapias

Incluya información de contacto de todos los terapeutas (PT, OT, AAC, etc.). Incluya sus informes y cualquier folleto para ejercicios.

● Equipo

Incluya recibos de proveedores de equipos, notas sobre cómo usar el equipo e información de contacto. Saber a quién llamar si se rompe.

● Programas

Incluya información sobre los programas u organizaciones en los que participa su hijo.

● Intervención Temprana (IE)

Incluya documentos e informes de terapia para niños menores de tres años que reciben servicios del estado.

● Plan de Apoyo Familiar Individualizado (IFSP)

Incluya el IFSP de su hijo y cualquier documento relacionado para servicios de apoyo autorizados, como respiro o suministros de cuidado personal.

● Plan de Educación Individualizado (IEP)

Incluya el IEP de su hijo y cualquier documento relacionado con la escuela para niños de tres años en adelante.

RECURSOS ADICIONALES

Hacer un libro de "Todo sobre mí"

Ayude a otros a entender el síndrome de Angelman, su hijo, cómo la EA afecta a su hijo específicamente y cómo trabajar con él/ella.

Incluya horarios, contactos de emergencia, gustos y disgustos, patrones de sueño, información de alimentación, información de cuidado personal y cualquier información adicional relacionada con el cuidado diario, la comodidad y la felicidad de su hijo. Incluya fotos de su hijo, su familia, disfrutando de las actividades favoritas y más.

Otro

Póngase en contacto con las compañías de servicios públicos y los departamentos de emergencia (bomberos, policía, etc.) para hacerles saber que tiene un hijo que requiere necesidades especiales en caso de corte de energía u otra emergencia, y pregunte sobre posibles programas de subsidios médicos de referencia.

Póngase en contacto con su DMV local para solicitar un cartel de estacionamiento para discapacitados. Su hijo es elegible.

PÁGINAS WEB

- Síndrome de Angelman de la A a la Z
angelman.org/resources-education/angelman-síndrome-a-a-z
- Asf AS Clínicas
angelman.org/angelman-syndroma-clinics
- Campeones ASF
angelman.org/resources-education/asf-campeones-de-la-familia
- Asf Family Fund
angelman.org/resources-education/asf-family-fund
- Equipo de Recursos Familiares ASF
angelman.org/resources-education/asf-familia-recurso-equipo
- Serie de capacitación en comunicación
angelman.org/resources-education/communication-training-series
- Recursos estatales
angelman.org/resources-education/state-resources
- Banco IEP
angelman.org/resources-education/iep-bank

800-432-6435 |
www.angelman.org