



SPINA BIFIDA ASSOCIATION

Día de la educación acerca de la espina bífida - para padres
Transición de Por Vida: Hacer Conexiones Para Tener Una Vida Saludable
18 de septiembre de 2021

Presentado por:

Children's Hospital Los Ángeles / Asociación de Espina Bífida del Sur de California / Asociación de Espina Bífida

HORA DEL PACIFICO	AGENDA
9:00am-9:10am	Bienvenida y palabras de apertura / Welcome and opening remarks Juanita Panlener, Centro Nacional de Información, Spina Bífida Association Kristy Macias, BA, Coordinadora, Registro Nacional de Pacientes con Espina Bífida, Children's Hospital of Los Angeles
9:10am-9:40am	Como optimizar el desarrollo de los niños con espina bífida , presentado en español por Alexander Van Speybroeck, MD, MPH, director de la Clínica de Espina Bífida, Children's Hospital of Los Angeles (CHLA) <i>(Optimize the Development of Your Child with Spina Bífida, Suzanne Roberts, MD, CHLA)</i>
9:40am-10am	Por qué es importante el Registro Nacional de Pacientes con Espina Bífida , presentado en español por Kristy Macias, BA, Coordinadora del proyecto de CHLA con el Registro Nacional de Pacientes con Espina Bífida <ul style="list-style-type: none">Preguntas y respuestas:<ul style="list-style-type: none">Alexander Van Speybroeck, MD, MPH, director de la Clínica de Espina Bífida, CHLAKathryn Smith, RN, MN, DrPH, gerente de enfermería, CHLA <i>The National Spina Bífida Patient Registry: Why it matters, Kathryn Smith, RN, MN, DrPH, Nurse Manager, CHLA</i>
10am-10:40am	Panel de padres: enseñe a sus hijos hoy cómo maximizar su independencia en el futuro / Parent panel: Preparing for Independence and Independent Living <ul style="list-style-type: none">Facilitadora: Toyia Greene, MSW, trabajadora social clínica, equipo de reumatología y espina bífida, Loma Linda University Children's HospitalPadres de hijos con espina bífida:<ul style="list-style-type: none">Carmen DeOldenSara AllenCrystal DawesAida Ruvalcaba
10:40am-10:50am - Pausa / Break	
10:50am-11:50am	Atención especializada y la espina bífida / Specialty Care and Spina Bífida <ul style="list-style-type: none">La continencia y la vejiga y el intestino neurogénico, Alexander Van Speybroeck, MD, MPH, director de la Clínica de Espina Bífida, CHLALas derivaciones y la medula espinal anclada, Joffre Olaya, MD, neurocirujano, Children's Hospital of Orange CountyLa movilidad y la ortopedia, presentado en español por Alexander Van Speybroeck, MD, MPHEl desarrollo sexual y la pubertad, presentado en español por Alexander Van Speybroeck, MD, MPH <ul style="list-style-type: none"><i>•Neurogenic Bowel and Bladder, Alex Van Speybroeck, MD, MPH</i><i>•Shunts and Tethered Cord, Joffre Olaya, MD</i><i>•Mobility and Orthopedics, Melissa Bent, MD, CHLA</i><i>•Sexual development and puberty, Michele Roland, MD, CHLA</i>

11:50am-12pm - Pausa y preguntas

12:00pm -
12:45pm

Mas allá de hoy: como planificar para el futuro y proteger los derechos de sus hijos

- Cecily Betz, PhD, RN, CHLA (en inglés, adaptado al español por Alexander Van Speybroeck, MD, MPH)
- Kristy Macias, BA, CHLA
- Anabell Alcaraz, Supervisora de Servicios, Independent Living Center of Southern California,
- Mary Rios, Defensora Mayor, Disability Rights California
- SBA de California, Christina Berlin, SBA
- Centro Nacional de Información, Juanita Panlener, SBA

Beyond Today: How You Can Protect Your Child's Rights and Planning for the Future

12:45pm –
1:30pm

Panel de actividad física / *Physical Activity Panel*

- Angel City Sports
- Triumph Foundation, Walter Sánchez, Embajador Principal, Técnico de Equipos
- Más organizaciones de deportes y actividades de adaptación física

1:30pm

Comentarios finales / *Closing remarks*

1:40-2:00 pm - Oportunidad para hacer más preguntas al Dr. Van Speybroek