



Centro Informativo de Salud Familia a Familia de Carolina del Norte

"Una luz para las familias de niños con necesidades especiales de salud."

Centro Informativo de Salud de Familia a Familia de Carolina del Norte ECAC
907 Barra Row, Suites 102/103
Davidson, NC 28036
Teléfono: (704) 892-1321
Fax: (704) 892-5028
Línea Informativa para Padres
: 1-800-962-6817
hic@ecacmail.org
www.ecac-parentcenter.org

Hoja
Informativa

13

Programas de Salud Pública 2 Titulo V

Titulo V se decretó en el Congreso en 1935 como parte del **Acta de Seguridad Social (Social Security Act (SSA))**. Sus raíces datan de la creación de la Oficina de los Niños en 1912 (Children's Bureau). Titulo V es la única legislación federal dedicada a promover y mejorar la salud de las madres y los niños de la nación; sus metas son las mismas de sus predecesores: "Para servir a todos los niños, tartar para trabajar en los estándares del cuidado y protección, los cuáles darán a cada nino una justa oportunidad en el mundo."

La legislación del Titulo V autorizó la creación creation de los programas para la Salud Materna y del Niño, así la fundación y estructura necesitó cumplir las metas de la nación para la salud de las madres y de los niños.

Desde su comienzo, Titulo V ha tenido muchos cambios con la mas significtiva conversación en 1981 para bloquear los fondos del programa como parte de **Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA '81)**. OBRA '81 consolidó Titulo V con cinco programas relacionados:

- Ingreso de Seguridad Suplemental (SSI) para niños con discapacidades.
- Progamas de prevención de envenenamiento por plomo.
- Programas de enfermedad genetica.
- Progamas para el syndrome de muerte repentina de los niños.
- Fondos para adolescents embarazadas.

La legislación de 1981 dió a los estados más libertad en determinar como usar los fondos federales, permitiéndoles auto dirigir el dineroself para identificar las necesidades de salud de la madre y el niño. Las enmiendas hechas 1989 a OBRA proveyó reglas estrictas para la aplicación y reporte de los requerimientos para los estados que aplican para los bloques de fondos para Titulo V.

Niños con necesidades especiales de salud (Children with special health care needs) (CSHCN) son definidos por el gobierno federal como: "... aquellos que tienen ó estan en riesgo de incrementar condiciones crónicas físicas, del desarrollo, de comportamiento, ó emocionales y que también requieren servicios de salud y relacionados de algún tipo ó cantidad más allá de lo que requieren los niños". Esta definición puede incluir condiciones físicas, tales como enfermedad sickle cell ó asma. O bien niños con discapacidades, tales como parálisis cerebral, syndrome de Down, autismo ó cualquier dependiente de la tecnología.

Cada estado tiene programa Titulo V/CSHCN para asistir a los niños con discapacidades ó condiciones crónicas y a sus familias. El Acta Federal de Seguridad de 1989 require que los estados para "proveer y promover el cuidado coordinado basado en la comunidad centrada en la familia...para los niños con necesidades especiales de salud...y para facilitar el desarrollo de los servicios del sistema basado en la comunidad".



The Family to Family Health Information Center is a Program of The Exceptional Children's Assistance Center (ECAC) and is affiliated with Family Voices of North Carolina. This fact sheet was developed with funding from the U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau, Division of Services for Children with Special Health Needs. The NC Family to Family Health Information Center operates under the auspices of grant # H84MC08000.

FAMILY VOICES[®]

Fundado con dinero federal y del estado, los programas Titulo V ayudan a asegurar que ningún niño ó joven con necesidades especiales de salud quede sin los programas ó servicios que requieren. Como Medicaid, Titulo V es un programa federal/estatal. Por cada \$4 dados por el gobierno federal, \$3 deben igualarse por fondos estatales.

Las metas de salud para la nación, Gente Saludable (Healthy People)2010, establece que habrá un incremento en el número de estados que tendrán sistemas de servicio para los niños con necesidades especiales de salud y que:

1. Las familias de niños con necesidades especiales de salud se asociarán en la toma de decisiones para estar satisfechas con los servicios.
2. Todos los niños con necesidades especiales de salud tendrán cuidado comprensivo y coordinado en un **Medical Home**.
3. Todas las familias de niños con necesidades especiales de salud tendrán seguro adecuado de salud público ó privado.
4. Todos los niños serán examinados lo más pronto possible y continuamente para las necesidades especiales de salud.
5. Los sistemas de servicios basados en la comunidad estarán organizados para que las familias puedan utilizarlos.
6. Todos los jóvenes con necesidades especiales de salud recibirán los servicios necesarios para hacer las transiciones a todos los aspectos de la vida adulta, incluyendo el cuidado de salud, trabajo e independencia.



El programa del estado Titulo V pueden, entre otras cosas:

- Identificar los niños con necesidades especiales de salud para las organizaciones que administran el cuidado de la salud.
- Los que elaboran las pólizas (legisladores, oficiales de Medicaid, escuelas) informan acerca de nuestros hijos y sus necesidades.
- Hacer referencias a los servicios referrals, incluyendo a los proveedores del cuidado de la salud, programas tempranos para los niños, Medicaid.
- Educar a los profesionales de la salud y otros acerca de nuestros niños y el cuidado centrado en la familia.
- Proveer servicios tales como clínicas de especialidad, exámenes de diagnóstico, coordinación del cuidado de la salud.
- Apoyo local ó grupos de apoyo estatal para las familias y organizaciones de información.
- Desarrollar pólizas estatales y locales que aseguren la calidad del cuidado de la salud y otros programas.

Bajo la ley, Titulo V puede cobrar a los pacientes/familias por los servicios provistos utilizando una leve cuota basada en una escala de ingreso. Muchos de los servicios son gratuitos, a menos que el paciente tenga Medicaid ó seguro privado. Existe un requerimiento reciente que **SSI** niega a los solicitantes para ser referidos al Titulo V.

Para más información visite: <http://www.familyvoices.org> ó [www.perfdata.hrsa.gov/mchb/mchreports/LEARN More/Title V History](http://www.perfdata.hrsa.gov/mchb/mchreports/LEARN%20More/Title%20V%20History)