



AEH: Usted y la Escuela de su Hijo

Cada padre de un paciente de AEH tiene preguntas al comiendo del año escolar. ¿Cómo responderá la escuela si mu hijo falta a clases por muchos días? ¿Cómo repondrá el trabajo perdido?

Un paquete informativo sobre AEH para la escuela puede ser un recurso muy útil en este sentido. Esperamos que encuentre la información a continuación útil al momento de reunirse con la maestra de su hijo (a) y de trabajar con la escuela. La información que le proveemos a continuación es meramente una guía – por lo que deseará personalizarlo conforme a la situación y las necesidades particulares de su hijo (a).

Preparando un Paquete Informativo para la Escuela/Maestro

1. Incluya información sobre “¿Qué es AEH?” entre los materiales que le provea a los maestros de su hijo (a). Puede obtener este folleto de la Asociación de Angioedema Hereditario. Envíe su pedido a info@haea.org.
2. Provea “Cinco Cosas que los Maestros Deben de Saber”. A continuación, verá el modelo de una lista, pero asegúrese de adaptarla conforme a la situación de su hijo (a).
3. Escríble una nota al maestro. El largo de la nota no tiene que ser de más de una página. Sea positivo en cuanto a su deseo de trabajar junto al maestro durante el año. Mencione las cosas específicas que usted quiere que el profesor sepa sobre su hijo (a) o refiérale a la lista de las “Cinco Cosas”. Déjele saber al maestro que usted le puede proveer más información. Finalmente, provéale su número de teléfono y correo electrónico, y comuníquese su disposición para reunirse en persona. A continuación, le proveemos el modelo de una nota para que lo utilice como referencia.
4. Desarrolle un paquete informativo que sea atractivo. Utilice un sobre manila grande o un cartapacio plástico para poner la nota al maestro, “Cinco Cosas”, y cualquier otro material impreso de la página de web de AAEH (www.haea.org). Mientras más seriedad le dé a la presentación de este material, con mayor seriedad lo atenderá el maestro de su hijo (a).

5. Seleccione con cuidado el material que enviará en este paquete. Enviar demasiada información puede resultar en una tarea abrumadora para el maestro (a) de su hijo (a). Siempre puede suplir información adicional más adelante.
6. Seguimiento. Si en unos días no oyera nada del maestro (a), una nota o llamada de seguimiento podrían ayudarle a verificar que haya recibido y revisado el material, y reiterar su interés de reunirse en persona.

Consejos:

1. Tenga en mente que el comienzo de un año escolar es agitado para los maestros. Su tiempo para leer mucho material podría ser limitado. Un paquete que sea manejable y bien pensado será más efectivo. Tal vez, es mejor si entrega su paquete informativo sobre AEH la semana antes del comienzo escolar.
2. En su nota al maestro provea sugerencias específicas para atender las necesidades de salud de su hijo (a) con AEH, a diferencia de insistir en derechos y obligaciones.
3. Use un tono amistoso. Usted estará escribiendo como un experto en el caso particular de su hijo (a) con AEH, no como un padre/madre suplicante y agresivo.
4. Mantenga en sus récords una copia de toda la correspondencia. Mantenga una bitácora de cuándo y qué le envió al maestro (a), y el seguimiento.

Cinco Cosas que los Maestros (as) Necesitan Saber

1. Debido a los bajos niveles (que no funcionan) del inhibidor C1, una proteína del plasma sanguíneo, mi hijo (a) puede experimentar episodios de hinchazón interna o externa – muy frecuente sin aviso previo.
2. La hinchazón puede ser resultado de un trauma – favor de avisarle a su maestro (s) de educación física – y solicito su ayuda para monitorear cualquier hinchazón relacionada a un trauma.
3. Aunque, mi hijo (a) está bien consciente de los efectos del AEH en su cuerpo, por favor no dude en llamarme inmediatamente si usted piensa que necesita atención médica y no la está pidiendo.
4. Por favor, llame al 911 inmediatamente si mi hijo (a) reporta la garganta apretada o tiene dificultad al respirar. Luego, comuníquese conmigo al ___-___-___.
5. Mi hijo (a) podría o no querer compartir información sobre su AEH con sus compañeros de clase. Favor de discutir este tema con mi hijo (a) y conmigo para entender sus deseos.

Modelo de la Nota al Maestro

Estimado (a)

Espero que tengamos la oportunidad de reunirnos en persona para poder conocernos mejor. Estoy emocionado (a) de que _____ lo tenga como maestro (a) en este año escolar. Reconozco que el comienzo del semestre es bien agitado, pero apreciaría grandemente poderme reunir con usted para hablar sobre _____. Mientras tanto, adjunto encontrará información que le ayudará a conocerle un poco mejor. _____ es un estudiante brillante, con ganas de aprender y de disfrutar la compañía de sus compañeros. Sin embargo, _____ sufre de una condición de la cual tiene que estar consciente. Esta condición se llama AEH y es poco común y potencialmente fatal. La incidencia de AEH fluctúa de 1 en 10,000 personas a 1 en 50,000 personas. Los pacientes de AEH tienen un defecto en el gen que controla una proteína de la sangre llamado inhibidor C1. Debido a que el inhibidor C1 está defectuoso y no puede desempeñar su función regulatoria adecuadamente, puede ocurrir un desbalance que cause el escape de fluidos hacia tejidos circundantes. Esto provoca hinchazón. Los síntomas de AEH incluyen episodios de hinchazón en varias partes del cuerpo, incluyendo: las manos, pies, abdomen, cara y/o garganta. Los niños (as) con AEH como, _____, puede tener ataques con fuerte dolor abdominal, náuseas y vómitos que son causados por la hinchazón de la pared intestinal. La hinchazón de la garganta (aerovía) es una emergencia médica que requiere ser atendida con seriedad, porque puede causar muerte por asfixia.

Importante: A la menor indicación de hinchazón en la garganta, por favor llame al 911 para atención médica inmediata que asegure que la aerovía de mi hijo (a) no está comprometida. Aunque la condición de AEH de _____ está bajo control, hay veces que sus ataques de AEH son tan severos que no puede ir a la escuela. Le ruego que entienda que las ausencias de _____ no son por su elección – y que prefería estar en clase. Estaré trabajando con usted y el consejero de la escuela para hacer los arreglos para reponer los trabajos perdidos para que _____ no se atrase. Siempre trataremos de hacer el mayor esfuerzo posible para asegurar que _____ tenga la misma experiencia en la escuela que sus compañeros – llegar a tiempo, tener un buen récord de asistencia, hacer el mejor trabajo posibles, participar de todas las actividades, en fin, ser niño (a). _____ podría ser sensitivo a cómo los demás lo perciben y podría tener deseos o no de compartir información sobre su AEH con sus compañeros de clase. Por favor hable con mi hijo (a) y conmigo para aclarar sus deseos. Le agradeceré que tome de su tiempo para leer el material informativo que le he provisto. El

mismo le ayudará a entender el AEH, y la vida de mi hijo (a) con su enfermedad. También le recomiendo visitar la página web de la Asociación de Angioedema Hereditario (www.haea.org) - tiene información valiosa y recursos para entender y manejar el AEH. Aprecio grandemente su atención a las necesidades particulares de _____. También le proveeré información sobre la condición de AEH de _____ a la enfermera de la escuela. Espero poder reunirme con usted al inicio del semestre. Si tiene tiempo para reunirse antes, o preguntas por favor comuníquese conmigo.

Sinceramente,

Nombre

Número de Teléfono

Dirección de Correo Electrónico