



Recursos para la planificación para necesidades especiales o la planificación de cuidados para la vida

Una de las mayores dificultades para las personas con una lesión de la médula espinal y sus cuidadores es entender y prever necesidades futuras. La creación y el mantenimiento de un Plan de Cuidados para la Vida pueden ayudar a definir, organizar, priorizar e iniciar las opciones de salud, bienestar, seguridad y calidad de vida.

Como las necesidades y los gastos de los cuidados cambian con el paso del tiempo, un plan de cuidados para la vida está destinado a ser un documento dinámico que pueda adaptarse para adecuarlo a las necesidades siempre cambiantes actuales y futuras. El plan suele desarrollarse con asistencia de un profesional de planificación de cuidados para la vida y usa normas de procedimiento publicadas, evaluaciones integrales, análisis de datos e investigación para determinar las necesidades de por vida de una persona con una discapacidad.

Algunos de los temas que se abordan en un plan de cuidados para la vida incluyen atención y evaluaciones médicas, tratamientos, equipos médicos y adaptados, modificaciones y auxiliares para una vida independiente, medicamentos, cuidados en la casa o una institución, transporte y posibles complicaciones. Esta hoja de datos incluye enlaces a fuentes para investigar y entender algunos de los servicios y recursos disponibles para asistir en la creación de un plan de cuidados para la vida. Consulte también nuestra hoja de datos sobre la Ley para Lograr una Mejor Calidad de Vida (ABLE, por sus siglas en inglés) para ver información sobre cajas de ahorro con ventajas fiscales para personas con discapacidades.

Beneficios de un plan de cuidados para la vida

- Ayudar a garantizar que reciba la atención necesaria para apoyar objetivos médicos, de independencia y de calidad de vida
- Ayudar a localizar y organizar recursos públicos y privados para administrar necesidades económicas y médicas a largo plazo
- Generar tranquilidad como resultado de hacer elecciones bien informadas con base en información documentada

Lo siguiente se presenta como fuentes de información. La Fundación Reeve no avala a ningún producto, proveedor o servicio y la lista de aquí no debe considerarse como una recomendación.

Recursos en español

IRS: Tema 502, Gastos médicos y dentales

<https://www.irs.gov/es/taxtopics/tc502>

Información sobre deducciones fiscales para gastos médicos y dentales.

State Farm: ¿Qué es un fideicomiso para necesidades especiales?

<https://es.statefarm.com/simple-insights/patrimonio/fideicomiso-para-necesidades-especiales>

Special Needs Alliance

<https://www.specialneedsalliance.org/special-needs-101/free-trustee-handbook/>

Alianza para las Necesidades Especiales

7739 E. Broadway Blvd #362

Tucson, AZ 85710

Teléfono: 877-572-8472

La Alianza para las Necesidades Especiales es una organización de abogados conformada por miembros que se especializan en la práctica de la ley sobre discapacidad y beneficios públicos. Ofrecen un libro de guía sobre los fideicomisos para las necesidades especiales.

Recursos en inglés

Academy of Special Needs Planners: Special Needs Answers

Academia de Planificadores para Necesidades Especiales: Respuestas sobre las necesidades especiales

<http://www.specialneedsanswers.com/>

Teléfono: 866-296-5509

Respuestas sobre las Necesidades Especiales es la página web para el consumidor de la Academia de Planificadores para las Necesidades Especiales, una red de abogados calificados que ha demostrado un compromiso con la asistencia de personas con discapacidades y sus familias. A través de esta página web y su boletín electrónico

mensual gratuito, la Academia ofrece la mejor información disponible en Internet sobre la planificación para personas con discapacidades.

American Association of Nurse Life Care Planners (AANLCP)
Asociación Estadounidense de Enfermeros Planificadores del Cuidado de Vida

<http://www.aanlcp.org>

299 S. Main St., Suite 1300-91732

Salt Lake City, UT 84111

Teléfono: 385-429-4532

Los enfermeros planificadores de cuidados para la vida son enfermeros profesionales que integran su experiencia en enfermería con el desarrollo de planes de cuidados para la vida centrados en el cliente. AANLCP es una organización conformada por miembros que promueve la planificación de cuidados para la vida a cargo de enfermeros como una práctica profesional. La página incluye bases de datos donde pueden buscarse enfermeros planificadores de cuidados para la vida.

The Center for Special Needs Trust Administration, Inc.

El Centro para la Administración de Fideicomiso para las Necesidades Especiales

<https://www.centertrust.org/special-needs-trusts/>

12425 28th Street N, Suite 301, St. Petersburg FL 33716

Mailing address: PO BOX 17296 Clearwater FL 33762

Teléfono: 877-766-5331

El Centro para la Administración de Fideicomiso para las Necesidades Especiales es una organización sin fines de lucro que se centra exclusivamente en la administración de fideicomisos para necesidades especiales con la única misión de proveer servicios integrales a toda la comunidad de personas con discapacidades.

ACT for Life Services

(Formerly Disabled and Alone/Life Services for the Handicapped Inc.)

<https://www.actforlifeservices.org/>

PO Box 340

New Hyde Park, NY 11040-0340

BY APPOINTMENT ONLY

1441 Broadway

6th Floor PMB #6135

New York, NY 10018-1905

Email: info@ACTforLifeServices.org

Una organización nacional sin fines de lucro que ayuda a las familias a *planificar* para el cuidado de un ser querido con una discapacidad después de que ellas ya no puedan hacerlo y que provee servicios directos a personas que viven con discapacidades cuyas familias han dejado recursos para sus cuidados.

Help Hope Live (antes NTAF)

<https://helphopelive.org/>

Teléfono: 800-642-8399

Help Hope Live es una organización sin fines de lucro que ayuda a pacientes y familias que recaudan fondos para gastos médicamente relacionados no asegurados asociados

con trasplantes o lesiones catastróficas. HHL administra los fondos que se recaudan para una persona y salda las facturas, reduciendo la posibilidad de que el plan Medicaid de la persona se vea afectado por la recaudación de fondos. Las personas deben consultar a la oficina de Medicaid de su estado para asegurarse de que ese sea el caso.

Midwest Special Needs Trust (MSNT)

Fideicomiso para las Necesidades Especiales en el Midoeste

<http://www.midwestspecialneedstrust.org/>

PO Box 7629

Columbia, MO 65205

Teléfono: 573-256-5055, 877-239-8055 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: mftbt@midwestspecialneedstrust.org

MSNT provee servicios de fideicomiso para personas con discapacidades que viven en Missouri, Arkansas, Illinois, Kansas, Kentucky, Nebraska, Oklahoma y Tennessee.

Protected Tomorrows

El Mañana Protegido

<http://www.protectedtomorrows.com>

103 Schelter Road

Lincolnshire, IL 60069

Teléfono: 847-522-8086

Protected Tomorrows (El Mañana Protegido) ofrece un proceso de planificación para la vida integral para beneficio de personas con discapacidades. La página incluye foros de debate para cuidadores y una biblioteca de artículos y herramientas.

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.