

# **CÓMO ABORDAR LAS BARRERAS A LA SALUD ORAL Y LA ATENCIÓN MÉDICA PARA ADULTOS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DE DESARROLLO EN NUEVA JERSEY, PLAN PARA CINCO AÑOS**

Marzo 2020

AUTORES: Heather Koball, PhD, co-directora, Centro Nacional para Niños en Pobreza; Kavita Ahluwalia, Profesora Asociada de Odontología Medicina y Directora del Programa Postdoctoral en Salud Pública Dental en la Facultad de Medicina Dental de la Universidad de Columbia; Suma Setty, MPH, Investigadora Asociada Senior, Centro Nacional para Niños en Pobreza; Chelsea Fosse, DMD, MPH, Residente de Odontología y Salud Pública Dental, NYC Health + Hospitales

COLUMBIA COLLEGE OF DENTAL MEDICINE Y EL CENTRO NACIONAL PARA NIÑOS EN POBREZA, BANK STREET COLLEGE OF EDUCATION

## tabla de contenido

### Contents

|   |    |
|---|----|
| Antecedentes .....  | 4  |
| Descripción general del proyecto.....   | 5  |
| Desafíos para mantener la salud bucal .....   | 7  |
| Barreras para el cuidado bucal diario.....  | 7  |
| Barreras para acceder a la atención dental profesional.....   | 8  |
| Barreras en el punto del encuentro dental: Perspectivas de las familias.....  | 10 |
| Comentarios de las partes interesadas .....   | 12 |
| A. Brechas en las políticas y oportunidades para mejorar la salud bucal y la atención médica para personas con IDD..... | 13 |
| A.1 Plan dental estatal .....   | 13 |
| A.1 La Recomendación .....  | 14 |
| A.2 Cobertura de Medicaid de Nueva Jersey para personas con IDD.....  | 14 |
| A.2 Recomendación .....   | 15 |
| A.3 Limitaciones de la cobertura de Medicaid.....   | 16 |
| A.3 Recomendación .....   | 17 |
| A.4 Falta de datos .....  | 17 |
| A.4 Recomendación .....   | 18 |
| A.5 Anestesia general: análisis de datos .....  | 18 |
| A.5 Recomendación .....   | 19 |
| A.6 Anestesia general: papel de los hospitales.....   | 19 |
| A.6 Losrecomendación .....  | 20 |
| A.7 Fluorización del agua en la comunidad Las.....  | 20 |
| A.7 Recomendación .....   | 21 |
| A.8 Asociarse con aliados en prioridades de políticas compartidas.....  | 21 |
| A.8 Recomendación Los.....  | 22 |
| B. Capacitación para profesionales orales, médicos y de ayuda .....   | 22 |
| B.1 Orientación conductual para reducir la necesidad de sedación .....  | 23 |
| B.1 Recomendación .....   | 24 |
| B.2 Ampliación de la base de evidencia de las mejores prácticas para la orientación conductual .....                    | 24 |
| B.2 Recomendación .....   | 24 |

|   |    |
|---|----|
| B.3 Programas de reembolso de préstamos para dentistas que tratan a personas con IDD                        | 25 |
| B.3a Recomendación  | 26 |
| B.3b Recomendación  | 26 |
| B.4 Capacitación en salud bucal para profesionales de apoyo directo (DSP)                                   | 26 |
| B.4 Recomendación   | 26 |
| B.5 Integración de la salud oral con la atención médica primaria  | 27 |
| B.5 Recomendación:  | 27 |
| B.6 Transición a la atención dental para adultos  | 27 |
| B.6 Recomendación   | 28 |
| C. Conciencia comunitaria sobre la importancia de la salud bucal y el acceso a los servicios de salud bucal | 28 |
| C.1 Fuentes confiables de información   | 29 |
| C.1 Recomendación   | 30 |
| C.2 Búsqueda de dentistas   | 30 |
| C.2 Recomendación   | 32 |
| Conclusión  | 32 |
| Grupo de trabajo de salud oral  | 32 |
| Recomendación   | 33 |
| Autores del informe   | 33 |
| Un agradecimiento especial  | 34 |

**Apéndices:**

- **Apéndice A: Asistentes a Salud Oral Cumbre, 16 de octubre de 2019**
- **Apéndice B: Asistentes a la reunión de las Organizaciones de Atención Administrada (Managed Care Organizations), 31 de enero de 2020**
- **Apéndice C: Instrucciones y preguntas para discusiones en grupos pequeños Durante la Cumbre de octubre**
- **Apéndice D: Preguntas de debate para la reunión de la Organización de Atención Administrada del 31 de enero**
- **Apéndice E: Recomendaciones para administrar una encuesta de proveedores dentales en Nueva Jersey**
- **Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe**

*Este trabajo está respaldado con una subvención financiada por Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, en parte por el número de subvención 2001NJSCDD-02, de la Administración de Estados Unidos para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios*

*Humanos, Washington, DC 20201. Se anima a los beneficiarios que realicen proyectos con patrocinio del gobierno a expresar libremente sus conclusiones y conclusiones. Los puntos de vista u opiniones no representan, por lo tanto, necesariamente una política oficial de ACL.*

## **Antecedentes**

En septiembre de 2018, el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD) otorgó al Colegio Nacional de Medicina Dental de la Universidad de Columbia y el Centro Nacional por Niños en Pobreza (The National Center for Children in Poverty, or NCCP), una subvención de 18 meses para identificar barreras a la salud oral y la atención médica para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) y para desarrollar un plan de defensa de cinco años diseñado para mejorar la salud oral y la atención médica para las personas con IDD en Nueva Jersey. El proyecto se centra en los sistemas de prestación de atención de salud bucal, el acceso a la atención de salud bucal y la prevención de problemas de salud bucal entre adultos con IDD.

IDD se define como una discapacidad que comienza durante la infancia, dura toda la vida y limita sustancialmente el funcionamiento de un individuo en varias actividades importantes de la vida (por ejemplo, autocuidado, aprendizaje, movilidad, comunicación, autodirección, autosuficiencia económica y la capacidad vivir independientemente). Los ejemplos de diagnósticos asociados con IDD incluyen el síndrome de Down, los trastornos del espectro autista y algunas presentaciones de parálisis cerebral.

NJCDD es una organización federal y financiada por el estado en Nueva Jersey, cuyos miembros incluyen personas con IDD y familiares inmediatos y tutores de personas con IDD. NJCDD revisa los sistemas de servicio para personas con IDD y asesora a los encargados de formular políticas sobre las mejores formas de modificar esos sistemas para servir mejor a la población. NJCDD también proporciona una plataforma para que individuos, familiares, defensores y agencias públicas y privadas desarrollen actividades de promoción coordinadas para promover los derechos y oportunidades de los residentes de Nueva Jersey con IDD y mejorar su calidad de vida.

Este proyecto se inspiró en las preocupaciones de los miembros de NJCDD sobre el acceso a la atención integral de salud bucal para miembros de la familia con IDD o para ellos mismos. La literatura de investigación respalda sus preocupaciones con la evidencia de grandes disparidades en el estado de salud oral y el acceso y la utilización de la atención médica para personas con IDD. Las personas con IDD tienen más probabilidades de tener una peor higiene bucal, una mayor prevalencia de enfermedad periodontal, tasas más altas de edentulismo (es decir, pérdida de dientes)

y un aumento de la caries dental no tratada (es decir, caries) que la población general.<sup>1,2,3</sup> La mala salud bucal está relacionada con una serie de afecciones de salud, como diabetes, hipertensión y otras enfermedades cardiovasculares, endocrinas y respiratorias.<sup>4</sup> La salud oral es crítica para el bienestar y el bienestar general; La mala salud bucal puede afectar negativamente la calidad de vida. El dolor oral puede interferir con las funciones de la vida diaria, incluida la alimentación, lo que, a su vez, afecta la dieta y la nutrición, el sueño y la conversación. La enfermedad oral y la disfunción dan como resultado una baja autoestima, alteran el habla y afectan las interacciones sociales, la apariencia y el comportamiento, todo lo cual es de vital importancia para personas de que viven con IDD.<sup>5,6</sup> Dado que una proporción significativa de personas que viven con IDD pueden no ser capaces de verbalizar cómo las afecta la enfermedad, el acceso regular a servicios dentales y la prestación de servicios integrales de salud bucal son vitales para las personas con IDD. Los esfuerzos para prevenir enfermedades orales en esta población disminuirían la probabilidad de secuelas graves de salud dental y oral, mejorarían la eficiencia del tratamiento, reducirían el costo del tratamiento y mejorarían la calidad de vida general de las personas con IDD y sus familias.

## Descripción general del proyecto

### *Fuentes de datos*

La recolección de datos y los métodos de investigación incluyeron:

1. grupos focales y entrevistas con 16 cuidadores de personas con IDD
2. grupos focales y conversaciones con 16 personas con IDD
3. una revisión de la literatura de investigación

---

<sup>1</sup> Anders, PL y Davis, EL (2010). Salud oral de pacientes con discapacidad intelectual: una revisión sistemática. *Especialista en cuidados odontológicos* 30(3): 110-117.

<sup>2</sup> Buda, LV (2016). Asegurar el mantenimiento de la higiene bucal en personas con necesidades especiales. *Dent Clin N Am*60:593- 604.

<sup>3</sup> Morgan, JP, Minihan, PM, Stark PC, Finkelman, MD, Yantsides, KE, Parque, A, Nobles, CJ, Tao, W, y debe, A. (2012) . El estado de salud bucal de 4.732 adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. *JADA* 143(8): 838-846.

<sup>4</sup> Rautemaa, R., Lauhio, A., Cullinan, MP y GJ Seymour. (2007) Infecciones orales y enfermedades sistémicas: un problema emergente en medicina. *Microbiología clínica e infección* 13(11): 1041-1047.

<sup>5</sup> Rapalo, DM, Davis, JL, Burtner, P. y Bouldin, ED (2010). Costo como barrera para el cuidado dental entre personas con discapacidades: un informe del sistema de vigilancia de factores de riesgo conductual de Florida. *Especialista en cuidados odontológicos*, (4): 133-139.

<sup>6</sup> Departamento de Salud y Servicios Humanos EE. UU. (2000) *Salud oral en América: un informe del cirujano general*. Rockville, MD: Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial, Institutos Nacionales de Salud.

4. una encuesta de dentistas en Nueva Jersey
5. entrevistas a informantes clave con 49 formuladores de políticas, representantes de seguros, defensores, profesionales médicos, proveedores de servicios e investigadores que participan en la prestación de atención dental a personas con IDD en Nueva Jersey y a nivel nacional.

Como parte del proyecto, el equipo también creó un directorio de dentistas que atienden a pacientes con IDD, que combina las respuestas de la encuesta de dentistas y múltiples directorios dentales en línea. El directorio se lanzará a NJCDD en 2020.

### *Enfoque del proyecto: adultos con IDD*

La investigación de campo inicial para este proyecto sugirió que aunque los niños con IDD enfrentan dificultades para acceder a la atención dental adecuada, los adultos con IDD generalmente enfrentan desafíos adicionales para acceder y utilizar la atención dental.<sup>7</sup> A diferencia de otras especialidades dentales, los dentistas pediátricos reciben capacitación en el tratamiento y manejo de pacientes con necesidades especiales. Además, los niños tienen más probabilidades que los adultos de estar en el seguro dental privado de sus padres, y finalmente, varias organizaciones en Nueva Jersey ya se enfocan en mejorar el acceso a la atención de salud bucal para niños con IDD. Este trabajo buscó aprender y complementar estos esfuerzos para proporcionar una hoja de ruta para mejorar la salud bucal de los adultos con IDD.

Nos centramos en los casi 25,000 adultos que son elegibles para recibir servicios a través de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) en Nueva Jersey.<sup>8</sup> Para acceder a los servicios de DDD, un adulto debe ser residente de NJ, mayor de 21 años, tener un IDD documentado y ser ciudadano estadounidense o residente legal permanente. Los servicios DDD se brindan a personas que viven en hogares grupales, viviendas de apoyo, centros de desarrollo administrados por el estado o con sus familias.<sup>9</sup>

Los adultos que reciben servicios de DDD también deben calificar para Medicaid, por

---

<sup>7</sup> Stiefel, DJ (2002). Consideraciones de cuidado dental para adultos discapacitados. *Especialista en cuidados odontológicos* (3): 26S-39S; Chi, DL (2015). Planificación de la transición de la atención médica y uso de la atención dental para jóvenes con necesidades especiales de atención médica durante la transición de la adolescencia a la edad adulta: un modelo explicativo preliminar. *Matern Child Health J* (4): 778- 788.

<sup>8</sup> "Acerca de DDD". División de Discapacidades del Desarrollo, Departamento de Servicios Humanos. Recuperado de <https://www.nj.gov/humanservices/ddd/home/about/>.

<sup>9</sup> "Dónde solicitar servicios: elegibilidad para servicios". División de Discapacidades del Desarrollo, Departamento de Servicios Humanos. Recuperado de <https://www.nj.gov/humanservices/ddd/services/apply/>.

lo tanto, el proyecto se centró en adultos con IDD que son elegibles para Medicaid. Los adultos con IDD también pueden tener un seguro privado, pueden tener miembros de la familia que pagan de su bolsillo por el cuidado dental o pueden tener doble elegibilidad para Medicare. Si bien Medicaid, como un programa estatal en Nueva Jersey, brinda beneficios dentales para adultos, actualmente, el gobierno federal de Medicare no contiene un beneficio dental.

## **Desafíos para mantener la salud bucal**

Los datos primarios (entrevistas con cuidadores familiares, autogestores e informantes clave y la encuesta de dentistas) y la revisión de la literatura de investigación sugirieron múltiples factores que afectan la salud bucal de los adultos con IDD.

Las familias y las personas con IDD describieron ambas barreras para el cuidado bucal diario y para acceder al cuidado dental profesional. Si bien la atención dental profesional regular es importante para la prevención y el tratamiento de enfermedades y disfunciones dentales, la atención oral diaria, incluido el cepillado, el uso de hilo dental y el enjuague dental, puede prevenir enfermedades dentales, reducir la gravedad de la enfermedad y mitigar muchas de las caídas de la calidad de vida y la salud. asociado con enfermedades dentales.

## **Barreras para el cuidado bucal diario**

- La gravedad y el tipo de discapacidad de un individuo: las necesidades funcionales y de salud de un individuo pueden afectar su susceptibilidad a la enfermedad oral y su adherencia al cuidado bucal diario de rutina (por ejemplo, cepillado de dientes).<sup>10</sup> Algunos cuidadores informaron dificultades para asegurarse de que su familiar con IDD se cepillara adecuadamente debido a la sensibilidad a los cepillos de dientes u otras herramientas de limpieza en la boca.
- Apoyo familiar: el nivel de apoyo familiar de un individuo puede influir en la calidad de las prácticas preventivas y diarias de cuidado bucal en el hogar y en la recepción de visitas regulares al dentista. Si un adulto con IDD tiene un cuidador familiar involucrado también puede influir en su capacidad de comunicar las necesidades orales y dentales con profesionales de la salud oral o abogar por ellos mismos.
- Lugar de residencia: las personas con IDD que viven con sus familias pueden tener menos acceso a limpiezas dentales profesionales que las que viven en

---

<sup>10</sup> El cuidado bucal diario incluye el cuidado bucal diario de rutina, como cepillado de dientes, uso de hilo dental, cuidado de dentaduras postizas y limpieza de los tejidos blandos orales.

hogares grupales o centros de desarrollo administrados por el estado. El personal de hogares grupales y centros de desarrollo administrados por el estado tiene acceso de los dentistas capaces de tratar a pacientes con IDD y deben llevar a las personas a sus citas dentales. Los cuidadores familiares pueden tener más capacidad para apoyar el cuidado diario de la salud bucal (por ejemplo, cepillarse los dientes) que los asistentes en un hogar o centro grupal, que pueden no recibir capacitación sobre el cuidado bucal diario.

*“Cuando [mi hermano] se mudó por primera vez a la casa grupal, comenzó a tener caries, y luego nuestra familia instruyó al personal de [la casa grupal] a ser más práctico cuando se cepilla. El personal fue muy receptivo y comenzó a tener menos caries.” - El cuidador de Nueva Jersey de su hermano adulto con IDD*

## Barreras para acceder a la atención dental profesional

Mientras que la Comisión de Acreditación Dental (CODA), que establece la competencia mínima nacional para la educación dental, indica que los estudiantes de odontología deben haber trabajado y tratado a una persona con necesidades especiales, las necesidades especiales se definen ampliamente para incluir no solo a las personas con IDD, sino también a adultos mayores y personas con comorbilidades médicas. Como resultado, los dentistas no están entrenados específicamente para tratar y manejar pacientes con IDD.

- Falta de experiencia en el cuidado de pacientes con IDD: De acuerdo con la literatura de investigación, muchos dentistas no tratan a pacientes con IDD, especialmente adultos, porque se sienten poco preparados o sin experiencia en el tratamiento de adultos con IDD.<sup>11,12</sup> Las entrevistas con las familias realizadas para este proyecto confirmaron que tenían dificultades para encontrar dentistas capacitados para tratar a personas con IDD. Las personas que viven en áreas menos densamente pobladas de Nueva Jersey, como el sur de Nueva Jersey, pueden tener aún menos opciones para los dentistas.
- Falta de proveedores que aceptan Medicaid: la mayoría de los adultos con IDD reciben cobertura dental a través de Medicaid.<sup>13</sup> Las familias informaron

---

<sup>11</sup>Bayarsikhan, Z., Cruz, S., Neff, J. y Chi, D. (2015). Transición de la atención pediátrica a la atención de adultos para adolescentes con necesidades especiales de atención médica: perspectivas del dentista (parte 2). *Pediatr Dent*. 37(5): 447-451.

<sup>12</sup> Davis, MJ (2009). Problemas en el acceso a la atención de la salud bucal para pacientes con cuidados especiales. *Dent Clin N Am* 53: 169-181.

<sup>13</sup> Descripción general del seguro de salud para personas con discapacidad intelectual. Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. Recuperado de <https://ihs.brightspotcdn.com/83/b1/2d8f4c8c40dcadd5113733e7dfd0/health-insurance-people-with-id-2019may20.pdf>.



dificultades particulares para encontrar proveedores que acepten Medicaid y puedan brindar atención a personas con IDD. Los miembros de la familia informaron que pagaron de su bolsillo por la atención dental porque el tiempo de espera para ver a un dentista que participa en Medicaid fue demasiado largo, un dentista apropiado estaba demasiado lejos o un dentista que podía brindar atención de alta calidad no aceptó Medicaid. En otros casos, algunas personas con IDD informaron que no pudieron recibir algunos tipos de procedimientos dentales porque no están cubiertos por Medicaid y no pueden pagarlos de su bolsillo.

*“Deseo que más dentistas acepten Medicaid. Recibí todas estas ofertas de los dentistas del área, pero tal vez algunas de ellas no saben cómo tratar con personas con necesidades especiales. Creo que también hay algunos prejuicios que no quieren que su práctica les atienda”. - Cuidador de Nueva Jersey con hijo de 34 años con IDD y discapacidades físicas.*

- Falta de conciencia sobre problemas orales entre los proveedores de servicios de salud no odontológicos: los informantes clave informaron que los médicos a menudo desconocen el comportamiento. problemas que pueden manifestarse en pacientes no verbales que experimentan dolor oral, y los médicos no rutinariamente "miraron en la boca" de pacientes con IDD. Esto a veces condujo a una sobre medicación por problemas de comportamiento que podrían abordarse mediante la reducción del dolor oral o la prestación de atención dental adecuada.

Los dentistas no reciben capacitación rutinaria para brindar servicios en quirófanos (OR) y recibir privilegios de quirófano puede ser difícil para los dentistas. Sin embargo, la anestesia general proporcionada en un quirófano puede ser necesaria para proporcionar atención de salud bucal a algunos adultos con IDD si no pueden cooperar con los procedimientos de atención de salud bucal o si requieren protección de las vías respiratorias durante el cuidado dental.

- Esperas largas para anestesia general: las personas con IDD experimentan esperas particularmente largas si requieren anestesia general para el cuidado dental; Los tiempos de espera para la atención dental bajo anestesia general en un hospital O pueden ser de hasta dos años. En otros casos, los cuidadores pagan miles de dólares de su bolsillo por anestesia general debido a las dificultades asociadas con la obtención de un seguro para cubrir los servicios de anestesia general.
- Falta de cobertura para la odontología de sedación: Algunos cuidadores buscan odontología de sedación (un "sueño más ligero" que la anestesia general) para los miembros de su familia con IDD que enfrentan desafíos

conductuales y emocionales al recibir atención dental;<sup>14</sup> sin embargo, los miembros de la familia informaron que generalmente tenían que pagar de su bolsillo por este servicio.

## **Barreras en el punto del encuentro dental: Perspectivas de las familias**

- Miedo y ansiedad dental: Algunos cuidadores experimentan dificultades para llevar a su familiar con IDD al dentista debido a problemas de comportamiento o movilidad. Algunas personas con IDD temen a los dentistas y las visitas al dentista. Este miedo puede ser exacerbado por malas experiencias previas y / o por una mayor sensibilidad a los procedimientos dentales (por ejemplo, posicionamiento vulnerable, iluminación brillante, olores fuertes, sonidos desconocidos o desagradables, etc.). Algunas personas con IDD reportaron molestias al ver a los dentistas que perciben que los tratan irrespetuosamente o que no les explican claramente los problemas.

*“Primero [me gustaría un dentista] que trate a [mi hijo] como una persona con amabilidad y compasión. Además, alguien que no le tiene miedo y encuentra formas innovadoras de examinarlo. Por último, no nos juzgan por su comportamiento y se dan cuenta y entienden que no es nuestra culpa. sin conferencias en autismo a menos que esté directamente relacionado con ayudar a su higiene bucal. ” - Nueva Jersey, cuidador de un hijo adulto con IDD*

- Largos tiempos en la sala de espera: los informantes informan que los largos tiempos en la sala de espera para ver a un dentista en una clínica u hospital exacerbaban la ansiedad de ir al dentista, especialmente cuando otros pacientes y sus familias están en la sala de espera. no están entendiendo sobre sus necesidades.

*“Me gustaría que fueran rápidos, sin esperar demasiado. Cuanto más*

---

<sup>14</sup>Para los fines de este informe, utilizamos la odontología de la sedación para referirnos a la sedación que incluye inconsciente sedación, anestesia general. La anestesia general se enfrenta a regulaciones y requisitos mucho más estrictos que otras formas de sedación, incluido el hecho de que solo un anestesiólogo puede administrar anestesia general, y tres personal dental capacitado, incluido el médico, deben estar en la sala, uno de ellos constantemente documentando y monitoreando los signos vitales. Ver "Sedación Odontología y reembolso del seguro" (14 de noviembre de 2016). Obtenido de <https://www.autismnj.org/article/sedation-dentistry-and-insurance-reimbursement/>.

*esperan, más agitados se ponen. Solo para tener todo a mano y hacerlo rápido y rápido ... es difícil cuando tienes que esperar en la sala de espera y luego tienes que esperar en la sala de examen, y es importante tener todo listo.” - Cuidador de niños de Nueva Jersey con trastorno del espectro autista*

- Falta de accesibilidad física o entornos amigables con los sentidos: muchas clínicas dentales no tienen pasillos o ascensores amplios ni la capacidad de tratar a los pacientes en sus sillas de ruedas.<sup>15</sup> Los cuidadores también informaron que los ambientes de la sala de espera (p. Ej., Luces brillantes) exacerban las dificultades sensoriales para algunos pacientes con IDD, lo que resulta en problemas de comportamiento.

*“Lo que hubiera sido mejor si el punto de entrada estuviera diseñado específicamente para personas con IDD, con baja estimulación. Tuvimos que sentarnos allí y esperar como una hora con todas las demás personas. La barrera más grande es la sala de espera y nos une a todos con la población en general. Es difícil. Estoy 100% a favor de la inclusión, pero cuando se trata de atención dental y médica, debe diseñarse específicamente para sus necesidades. Mi hija no es verbal. - Nueva Jersey, cuidadora de una hija adulta con IDD severa*

- Falta de personal capacitado en el consultorio dental: las familias informaron sentirse incómodas o ansiosas en los consultorios de algunos dentistas porque el personal de la recepción no estaba capacitado y / o cómodo para trabajar con pacientes con IDD.

*“Sería útil que los recepcionistas realmente entendieran el autismo y se dieran cuenta de que cuando llamamos con recomendaciones antes del examen, nos toman en serio y transmiten la información al asistente o al médico. La planificación previa hace que la visita sea mucho más fluida. Por lo general, no tratamos con un higienista, pero también deben ser compasivos, conocedores del autismo y no tener miedo de tratar a las personas con él. Si su dentista está dispuesto a tratar a niños como el nuestro, entonces los higienistas también deberían tener un entrenamiento especial.” - Nueva Jersey, cuidador de un hijo de 18 años con IDD*

---

<sup>15</sup> Rouleau, T., Harrington, A., Brennan, M., Hammond, F., Hirsch, M., Nussbaum, M. y Bockenek, W. (2011). Recepción de atención dental y barreras encontradas por personas con discapacidad. *Especialista en cuidado dental* 31(2): 63-67.

## **Comentarios de las partes interesadas**

La investigación culminó en dos reuniones de partes interesadas organizadas por el equipo del proyecto:

(1) una cumbre de salud oral de un día en Octubre de 2019 que reunió a 45 partes interesadas y líderes dentro de la comunidad de salud oral, la comunidad médica en general, el sector de salud pública y las agencias de servicios sociales (la lista de asistentes se encuentra en el Apéndice A) y (2) una reunión de medio día en enero de 2020 para hablar sobre la salud bucal de adultos con IDD con las cinco Organizaciones de Atención Administrada de Medicaid (MCO) de Nueva Jersey, que tienen contrato con la oficina estatal de Medicaid para proporcionar beneficios dentales a adultos con cobertura de Medicaid, incluidos aquellos con IDD. Las agencias estatales que supervisan Medicaid y los servicios para adultos con IDD también asistieron (es decir, la División NJ para Discapacidades del Desarrollo, la División NJ de Asistencia Médica y Servicios de Salud, el Departamento de Servicios Humanos de NJ y el director dental estatal de NJ) (ver Apéndice B para la lista de asistentes).

El objetivo de estas dos reuniones fue recopilar comentarios de los principales interesados y expertos acerca de priorizar las actividades de promoción que conducirían a una mejor salud bucal y atención médica para las personas con IDD. En la cumbre de octubre, el equipo del proyecto presentó sus hallazgos sobre las barreras para la salud bucal extraídas de los grupos focales, la revisión de la literatura, la encuesta de dentistas y las entrevistas con informantes clave. El equipo del proyecto identificó focos potenciales para la defensa dentro de las políticas estatales y federales, la capacitación de la fuerza laboral de salud oral y la educación comunitaria sobre salud oral (consulte el Apéndice C para ver la lista de preguntas formuladas a los participantes de la cumbre). Los asistentes a la cumbre discutieron áreas temáticas específicas dentro de grupos pequeños, luego discutieron cada área temática como un grupo grande, y cada asistente votó por las actividades de defensa dentro de cada área temática que consideraron que deberían priorizarse para reducir las barreras a la salud bucal para adultos con IDD. El equipo del proyecto revisó y analizó las notas de las sesiones de grupos pequeños y los votos de las partes interesadas para informar los objetivos de promoción presentados en este informe.

La reunión de enero se centró más estrechamente en cuestiones relacionadas con Medicaid y el acceso a la atención de salud bucal. Antes de la reunión de enero, el equipo del proyecto realizó entrevistas adicionales con informantes clave con experiencia en la cobertura dental de NJ Medicaid para informar las preguntas que se debatirán en la reunión. Estas preguntas se proporcionan en el Apéndice D. El equipo del proyecto tomó notas durante la discusión grupal y las revisó y analizó para

informar el plan de incidencia.

Las actividades de promoción se dividen en tres grandes categorías, que incluyen:

(A) Brechas de políticas y oportunidades para mejorar la salud bucal y la atención médica para personas con IDD. (La política está ampliamente definida, yendo más allá de la política estatal o federal, para incluir reglas y procedimientos administrativos bajo NJ Medicaid y otras agencias gubernamentales, así como otras organizaciones y asociaciones profesionales estatales).

(SI) Capacitación para profesionales orales, médicos y de ayuda para el cuidado de personas con IDD

(C) Conciencia comunitaria sobre la importancia de la salud bucal y el acceso a los servicios de salud buca

---

El resto del informe describe brevemente cuestiones específicas dentro de cada una de estas tres amplias categorías. Cada tema es seguido por una recomendación de defensa o acción para abordar los problemas.

## **A. Brechas en las políticas y oportunidades para mejorar la salud bucal y la atención médica para personas con IDD**

### **A.1 Plan dental estatal**

New Jersey está avanzando hacia una mejor salud bucal para todos los habitantes de Nueva Jersey y las personas con IDD en particular. En julio de 2019, el Departamento de Salud de Nueva Jersey (DOH) anunció la contratación de un director dental estatal por primera vez en más de 30 años, el Dr. Darwin Hayes. El Dr. Hayes "supervisaré los servicios y programas dentales para los residentes de Nueva Jersey" y trabajará con el DOH para "expandir las iniciativas de salud bucal para abordar las poblaciones más vulnerables [de Nueva Jersey]."<sup>16</sup> En su primer año, el director dental desarrollará y supervisará un Plan de Salud Oral para Nueva Jersey. El Dr. Hayes ya se ha comprometido con la comunidad IDD. Participó tanto en la cumbre de octubre como en

---

<sup>16</sup> Departamento de Salud de Nueva Jersey. (8 de julio de 2019). El Departamento de Salud de Nueva Jersey nombra nuevo director dental estatal. Recuperado de <https://www.nj.gov/health/news/2019/approved/20190708a.shtml>.

las reuniones de partes interesadas de enero de 2020 para este proyecto y se ha reunido con defensores de IDD, como Arc of Camden para discutir "aumentar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios dentales para personas con IDD."<sup>17</sup>

## A.1 La Recomendación

NJCDD, y otros grupos de defensa de IDD, deben continuar colaborando con el Dr. Hayes para determinar el mejor método para participar en el desarrollo del plan estatal para asegurar que las necesidades de las personas con IDD estén bien representadas en el plan.

-

## A.2 Cobertura de Medicaid de Nueva Jersey para personas con IDD

New Jersey Medicaid, que se administra a través de cinco organizaciones de atención administrada, ofrece servicios dentales más completos para adultos que la mayoría de los otros estados. Se requiere que todos los programas estatales de Medicaid ofrezcan beneficios dentales a niños menores de 21 años que reciben Medicaid, pero los estados no tienen la obligación federal de proporcionar beneficios dentales de Medicaid a adultos. Nueva Jersey, (junto con otros 16 estados y DC) ofrece lo que se considera un paquete de beneficios dentales "extenso" para adultos cubiertos por Medicaid. Comparativamente, tres estados ofrecen *no* servicios dentales de Medicaid para adultos, 11 estados solo ofrecen *servicio de emergencia* dentales para adultos y 16 estados adicionales ofrecen *limitados* beneficios dentales para adultos con Medicaid.<sup>18</sup>

El Health Policy Institute (HPI) de la American Dental Association afirma que "numerosos estudios ilustran una relación positiva estadísticamente significativa entre las tasas de reembolso de Medicaid y ... la participación del dentista en Medicaid."<sup>19</sup> Sin embargo, entre los estados que brindan una amplia cobertura dental para adultos a través de Medicaid, la tasa de reembolso de Nueva Jersey es la más baja. De acuerdo con los datos más recientes disponibles, Medicaid de Nueva Jersey reembolsó a los dentistas el 16.5 por ciento de las tarifas que los dentistas cobran regularmente por la atención dental para adultos (en comparación, las siguientes tasas de reembolso más bajas para los estados con programas de atención administrada fueron Oregon en 29.4 por ciento y Nueva York en 34 por ciento), y con el 21.6 por ciento de las tasas de las

---

<sup>17</sup> 13 de noviembre de 2019 Publicación en Twitter del Arc de Camden, <https://twitter.com/arccamdencounty?lang=en>

<sup>18</sup> Centro de audición y habla de Cleveland. (2019) Beneficios dentales para adultos de Medicaid: una descripción general. Recuperado de [https://www.chcs.org/media/Adult-Oral-Health-Fact-Sheet\\_091519.pdf](https://www.chcs.org/media/Adult-Oral-Health-Fact-Sheet_091519.pdf).

<sup>19</sup> Gupta, N., Yarbrough, C., Vujicic, M., Blatz, A. y Harrison, B. (abril de 2017). Tasas de reembolso de pago por servicio de Medicaid para servicios de atención dental para niños y adultos en todos los estados, 2016. Health Policy Institute, American Dental Association. Recuperado de [https://www.ada.org/~media/ADA/Science%20and%20Research/HPI/Files/HPIBrief\\_0417\\_1.pdf](https://www.ada.org/~media/ADA/Science%20and%20Research/HPI/Files/HPIBrief_0417_1.pdf).

aseguradoras privadas (los siguientes dos estados más bajos fueron Oregon con 33.2 por ciento y Ohio con 45.7 por ciento).

De acuerdo con el contrato de la Organización de Atención Administrada de Medicaid (MCO) de Nueva Jersey, "[m] las discapacidades del desarrollo o las condiciones médicas o de salud conductual que limitan su tolerancia a los servicios dentales" reciben una cobertura dental ampliada. Esta cobertura ampliada incluye limpiezas más frecuentes y tratamientos con fluoruro para adultos, cobertura para un cepillo de dientes especializado no estándar y la provisión de dispositivos protésicos dentales fijos y extraíbles (por ejemplo, prótesis dentales y puentes) según sea médicamente necesario. NJ Medicaid también ofrece un código y reembolsa a los proveedores por pasar más tiempo con pacientes con necesidades especiales durante las visitas dentales iniciales y de seguimiento (es decir, permite 30 minutos adicionales por visita en un consultorio dental y hasta 60 minutos adicionales en un hospital dental clínica). Esta disposición podría usarse potencialmente para respaldar aún más las necesidades de comportamiento y tratamiento de las personas con IDD.<sup>20</sup>

Dada la cobertura dental ampliada para adultos con IDD en Nueva Jersey, el desafío de encontrar dentistas que traten a las personas con IDD y también participen en Medicaid probablemente refleja factores más allá de las *promedio de bajas* tasas reembolso en Nueva Jersey. Uno, la investigación del proyecto reveló que muchos dentistas (y familias) desconocen los beneficios dentales adicionales de Medicaid para las personas con IDD. Dos, los dentistas y los participantes en las reuniones de octubre de 2019 y enero de 2020 sugirieron que algunos dentistas que desean tratar a personas con IDD son reacios a participar en Medicaid porque tendrían que tratar a todos los pacientes con Medicaid que están cubiertos por las tasas de reembolso más bajas. Esto sugiere que para aumentar la cantidad de proveedores de Medicaid que tratan a personas con IDD, será importante capacitar a los proveedores que ya participan en Medicaid sobre el tratamiento de personas con IDD. Tres, algunos servicios importantes para personas con IDD no están cubiertos por Medicaid. En particular, los dentistas no pueden cobrar por múltiples visitas de desensibilización, que a menudo son necesarias para permitir que una persona con IDD se sienta cómoda con un dentista u consultorio en particular.<sup>21,22</sup>

## **A.2 Recomendación**

Forme una coalición que incluya NJCDD, otros defensores de personas con IDD, representantes del departamento de salud estatal y de Medicaid, y las MCO de NJ para

---

<sup>20</sup> Contrato entre el Departamento de Servicios Humanos del Estado de Nueva Jersey, la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud y el Contratista de Medicaid. Recuperado de <https://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/info/resources/care/hmo-contract.pdf>.

<sup>21</sup> La desensibilización es una intervención que consiste en la exposición gradual a estímulos que provocan ansiedad / miedo utilizando estrategias de relajación en cada paso del proceso como una respuesta de comportamiento incompatible a la ansiedad / miedo.

<sup>22</sup> Schwartz, S. Técnicas básicas para el manejo de la desensibilización del paciente dental en bebés y niños pequeños. Dentalcare.com Recuperado de <https://www.dentalcare.com/en-us/professional-education/ce-courses/ce54/desensitization>

explorar opciones para abordar los problemas de salud bucodental entre las personas con IDD.

La participación activa de las cinco MCO de Medicaid y los representantes de Medicaid de Nueva Jersey en la reunión de enero de 2020 reflejó su interés y compromiso para abordar el acceso a la atención de salud bucal entre las personas con IDD. Programar reuniones periódicas de la coalición se basaría en el progreso inicial realizado en la reunión de enero de 2020. Según la experiencia del equipo del proyecto trabajando en este tema, para garantizar que las reuniones se centren en las tareas y sean productivas, se necesitarán recursos para apoyar a una persona u organización a organizar las reuniones, establecer objetivos para la reunión, preparar agendas y realizar investigaciones de antecedentes relevantes para informar cada reunión, como proporcionar información sobre los enfoques que otros estados toman para abordar el reembolso de los proveedores de Medicaid que tratan a personas con IDD.

Algunas opciones posibles para aumentar la disponibilidad de proveedores de Medicaid que tratan a personas con IDD y mejorar el acceso a la atención de la salud oral para personas con IDD a través del sistema Medicaid son:

- Ofreciendo reembolso más flexible para las actividades de desensibilización y / o el reembolso basado en el tiempo, en lugar de en función del procedimiento de reembolso
- Ofrecer un reembolso mejorado a los proveedores de Medicaid que completan la educación continua sobre el tratamiento de personas con IDD
- Educar a los dentistas sobre la cobertura dental ampliada de Nueva Jersey para personas con necesidades especiales.

### **A.3 Limitaciones de la cobertura de Medicaid**

*“Deseo que los dentistas cubran más procedimientos. Si necesita un trabajo extenso, debe obtenerlo. No debería tener que conformarse con algo porque es más barato”. - Miembro del personal del hogar grupal*

En los grupos focales, las personas con IDD y las familias de personas con IDD describieron los casos en que su dentista recomendó procedimientos dentales que no estaban incluidos en el paquete de beneficios de Medicaid. Los pacientes que no podían pagar de su bolsillo terminaron abandonando la atención por completo o, como un defensor de sí mismos, recibiendo un tratamiento alternativo que estaba cubierto como una solución provisional, pero no el tratamiento recomendado originalmente que no estaba cubierto. Esto dejó a los pacientes con dolor oral persistente y, en un caso, sin dientes superiores, lo que provocó la incapacidad de comer alimentos difíciles de masticar, requirió un cambio de dieta y afectó profundamente la calidad de vida. Las familias y las personas con IDD no sabían por qué Medicaid denegó el pago de los procedimientos.

Se requiere que las MCO de NJ Medicaid brinden servicios de administración de la atención, que, entre otras funciones, ayudan a los pacientes a encontrar dentistas capacitados que puedan tratarlos y ayudarlos a resolver problemas relacionados con la



cobertura y el pago de los servicios médicamente necesarios. Sin embargo, este servicio puede estar infrautilizado porque algunas familias y personas con IDD no lo conocen o no tienen éxito al comprometerse con este servicio. Es posible que la información sobre la gestión de la atención deba divulgarse a través de más vías, como los grupos de defensa de IDD, o potencialmente proporcionarse en formatos que sean más accesibles.

### A.3 Recomendación

Aumentar el conocimiento de las comunidades de IDD sobre los servicios de gestión de la atención prestados actualmente por las MCOs. La coalición, descrita anteriormente, debe revisar los materiales actuales de administración de la atención, formular soluciones para hacerlos lo más accesibles posible para la comunidad de IDD e identificar vías de difusión adicionales. Por ejemplo, NJCDD y otros grupos de defensa de IDD podrían apoyar la difusión de información de gestión de la atención a través de sus redes.

*“La recepcionista nos dijo que Medicaid solo pagará una limpieza cada 6 meses, pero eso no es cierto. Cada persona con Medicaid que recibe servicios de DDD tiene un administrador de atención especial, y está en una división especial con su HMO de Medicaid. Esas personas pueden obtener una limpieza cada 3 meses con un código especial. Pero la recepcionista no sabe esas cosas. Le envié un correo electrónico al administrador de atención de mi hermano a su HMO ... y ellos se están ocupando de eso ”. - Nueva Jersey, cuidador de un hermano adulto con IDD (cita resumida para mayor claridad)*

### A.4 Falta de datos

Sobre necesidades dentales no satisfechas Actualmente no hay datos representativos para New Jersey sobre necesidades dentales no satisfechas para adultos con IDD; por lo tanto, el equipo del proyecto no pudo evaluar cuántas personas se vieron afectadas.<sup>23</sup> Esto fue una barrera para comprender y documentar completamente el alcance de este problema en Nueva Jersey específicamente. Los datos sobre necesidades insatisfechas son importantes para convencer a los legisladores para que actúen y para recaudarlos fondos para abordar el problema. Dichos datos también pueden usarse para rastrear el progreso realizado a través de las acciones recomendadas y las modificaciones de políticas.

---

<sup>23</sup> Una encuesta de personas mayores y personas con discapacidades físicas en Nueva Jersey indicó que el 53 por ciento tuvo un chequeo dental en el último año. Entre los que vivían en un hogar de ancianos, el 71 por ciento tuvo un chequeo regular en el último año. Fuente: Asociación Nacional de Estados Unidos por el Envejecimiento y las Discapacidades. (2016) Cobertura de salud oral de Medicaid para adultos mayores y personas con discapacidades. Recuperado de <https://www.astdd.org/docs/nasaud-medicaid-oral-health-coverage-for-adults-10-2016.pdf>.

## **A.4 Recomendación**

A través de las reuniones de coalición descritas anteriormente, identifique los datos disponibles actualmente que podrían usarse para rastrear las necesidades dentales no satisfechas de las personas con IDD.

En la reunión de enero de 2020, los participantes discutieron la posibilidad de combinar datos de DDD con datos de reclamos de Medicaid para identificar los servicios de atención de salud bucal prestados a adultos que reciben servicios de DDD y comprender sus necesidades. El progreso en este tema requiere conversaciones más profundas y detalladas entre DDD, la agencia de Asistencia Médica y Servicios de Salud, y las MCO de Medicaid para determinar si y cómo integrar mejor estas fuentes de datos. Estas conversaciones podrían llevarse a cabo en las reuniones de coalición, descritas anteriormente.

## **A.5 Anestesia general: análisis de datos**

Con base en nuestras entrevistas con cuidadores e informantes clave, las personas con IDD enfrentan largos tiempos de espera para la anestesia general (hasta dos años). Si bien la ley del estado de Nueva Jersey requiere que los planes de seguro cubren la anestesia general para las personas con discapacidades graves.<sup>24</sup> Algunos informantes señalaron que los hospitales son cada vez más reacios a proporcionar operativo en tiempo espacio para la odontología. En Nueva Jersey, la anestesia general también se puede administrar en el consultorio de un médico bajo estrictas regulaciones. Las personas que tienen necesidades médicas complejas pueden requerir anestesia general para procedimientos dentales porque protege sus vías respiratorias a través de la intubación, a diferencia de los niveles más bajos de sedación.

Algunos cuidadores buscan odontología de sedación (es decir, "sueño más ligero" que la anestesia general y, por lo general, sin intubación o sin una vía aérea) cuando los miembros de su familia con IDD no tienen complicaciones médicas, pero son muy sensibles o reactivos a los procedimientos dentales. Sin embargo, estas familias informan dificultades para obtener cobertura de seguro para la odontología de sedación.

Algunas clínicas dentales con necesidades especiales han reducido sustancialmente la necesidad de sedación mediante el uso de técnicas y procedimientos de manejo del comportamiento. Este enfoque se explora con más detalle en la Sección B que se centra en la capacitación.

---

<sup>24</sup> Lichtenstien, L. (14 de noviembre de 2016). Sedación odontología y reembolso de seguros. *Autismo Nueva Jersey*. Recuperado de <https://www.autismnj.org/article/sedation-dentistry-and-insurance-reimbursement/>.

## A.5 Recomendación

Algunos datos sobre los tiempos de espera en el hospital para la anestesia general son recopilados por la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud de NJ, según los participantes en la reunión de enero de 2020. Estos datos deben analizarse, en la medida de lo posible, para arrojar luz sobre los factores potenciales que conducen a largos tiempos de espera para la anestesia. Estos datos también podrían combinarse potencialmente o iluminarse aún más utilizando los datos administrados por el Centro de Análisis de Big Data de las Asociaciones de Hospitales de Nueva Jersey (NJHA). El Centro de Análisis, Investigación y Transformación de la Salud de NJHA (CHART) planea utilizar enfoques analíticos de big data para identificar y abordar las brechas en la atención.<sup>25</sup>

## A.6 Anestesia general: papel de los hospitales

*“[Mi hija] es una joven feliz con ojos azules vibrantes y una amplia sonrisa brillante. Bueno ... una sonrisa brillante aproximadamente cada 4 años y medio. Parece, en el mejor de los casos, con una planificación exhaustiva, [mi hija] tiene la oportunidad de limpiarse los dientes una vez cada 4 años y medio”. - Cuidador de un niño adulto con discapacidades múltiples en Nueva Jersey, incluyendo retraso cognitivo severo, diabetes tipo 1 y problemas pulmonares recurrentes.*

*La cuidadora citada anteriormente mencionó varias barreras para acceder a la atención dental de rutina para su hija, cuyas discapacidades y condiciones requieren atención dental bajo anestesia. El cuidador relató las barreras que encontró cada vez que intentaba programar limpiezas dentales para su hija, incluidas las denegaciones de seguro de último minuto para la limpieza dental de rutina en el quirófano, la falta de dentistas con privilegios de quirófano y hasta 18 meses de espera. O espacio disponible para trabajo dental. De hecho, dijo, “en realidad era más fácil programar una cirugía ortopédica que una simple limpieza. Parece que hay algo fundamentalmente malo en eso.”*

Según los debates de la reunión de enero de 2020, Medicaid brinda cobertura para la odontología de sedación y la atención dental bajo anestesia cuando corresponde, y los pacientes deben trabajar con los administradores de la atención si se niegan esos procedimientos. Este problema podría abordarse, en parte, mejorando el acceso a los administradores de atención, como se describió anteriormente.

---

<sup>25</sup> Kent, J. (6 de septiembre de 2018). NJ Hospital Association lanza Big Data Analytics Center. *Health IT Analytics*. Recuperado de <https://healthitanalytics.com/news/nj-hospital-association-launches-big-data-analytics-center>.

Sin embargo, según las entrevistas con informantes clave y las reuniones con las partes interesadas, una razón probable por la que los tiempos de espera para la anestesia general son largos es la falta de tiempo y espacio en los quirófanos dedicados a los procedimientos dentales. Además, es difícil coordinar el tratamiento médico y dental que podría proporcionarse mientras el paciente está bajo anestesia. Una solución más completa para reducir los tiempos de espera y coordinar la atención puede estar dentro de los hospitales, en lugar de dentro de la comunidad dental.

*“Si va a recibir atención dental en un hospital bajo anestesia, brinde a los padres la opción de coordinar la atención con otras necesidades médicas para realizar la mayor cantidad de trabajo médico posible, por ejemplo, una prueba de Papanicolaou. Especialmente en un hospital que es un centro de enseñanza. Los padres están muy cansados ”. - Cuidador de Nueva Jersey con hija adulta con IDD grave*

## **A.6 Recomendación**

Los defensores de la IDD deben colaborar directamente con los hospitales y las asociaciones de hospitales, como la NJHA, para crear conciencia sobre este problema e identificar estrategias para abordar este problema.

## **A.7 Fluorización del agua en la comunidad Las**

entrevistas con informantes clave y los grupos focales de cuidadores sugieren que los miembros de la familia y las personas con IDD a veces enfrentan desafíos en el desempeño del cuidado bucal diario en el hogar. Algunas personas con IDD tienen dificultades para tolerar el cepillado de dientes o son inconsistentes con el cepillado de dientes. A veces, el cuidado oral diario no es la máxima prioridad entre los cuidadores, dadas las muchas demandas de su tiempo.

Las brechas en el cuidado bucal preventivo se ven agravadas por la fluoración inconsistente y deficiente del suministro de agua de Nueva Jersey. El fluoruro previene la caries dental, reduciendo tanto la prevalencia como la gravedad de la caries dental, según múltiples estudios rigurosos.<sup>26</sup> Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) mencionan la fluoración del agua como uno de los 10 principales avances de salud pública del siglo XX, pero menos del 15 por ciento de los residentes de Nueva Jersey tienen acceso al agua fluorada, en comparación con el 66 por ciento de la población de los Estados Unidos. Nueva Jersey ocupa 49 de los 50 estados, por delante solo de Hawái, en el porcentaje de población alcanzado por la fluoración de

---

<sup>26</sup> "Declaración sobre la evidencia que respalda la seguridad y la eficacia de la fluoración del agua comunitaria". (6 de junio de 2018). Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. Recuperado de <https://www.cdc.gov/fluoridation/guidelines/cdc-statement-on-community-water-fluoridation.html>.

agua comunitaria (CWF).<sup>27</sup> La fluoración del agua es un mecanismo preventivo importante para las personas que no pueden tolerar el cepillado de dientes. Si bien el acceso a una atención dental integral y una atención bucal diaria óptima son vitales para mejorar la salud bucal de las personas que viven con IDD, el acceso a fluoruros y agua fluorada probablemente resultará en caries dental menos severa, reduciendo así el dolor y la morbilidad y resultando en una vida más corta y menos difícil. visitas al dentista

En Nueva Jersey, una sola empresa de suministro de agua proporciona agua a varias comunidades, y todas las comunidades atendidas por la empresa de agua deben votar para permitir CWF.<sup>28</sup> A pesar de la fuerte evidencia de los beneficios y la seguridad de CWF, hay grupos en Nueva Jersey que temen los impactos negativos en la salud de CWF, así como el control del gobierno sobre los suministros de agua potable, como razones para prevenir CWF.

La Asociación Dental de Nueva Jersey, la Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey y la Escuela de Medicina Dental de Rutgers han abogado por la fluoración del agua en todo el estado durante muchos años. Estos esfuerzos no han resultado en un CWF ordenado por el estado, y más recientemente no se aprobó en 2013 y 2018.<sup>29</sup>

## **A.7 Recomendación**

NJCDD y otros defensores de personas con IDD deben conectarse con los defensores de CWF y prestar la voz de la comunidad IDD a los esfuerzos actuales de defensa de CWF. Crear conciencia sobre la mayor vulnerabilidad de las personas con IDD a la caries dental y la importancia de CWF para esta población, en particular, podría apoyar los esfuerzos de CWF. Si tiene éxito, este esfuerzo beneficiaría a todos los habitantes de Nueva Jersey.

-

## **A.8 Asociarse con aliados en prioridades de políticas compartidas**

Los legisladores estatales pueden abordar los problemas a través de cambios en la legislación estatal, como CWF. Otros problemas que podrían abordarse a través de la política estatal incluyen el pago de préstamos estudiantiles para dentistas que se

---

<sup>27</sup> "Porcentaje de la población atendida por CWS que recibe agua fluorada". (2014) Tema: Fluorización del agua. Datos de salud oral, Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. Recuperado de [https://nccd.cdc.gov/oralhealthdata/rdPage.aspx?rdReport=DOH\\_DATA.ExploreByTopic&isYear=2014&isTopic=WFR&go=GO](https://nccd.cdc.gov/oralhealthdata/rdPage.aspx?rdReport=DOH_DATA.ExploreByTopic&isYear=2014&isTopic=WFR&go=GO).

<sup>28</sup> Matthau, D. (2019). La mayoría de las ciudades de Nueva Jersey no tienen fluorada agua, pero estas sí. *Nueva Jersey 101.5*. Recuperado de <https://nj1015.com/most-nj-towns-dont-have-fluoridated-water-but-these-do/>.

<sup>29</sup> Stetler, C. (30 de enero de 2019). Por qué Nueva Jersey debería tener flúor en el agua. *Rutgers hoy*. Recuperado de <https://news.rutgers.edu/qa/why-new-jersey-should-have-fluoride-its-water/20190128#.XYJ8Ly5KiJA>.

especializan en el tratamiento de personas con IDD (descrito con más detalle en la Sección B) y el aumento del tiempo y espacio en el quirófano para los dentistas que tratan a personas con IDD, entre otros.

## **A.8 Recomendación**

Los defensores de IDD deben organizar un seminario educativo para legisladores estatales sobre la importancia de los problemas de política clave que afectan la salud oral de las personas con IDD, incluido el CWF. Al preparar el seminario educativo, NJCDD debe trabajar con organizaciones, como Project Accessible Oral Health, la Academia Estadounidense de Medicina del Desarrollo y Odontología (AADMD), la Asociación Dental de Nueva Jersey, la Asociación de Higiene Dental de Nueva Jersey, la Coalición de Salud Oral de Nueva Jersey y la Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey, para identificar prioridades legislativas compartidas.

Representantes de estas posibles organizaciones aliadas asistieron a ambas reuniones de partes interesadas. Las descripciones de las organizaciones aliadas se proporcionan al final de este informe (ver Apéndice F).

## **B. Capacitación para profesionales orales, médicos y de ayuda**

para atender a personas con IDD Los defensores y las asociaciones dentales han tenido éxito en los últimos años para mejorar la capacitación de profesionales dentales para atender a personas con IDD. En 2018, la Asociación Dental Americana (ADA) revisó sus Principios de Ética y Código de Conducta Profesional para reflejar mejor los derechos de los pacientes con discapacidades. Las revisiones ahora "prohíben explícitamente a los proveedores de atención dental denegar atención a los pacientes debido a su discapacidad, como ya fue el caso en función de la raza, el credo, el color, la orientación sexual o la identidad de género del paciente, o su origen nacional". Además, el Código especifica que "los pacientes con discapacidades que necesitan las habilidades, el conocimiento, el equipo o la experiencia de otro dentista no deben rechazarse y, en cambio, deben derivarse a los dentistas capaces de proporcionar la atención necesaria". Estos cambios son importantes porque el Código ADA rige los comportamientos y las prácticas de los dentistas y generalmente informa el estándar sobre el cual se basan las leyes y regulaciones estatales.

En julio de 2019, la Comisión de Acreditación Dental (CODA) cambió sus estándares para exigir que las escuelas dentales capaciten a los estudiantes en el manejo y tratamiento de pacientes con necesidades especiales. CODA define a las personas con "necesidades especiales" como personas con discapacidades del desarrollo, deterioro cognitivo, problemas médicos complejos, limitaciones físicas significativas y personas

mayores vulnerables.<sup>30</sup> Para los programas predoctorales, los estudiantes deben estar capacitados para evaluar y gestionar el tratamiento de pacientes con IDD. Para los programas de higiene dental, los estudiantes deben ser competentes para brindar atención a las poblaciones de pacientes con necesidades especiales. Para los programas de asistente dental, los estudiantes deben estar familiarizados con pacientes con necesidades especiales, incluidos los pacientes cuyas condiciones médicas, físicas, psicológicas o sociales hacen necesario modificar las rutinas dentales normales. Las escuelas de odontología deben implementar estos estándares antes del 1 de julio de 2020 para los programas de odontología predoctoral, de higiene dental y asistencia dental.

Nueva Jersey ha sido líder en brindar educación a profesionales dentales sobre el tratamiento de pacientes con necesidades especiales. En 2017, el Consejo Nacional de Discapacidades (NCD), una agencia federal independiente, citó a la Escuela de Medicina Dental de Rutgers en Nueva Jersey como líder en la formación de dentistas para tratar a personas con IDD. Rutgers School of Dental Medicine es una de las pocas escuelas de odontología que ya van más allá de los requisitos de CODA para capacitar a nuevos dentistas en el tratamiento de personas con necesidades especiales.<sup>31</sup>

Aunque la comunidad dental ha avanzado mucho para mejorar la capacidad de la futura fuerza laboral dental para tratar a pacientes con IDD, las personas con IDD a menudo tienen dificultades para encontrar dentistas que puedan tratarlos porque la mayoría de los dentistas en el campo aún carecen de exposición, capacitación y comodidad en torno a las necesidades psicosociales y de salud de esta población.<sup>3</sup>

## B.1 Orientación conductual para reducir la necesidad de sedación

*"Me gustaría poder llevarlo, poder ver al dentista, conocer a la gente que está alrededor, sentarse en la silla, encender el instrumento y ver cómo El lo toma. Nos vamos y volvemos la próxima semana y hacemos lo mismo. Ya sabes, solo pasos para llegar al lugar donde tal vez le gustaría abrir la boca. Porque si no podemos lograr que abra la boca, lo que temo es tener que ponerlo a dormir solo para meterse en su boca". - Nueva Jersey cuidador de un niño de cuatro años de edad con autismo espectro*

Trastorno informantes clave señalar que algunas necesidades especiales de las clínicas dentales han reducido sustancialmente la necesidad de sedación y anestesia general mediante el uso de técnicas de orientación de comportamiento, como la

---

<sup>30</sup> Comisión de Acreditación Dental. (Verano 2018). Propuesta de revisiones de estándares de educación dental. Recuperado de [https://www.ada.org/~/media/CODA/Files/2019%20ADEA/Appendix3\\_predoc\\_standard\\_2-25.pdf?la=en](https://www.ada.org/~/media/CODA/Files/2019%20ADEA/Appendix3_predoc_standard_2-25.pdf?la=en).

<sup>31</sup> Consejo Nacional de Discapacidad. (2017) Descuidado por demasiado tiempo: atención dental para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Recuperado de [https://ncd.gov/sites/default/files/NCD\\_Dental%20Brief%202017\\_508.pdf](https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Dental%20Brief%202017_508.pdf).

desensibilización, y proporcionando una amplia formación para dentistas en el tratamiento de personas con IDD. Por ejemplo, según la evidencia reciente proporcionada al equipo del proyecto por el Dr. Matt Holder, codirector de la Clínica Especializada Lee en Kentucky, tales técnicas resultaron en una tasa de referencia OR de solo el 2 por ciento en la Clínica Especializada Lee, en comparación con el promedio nacional del 25 por ciento para pacientes con IDD. Este enfoque, a su vez, ahorró más de \$ 1.2 millones en costos de quirófano.

## **B.1 Recomendación**

Aumentar la conciencia entre las aseguradoras / terceros pagadores sobre el potencial de ahorro sustancial de costos posible gracias a la orientación conductual basada en el consultorio y las técnicas de desensibilización que mantienen a los pacientes fuera del hospital para recibir atención dental. Facilite el aprendizaje de los programas de aseguradores existentes, como Inclusive Dental, administrado por AmeriHealth Caritas en el área de Filadelfia, que vincula el reembolso mejorado a la educación y capacitación continua sobre prácticas efectivas para tratar a personas con IDD. Use las reuniones de coalición, descritas en la Sección A, como una plataforma para crear conciencia sobre estas prácticas en Nueva Jersey.

## **B.2 Ampliación de la base de evidencia de las mejores prácticas para la orientación conductual**

Una reciente revisión sistemática e integral de las prácticas dentales basadas en la evidencia para personas con IDD, completada en 2018 por el Centro Eunice Kennedy Shriver de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts, descubrió que faltaba evidencia rigurosa sobre las mejores prácticas para intervenciones conductuales que permitirían a los dentistas tratar a personas con IDD en sus consultorios sin sedación ni tratamiento farmacológico.<sup>32</sup> Desarrollar una base de evidencia rigurosa como esta llevaría muchos años, ya que requeriría múltiples estudios académicos.

## **B.2 Recomendación**

Apoyar la expansión de la base de evidencia de las mejores prácticas para la orientación conductual y las técnicas de desensibilización. Los grupos de defensa de IDD podrían apoyar este trabajo brindando apoyo directo a los investigadores que estudian este tema, abogando a las fundaciones para obtener más fondos para tales

---

<sup>32</sup> Bonardi, A., Clifford, CJ y Fleming, CK (2018).salud oral Atención depara adultos con IDD: un resumen de prácticas prometedoras y basadas en evidencia. Centro Eunice Kennedy Shriver CDDER y UMass Medical School. Recuperado de [https://shriver.umassmed.edu/sites/default/files/UMASS\\_Document\\_OralHealthCareforAdultIDD\\_CDDER\\_2016\\_Tagged\\_0.pdf](https://shriver.umassmed.edu/sites/default/files/UMASS_Document_OralHealthCareforAdultIDD_CDDER_2016_Tagged_0.pdf).



estudios, o brindando apoyo a los investigadores para escribir propuestas de grandes subvenciones del gobierno para dicho trabajo.

-

### **B.3 Programas de reembolso de préstamos para dentistas que tratan a personas con IDD**

Los programas de reembolso de préstamos podrían motivar a los dentistas más jóvenes a llevar su educación sobre el tratamiento de personas con IDD a la fuerza laboral.

*Iniciativa federal:* la extensión de la atención médica y la accesibilidad para la población discapacitada y subatendida en el desarrollo (HEADs UP) La ley se introdujo en abril de 2019 en la Cámara de Representantes federal. La Ley HEADs UP ordenaría a la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) que designe a las personas con IDD como población médicamente desatendida,<sup>33</sup> liberaría fondos federales para infraestructura de servicios de salud para tratar a personas con IDD, proporcionaría programas de reembolso de préstamos para dentistas y médicos. quienes tratan a esta población, establecen preferencias para la financiación federal de investigación de los Institutos Nacionales de Salud para personas con IDD y autorizan tasas de reembolso más favorables para los proveedores que tratan a personas con IDD.<sup>34</sup> Al momento de redactarse este informe, la Ley HEADS UP no ha sido votado en el Congreso.<sup>35</sup>

Tanto la Asociación Estadounidense de Salud Pública como la AADMD han pedido a HRSA que designe a las personas con IDD como médicamente desatendidas.<sup>36</sup> Según entrevistas con informantes clave, las personas con IDD cumplen con los estándares de HRSA para calificar como médicamente desatendidos; sin embargo, hasta la fecha, HRSA no ha podido hacer esa designación.

*Iniciativa de Nueva Jersey:* los estudiantes de Odontología (Doctor en Cirugía Dental / DDS o Doctor en Medicina Dental / DMD) han podido ganar hasta \$120,000 en reembolso de préstamos estudiantiles a través del Programa de Canje de Préstamos para Practicantes de Atención Primaria de Nueva Jersey (NJLRP). EINJLRP está diseñado para alentar a los profesionales de la salud a practicar en áreas subatendidas designadas por el estado o áreas de escasez de profesionales de la salud designadas federalmente (HPSA). Los proveedores de atención primaria brindan servicios de atención primaria de salud en un sitio de colocación aprobado por NJLRP por un

---

<sup>33</sup> Moulton, Fitzpatrick presentan HEADs Up Act. (1 de mayo de 2019). Recuperado de <https://moulton.house.gov/news-stories/press-releases/moulton-fitzpatrick-introduce-heads-up-act/>.

<sup>34</sup> *Ibíd.*

<sup>35</sup> Ley HEADs Up. HR 2417. 116 ° Congreso (2019-2020). Recuperado de <https://www.congress.gov/bill/116th-congress/house-bill/2417/text>.

<sup>36</sup> Integración de la salud oral para personas con discapacidad. (7 de noviembre de 2016). CON el blog de la Fundación. Recuperado de <https://withfoundation.org/integrating-oral-health-for-people-with-disabilities/>.

mínimo de dos años. Este programa está sujeto a asignaciones estatales y fondos disponibles, y a partir del 1 de julio de 2019 no hay fondos para nuevos solicitantes.<sup>37</sup>

### **B.3a Recomendación**

NJCDD y otros grupos de defensa de IDD deberían trabajar con organizaciones como AADMD que apoyan a HEADs UP para adaptar sus herramientas de defensa para Nueva Jersey.

### **B.3b Recomendación**

NJCDD y otros grupos de defensa de IDD deben conectarse con los legisladores estatales de Nueva Jersey a través del seminario educativo, descrito en la Sección A, para apoyar HEADS UP o los programas de pago de préstamos estudiantiles basados en el estado para dentistas que tratan a personas con IDD.

## **B.4 Capacitación en salud bucal para profesionales de apoyo directo (DSP)**

Los hogares grupales y los entornos con licencia deben organizar el transporte a las citas médicas y dentales y programar un examen dental anual y un examen físico anual para cada residente. Sin embargo, el cuidado bucal diario puede ser un desafío para los residentes. Según un informante clave que supervisa el cuidado bucal de adultos con IDD en entornos de hogares grupales, los DSP no reciben capacitación en salud bucal antes de trabajar en el entorno de hogares grupales; en cambio, se brinda capacitación en el trabajo. Sin embargo, debido a la alta rotación de DSP, es necesaria una capacitación regular y continua sobre el cuidado de la salud bucal. En los grupos focales de cuidadores, muchos notaron el problema de las altas tasas de rotación entre los DSP como un factor en la provisión de cuidado bucal diario y el reconocimiento de signos y síntomas asociados con la necesidad oral. Por ejemplo, los DSP pueden ignorar que los cambios en los patrones de alimentación, el bienestar emocional u otros cambios pueden indicar dolor oral.

### **B.4 Recomendación**

Trabajar con DDD para integrar la capacitación en salud bucal en el plan de estudios y la incorporación de DSP.

---

<sup>37</sup> Programa de canje de préstamos para profesionales de atención primaria de Nueva Jersey (NJLRP). Universidad Rutgers. Recuperado de <https://lrp.rbhs.rutgers.edu/>.

## **B.5 Integración de la salud oral con la atención médica primaria**

Varios estudios sugieren que una mejor integración de la atención de la salud oral y la atención médica primaria daría lugar a un mejor tratamiento para las personas con IDD.<sup>38, 39, 40</sup> Según entrevistas con informantes clave, algunos médicos no prestan suficiente atención al impacto de la salud oral en la salud general. Además, algunos medicamentos recetados que toman adultos con IDD por problemas de conducta pueden provocar sequedad de boca, lo que puede aumentar el riesgo de problemas de salud bucal, en particular la caries dental.<sup>41</sup> También existe una tendencia entre los profesionales médicos a atribuir problemas de conducta a la discapacidad del desarrollo en lugar de buscar posibles problemas orales subyacentes, como el dolor oral.<sup>42</sup> El Programa de Salud Oral dentro del Capítulo de Nueva Jersey de la Academia Estadounidense de Pediatría (NJAAP) ha comenzado este trabajo entre los pediatras, pero, hasta donde sabemos, ninguna organización está trabajando con cuidadores primarios que tratan a la población adulta.

### **B.5 Recomendación:**

Aproveche el trabajo de NJAAP para abogar por la capacitación e incorporación de evaluaciones de riesgos de salud oral entre los proveedores adultos de atención primaria que atienden a personas con IDD. Establecer sistemas de referencia entre proveedores de atención primaria y dentistas que atienden a personas con IDD.

## **B.6 Transición a la atención dental para adultos**

La comunidad médica ha dedicado atención a la importancia de la transición de la atención pediátrica a la atención para adultos durante muchos años. Organizaciones, como la transición de Nueva Jersey a la atención coordinada para adultos (NJTACC)

---

<sup>38</sup>Brownlee, B. (2012). Libro blanco: Integración de la salud oral en el entorno del hogar médico centrado en el paciente (PCMH): estudios de casos de centros de salud comunitarios. Qualis Health. Recuperado de <http://www.dentaquestfoundation.org/sites/default/files/resources/Oral%20Health%20Integration%20in%20the%20Patient-Centered%20Medical%20Home,%202012.pdf>.

<sup>39</sup> LeRoy, L., Pekruhn C., Mitchell, F. y Polintan, L. (2012). Devolviendo la boca al cuerpo: integrando la salud bucal y la atención primaria. Washington, DC: Donantes en salud. Informe breve No. 40. Recuperado de [https://www.gih.org/files/FileDownloads/Returning the Mouth to the Body no40 September 2012.pdf](https://www.gih.org/files/FileDownloads/Returning%20the%20Mouth%20to%20the%20Body%20no40%20September%202012.pdf)

<sup>40</sup> Necesidades especiales: hogar médico. (2018) Departamento de Salud de NJ. Recuperado de <https://nj.gov/health/fhs/specialneeds/medical-home/> <https://www.astdd.org/bestpractices-bpa-special-needs.pdf>.

<sup>41</sup> Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2000). Salud oral en América: un informe del cirujano general. Rockville, MD: Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial, Institutos Nacionales de Salud.

<sup>42</sup> *Ibíd.*

en el Hospital de Niños de Filadelfia y el programa Mainstreaming Medical Care de Arc of New Jersey, han profundizado en la mejor manera de apoyar la transición a la atención médica de adultos para personas con IDD. Además, el Centro Boggs de Medicina del Desarrollo en la Escuela de Medicina Rutgers Robert Wood Johnson desarrolló el Plan de Acción de Nueva Jersey para la Transición a la Atención Médica de Adultos.<sup>43</sup>

La transición del cuidado dental pediátrico al adulto es igualmente importante para mantener el estado de salud bucal. La Academia Estadounidense de Pediatría (AAP) recomienda que los dentistas pediátricos trabajen con sus pacientes con IDD para establecer un hogar dental a medida que hacen la transición a la edad adulta.<sup>44</sup> AAP ofrece un recurso en línea para que los profesionales de la salud conozcan y discutan la transición a la atención médica para adultos que podría utilizarse como modelo para la comunidad dental.<sup>45</sup>

## **B.6 Recomendación**

Aproveche el trabajo de Arc, Boggs Center y NJTACC en el campo médico y la AAP entre pediatras para diseñar y establecer un sistema de referencia intraprofesional entre dentistas pediátricos y dentistas generales para facilitar la transición de personas con IDD desde sus hogares dentales pediátricos hasta adultos.

# **C. Conciencia comunitaria sobre la importancia de la salud bucal y el acceso a los servicios de salud bucal**

Un componente vital para mejorar la salud bucal entre los adultos con IDD en Nueva Jersey es crear conciencia dentro de la comunidad IDD sobre las interrelaciones y la importancia de la salud bucal para la calidad de vida, el bienestar y la salud física, así como prácticas efectivas de salud bucal diaria. Las organizaciones a nivel nacional y estatal que se centran en servir a la población de IDD han desarrollado materiales, seminarios web y programas de educación sobre salud bucal. Por ejemplo, el Arc de

---

<sup>43</sup> Spitalnik, DM, Coffield, CN y Ellien, S. (2014). El plan de acción de Nueva Jersey para la transición a la atención médica de adultos. Nuevo Brunswick, NJ: El Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo. Recuperado de (<https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/products/documents/BoggsCenter-TransitionBlueprintFINAL.pdf>).

<sup>44</sup>El manual de referencia de odontología pediátrica (2019-2020). Recuperado de <https://www.aapd.org/research/oral-health-políticas-recomendaciones-gestión-de-pacientes-dentales-con-necesidades-especiales-de-atención-de-salud/>.

<sup>45</sup> AAP Transition ECHO: Support transition from pediatric to adult care. American Academy of Pediatrics. Retrieved from <https://www.aap.org/en-us/professional-resources/practice-transformation/echo/Pages/Transition.aspx>.

Nueva Jersey organizó recientemente un seminario web sobre salud bucal para niños con necesidades especiales,<sup>46</sup> DDD ofrece orientación sobre la atención de salud bucal para personas con IDD,<sup>47</sup> el Centro de Excelencia de Autismo de Nueva Jersey (NJACE) tiene desarrollado materiales de capacitación sobre las necesidades de salud oral de niños con necesidades especiales,<sup>48</sup> y el programa Special Smiles dirigido por la organización Special Olympics trabaja para expandir el acceso a la educación sobre salud oral junto con el cuidado dental directo.

## **C.1 Fuentes confiables de información**

La creación y difusión de materiales educativos no siempre se coordina entre las organizaciones para garantizar que lleguen a la mayor audiencia y que las organizaciones no estén duplicando esfuerzos. Según las entrevistas con los cuidadores, las familias a veces no podían acceder a la información en el momento en que la necesitaban sobre los problemas específicos de salud bucal que enfrentan.

Los cuidadores en nuestro estudio prefieren conocer abrumadoramente los recursos para sus seres queridos de alguien que conocen y en quien confían, como su pediatra, su propio dentista, otros miembros de la familia de personas con IDD u organizaciones que atienden IDD. Informan que asistieron a talleres, seminarios web y capacitaciones, y buscaron recursos en Internet.

Los siguientes recursos organizacionales fueron mencionados específicamente por los cuidadores y las personas con IDD en las entrevistas realizadas para este proyecto: grupos de apoyo, el Centro para el Aprendizaje a lo Largo de Toda la Vida, el Centro Médico y de Educación Matheny, Mom2Mom en el Centro de Salud Mental Rutgers, Autismo Nueva Jersey, el LEND programa, asociaciones de padres y maestros, el Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo, el Arc, pediatras del desarrollo y otros profesionales de la salud. Las fuentes gubernamentales de información incluyen PerformCare, el Departamento de Niños y Familias (DCF), NJ FamilyCare, la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) y los consejos regionales familiares en el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD). En el Apéndice F se incluye más información sobre estas organizaciones.

Los participantes entrevistados también sugirieron las siguientes vías para promover recursos en salud oral: Juntas de Servicios Sociales del Condado, proveedores de seguros (especialmente MCO de Medicaid), coordinadores de apoyo a través de DDD, administradores de casos en Protección Infantil del DCF y Agencia de permanencia,

---

<sup>46</sup> *Seminario web: Salud bucal para niños con necesidades especiales de atención médica.* (19 agosto 2019). El arco Recuperado de [https://www.arcnj.org/news\\_events/calendar.html/event/2019/08/19/webinar-oral-health-for-children-with-special-health-care-needs/259065](https://www.arcnj.org/news_events/calendar.html/event/2019/08/19/webinar-oral-health-for-children-with-special-health-care-needs/259065).

<sup>47</sup> *Una guía para un buen cuidado bucal para personas con discapacidades del desarrollo.* (2004) Oficina de Mejora de la Calidad, División de Discapacidades del Desarrollo. Recuperado de <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/documents/ddd%20web%20current/publications/Oral%20Care%20Bulletin.pdf>.

<sup>48</sup> *Proveedores de servicio.* Centro de excelencia de autismo de Nueva Jersey. Recuperado de <https://njace.us/resources/service-providers/#1540412658057-c0635043-4a6d>.

organizaciones de administración de la atención (CMO), equipos de estudio infantil (un grupo escolar que ayuda a las familias con un plan 504 o un plan de educación individualizado para sus hijos) y enfermeras escolares.

## **C.1 Recomendación**

Crear un sitio web de "ventanilla única" para personas con IDD y sus familias para proporcionar una ubicación para información relevante sobre salud bucal.

El sitio web de One Stop Shop contendría información para las familias, como, entre otros, materiales educativos sobre la importancia de la salud bucal para personas con IDD y técnicas y herramientas diarias de cuidado de la salud bucal en el hogar; organizaciones que brindan capacitación a personas con IDD y cuidadores familiares sobre salud bucal, como los capítulos de Olimpiadas Especiales de NJ y The Arc; directorio de proveedores dentales que están capacitados para tratar a personas con IDD (se describe con más detalle a continuación); información sobre la utilización de los programas de administración de atención de las MCO para servicios dentales; actualizaciones sobre clínicas dentales gratuitas como el programa Special Smiles organizado por Special Olympics of NJ, e información sobre abogacía relacionada con cuestiones importantes de política de salud bucal, como CWF o HEADs UP Act, descrita en la sección A de este informe.

Para garantizar que el sitio web sea utilizado por la comunidad de IDD, el sitio web debe difundirse a través de las fuentes confiables mencionadas anteriormente. Además, el Defensor del Pueblo para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias deben ser conscientes e incluidos como punto de difusión.

Crear un sitio web de este tipo requeriría recursos para que una organización o persona compile los materiales disponibles y, cuando existan lagunas en los materiales disponibles actualmente, desarrolle dichos recursos. También requeriría una organización designada para alojar y mantener el sitio web, y recursos continuos para mantener dicho sitio web actualizado.

## **C.2 Búsqueda de dentistas**

*"[Lo que realmente necesitan los padres es un directorio de dentistas que pueden trabajar en diferentes niveles, ya sea bajo sedación completa, en el consultorio, con bajos niveles de sedación y con seguro, y cuál es la mejor manera para el seguro para trabajar para lo que necesita ". - Cuidador de Nueva Jersey*

En las entrevistas realizadas para este proyecto, los cuidadores y las personas que viven en el hogar informaron la mayor dificultad para encontrar dentistas que tengan las habilidades para atender sus necesidades, aceptar su seguro y se encuentren cerca. Según las entrevistas, las personas que viven en hogares grupales o supervisados generalmente fueron llevadas a ver a un dentista o fueron visitadas regularmente por dentistas en el hogar grupal. Según el conocimiento del equipo del proyecto, no hay datos representativos disponibles sobre visitas dentales por lugar de residencia para confirmar los datos de la entrevista.

Algunos cuidadores informaron que la información para los dentistas que encontraron en línea no estaba actualizada y no incluían detalles sobre si los dentistas podían tratar a las personas con IDD y el nivel de gravedad de la afección para la que fueron entrenados. Muchos también expresaron su frustración porque los directorios de proveedores en sus sitios web de seguros no incluían información completa y actualizada sobre los tipos de seguros aceptados por estos proveedores. Por ejemplo, el directorio dental de una aseguradora generalmente enumera solo los seguros relevantes para esa aseguradora, pero no otros seguros aceptados por ese proveedor dental.

*“Fue realmente frustrante [tratar de encontrar un dentista] porque consumía mucho tiempo. No tienes mucho tiempo cuando estás tratando con [mi hijo con una discapacidad] y con niños. Si encuentra a alguien, si no está tomando Medicaid, no importa porque hace el trabajo. Podría acudir a alguien que tome Medicaid, pero podría no ser bueno para él”. - Cuidador de Nueva Jersey con un hijo de 18 años que no es verbal.*

Con base en los datos de la entrevista, las personas en la comunidad de IDD actualmente se informan sobre los dentistas que tratan a personas con necesidades especiales de una variedad de fuentes que incluyen: directorios HMO de Cuidado Familiar de Nueva Jersey, el Directorio de Clínicas Odontológicas Dial-a-Smile de Nueva Jersey (publicado por el Division of Community Health Services), su dentista o médico familiar, sus pares en la comunidad IDD, Autism NJ (que tiene un directorio de dentistas en línea) y otras investigaciones en línea.

Como parte de este proyecto, el equipo del proyecto creó un directorio integral de dentistas que tratan a personas con IDD. El equipo del proyecto revisó todos los directorios en línea actuales de dentistas en Nueva Jersey. Los directorios en línea proporcionados por las aseguradoras y las agencias estatales de Nueva Jersey no contienen información sobre si los dentistas tratan a las personas específicamente con IDD o el nivel de IDD; en cambio, brindan información sobre si los dentistas tratan a las personas con necesidades especiales, lo cual está ampliamente definido.

Para llenar este vacío, el equipo del proyecto envió una encuesta por correo electrónico a dentistas pediátricos y generales con direcciones de correo electrónico públicas en Nueva Jersey. A pesar de que el equipo del proyecto envió un correo electrónico a más de 4,000 dentistas pediátricos y generales varias veces, y la Asociación Dental de Nueva Jersey brindó apoyo para la encuesta al incluir un enlace en su alcance a los miembros e invitó al equipo del proyecto a hablar en su conferencia anual sobre el proyecto, las tasas de respuesta fueron muy bajas, con poco más de 100 respuestas. Como resultado, no recomendamos crear un directorio a través de una encuesta opcional en el futuro (consulte el Apéndice E que incluye recomendaciones para realizar encuestas futuras de dentistas).

Para desarrollar un directorio completo y actualizado, debe crearse a través de un mecanismo al que los dentistas deben responder, como las encuestas que las aseguradoras utilizan actualmente para crear sus directorios. Dichas encuestas deben ser lo más cortas posible, minimizar las respuestas abiertas (y en su lugar optar por

opciones múltiples / desplegadas) y, si es necesario, solo permitir que las respuestas abiertas se ingresen en formatos estandarizados. Lo más importante es que a los dentistas se les deben hacer preguntas más detalladas sobre si tratan a *adultos* con IDD, específicamente, y qué nivel de IDD están preparados para tratar.

Después de la cumbre de octubre de 2019, donde se planteó la necesidad de tal directorio, la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud, en colaboración con el Programa de Salud Oral del Capítulo NJ de la Academia Americana de Pediatría, comenzó a crear una encuesta que se difundiría a las MCO de Medicaid para recopilar información específicamente sobre la experiencia de los dentistas en el tratamiento de personas con IDD. NJCDD y el equipo del proyecto han participado en las conversaciones para desarrollar esta encuesta.

## **C.2 Recomendación**

NJCDD y otros grupos de defensa de IDD deben continuar trabajando con la División de Asistencia Médica y Salud para desarrollar y difundir una encuesta para proveedores de Medicaid y recopilar estos datos en un formato fácil de usar para personas con IDD y familias con IDD

A largo plazo, las organizaciones de defensa de IDD deberían trabajar con las aseguradoras privadas para determinar si podrían incluir preguntas más detalladas sobre el tratamiento de las personas con IDD en sus encuestas de proveedores. Otra opción para recopilar este tipo de información podría ser durante el proceso de acreditación para los dentistas.

# **Conclusión**

## **Grupo de trabajo de salud oral**

La investigación reveló que actualmente hay algunos recursos de salud oral para personas con IDD en Nueva Jersey. Sin embargo, las organizaciones no siempre coordinan sus esfuerzos para abordar los problemas de salud oral de los adultos con IDD. La investigación también reveló que hay recursos disponibles dentro del programa de Medicaid que no se están utilizando por completo debido a la falta de conciencia dentro de las comunidades dentales y de IDD, como los programas de administración de atención de Medicaid MCO y los reembolsos adicionales para los dentistas que tratan a personas con IDD.

La cumbre de octubre de 2019 y la reunión de enero de 2020 demostraron que existe entusiasmo y energía entre las partes interesadas clave para abordar las disparidades en la salud oral entre las personas con IDD. Hay varias organizaciones nacionales y estatales, consultadas a lo largo de este proyecto, que han estado trabajando para mejorar la salud bucal de las personas con IDD. Será importante crear una estructura con liderazgo designado para coordinar los esfuerzos de promoción con estas organizaciones y construir sobre el trabajo que ya ha comenzado. Las organizaciones



que pueden servir como aliados y socios potenciales de NJCDD para mejorar la salud bucal y la atención médica de los adultos en Nueva Jersey incluyen, entre otros: Proyecto de Salud Oral Accesible, Olimpiadas Especiales de Sonrisas Especiales, el Centro Boggs, el Programa de Salud Oral en la Academia Estadounidense de Pediatría, la Academia Estadounidense de Medicina del Desarrollo y Odontología, The Arc of NJ, y el Defensor del Pueblo Paul Aronsohn (consulte el Apéndice F para obtener descripciones más detalladas de estas organizaciones y otras organizaciones descritas en este informe).

Con base en la experiencia del equipo del proyecto en este proyecto, recomendamos que una persona u organización sea responsable de organizar y organizar las reuniones del grupo de trabajo, tomar y difundir las actas de las reuniones y realizar una investigación de antecedentes entre las reuniones. Se necesitarían recursos para apoyar este trabajo.

### **Recomendación**

Crear un grupo de trabajo de salud bucal para supervisar el trabajo descrito en este plan de defensa.

## **Autores del informe**

Los investigadores principales fueron Heather Koball, PhD, codirectora del [Centro Nacional para Niños en Pobreza](#) y Kavita Ahluwalia, DDS, MPH, profesora asociada en [Colegio de Medicina Dental de la Universidad de Columbia](#). Otros miembros del equipo del proyecto incluyeron a Suma Setty, MPH, Asociada de Investigación Senior en el Centro Nacional para Niños en Pobreza y Chelsea Fosse, DMD, MPH, Residente de Salud Pública Dental en los Hospitales NYC Health + Hospitals.

## Un agradecimiento especial

Una Junta Asesora de la Comunidad, compuesta por autogestores (personas con IDD), cuidadores familiares, encargados de formular políticas y organizaciones comunitarias brindaron orientación durante todo el proyecto. Los miembros de la Junta Asesora de la Comunidad se enumeran a continuación:

| <b>Nombre</b>        | <b>Título y afiliación</b>  |
|----------------------|---|
| Paul Aronsohn        | Defensor del pueblo de NJ para individuos con IDD y sus familias  |
| Caroline Coffield    | Directora de capacitación previa al servicio, Centro Boggs sobre discapacidades del desarrollo  |
| Barbara Coppens      | Asistente defensora, Derechos de discapacidad NJ  |
| Juliana David        | Directora del programa, Capítulo NJ, Academia Americana de Pediatría  |
| Akriti Gupta         | Residente dental pediátrico, Hospital y Centro Médico de la Universidad de Brookdale  |
| Susan Mancuso        | Vicepresidenta de Enfermería, Servicios Clínicos y Servicios de Atención a Largo Plazo de Medicaid (ICF), Spectrum for Living, Hogar grupal |
| Daniel Pearson       | Coordinadora de Comunicaciones y Alcance del, Proyecto de Autodefensa de NJ, The Arc de NJ  |
| Stephanie A. Pratico | Cuidador y Gerente del Programa, NJ Transition to Adult Coordinated Care  |
| Ashley Ritchey       | Director, NJ Self-Advocacy Project, The Arc of NJ   |
| Neng Wang            | Caregiver y NJCDD Regional Council Member   |

Los consultores del proyecto incluyeron al Dr. Glenn Rosivack y al Dr. Evan Spivack de la Escuela de Medicina Dental Rutgers y el Centro de Tratamiento de Cuidados Especiales Delta Dental de Nueva Jersey y al Dr. Lyubov Slashcheva de la Academia Americana de Medicina y Odontología del Desarrollo (AADMD) y Apple Tree Dental en Minnesota.

# Apéndice A: Asistentes a Salud Oral Cumbre, 16 de octubre de 2019

## Reunión de asistentes a la Cumbre de Nueva Jersey para abordar la salud bucal de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Centro Elizabeth M. Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo  
335 George St., New Brunswick, NJ 08901

Facilitado por el Colegio de Medicina Dental de la Universidad de Columbia y el Centro Nacional para Niños en Pobreza

Patrocinado por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey

| <b>Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo (NJCDD)</b> |  |
|--|--|
| Paul Blaustein   | Presidente, NJCDD  |
| Elizabeth Dalzell  | Jefe del Comité de Bienestar, NJCDD  |
| Dennie Todd  | Especialista en Discapacidades, NJCDD  |
| Mercedes Witowsky  | Director Ejecutivo, NJCDD  |
| <b>Miembros del equipo del Proyecto</b>                                    |  |
| Dra. Kavita Ahluwalia  | Profesor Asociado de Medicina Dental en el CUIMC<br>Director de, Programa Postdoctoral en Salud Pública Dental,<br>Facultad de Medicina Dental de la Universidad de Columbia |
| Dra. Heather Koball  | Co-Directora, Centro Nacional para Niños en Pobreza  |
| Suma Setty   | Asociada de Investigación Senior / Directora de Proyectos,<br>Centro Nacional para Niños en Pobreza  |
| Dra. Chelsea Fosse ( <i>podría no asistir</i> )                            | Cuidado especial y FQHC Dentista y residente de salud pública dental   |
| Tracy Acheampong   | Estudiante graduado interno, Universidad de Columbia   |
| Roger Chu  | Estudiante interno de odontología, Universidad de Columbia   |
| <b>Consultores del proyecto</b>  |  |

## Apéndice A: Asistentes a Salud Oral Cumbre, 16 de octubre de 2019

|   |   |
|---|---|
| Dr. Lyubov Slashcheva (se unió de forma remota) | <p>Dentista, Apple Tree Dental</p> <p>Colaborador de investigación, Clínica Mayo</p> <p>Secretario de la, Academia Americana de Medicina del Desarrollo y Odontología</p> |
| <b>Grupo asesor comunitario</b>                 |   |
| Paul Aronsohn                                   | Defensor del pueblo de NJ para personas con IDD y sus familias  |
| Caroline Coffield                               | Directora de capacitación previa al servicio, Centro Boggs sobre discapacidades del desarrollo  |
| Barbara Coppens                                 | Asistente defensora, Derechos de discapacidad NJ  |
| Juliana David                                   | Directora del programa, Capítulo NJ, Academia Americana de Pediatría  |
| Susan Mancuso, RN, MSN                          | Vicepresidenta de Enfermería, Servicios Clínicos y Servicios de Atención a Largo Plazo de Medicaid (ICF), Spectrum for Living, Grupo Hogar                                |
| Daniel Pearson                                  | Coordinador de Alcance y Comunicaciones, Proyecto de Autodefensa de NJ, The Arc of NJ   |
| Stephanie A. Pratico                            | Caregiver & Program Gerente, NJ Transition to Adult Coordinated Care  |
| Ashley Ritchey, MSW, LSW                        | Director, NJ Self-Advocacy Project, The Arc of NJ   |
| Neng Wang                                       | Caregiver y NJCDD Regional Council Miembros   |
| <b>principales interesados y colaboradores</b>  |   |
| Dr. Hosam Alraqiq                               | Profesor Asistente de Medicina Dental, Universidad de Columbia Irving Medical Center, Facultad de Medicina Dental   |
| Steven Cook                                     | Director Ejecutivo, The Arc of Mercer County  |

## Apéndice A: Asistentes a Salud Oral Cumbre, 16 de octubre de 2019

|                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| Suzanne Cronin                      | AmeriHealth Caritas Family of Companies, Keystone First Market  |
| William DePonte                     | Director Senior de Desarrollo de Programas, Olimpiadas Especiales NJ  |
| Veronica L. Diaforli                | Vicepresidente Senior, Programas, Red de Recursos Familiares  |
| Dr. Cecile A. Feldman, DMD, MBA     | Dean, Escuela Rutgers de Medicina Dental  |
| Dr. Darwin K. Hayes, DDS, MHA, FAGD | Director Dental del Estado de NJ, Departamento de Salud de NJ   |
| Angie Hernández                     | Pasante, Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo  |
| Jennifer Langer Jacobs              | Director Medicaid del Estado, Departamento de Servicios Humanos de NJ   |
| Steve Kess                          | Vicepresidente , Relaciones Profesionales Globales, Henry Schein, Inc.  |
| Jaclyn Klepadlo, RDH                | Presidente, Asociación de Higienistas Dentales de NJ  |
| Dr. Ronald Kosinski                 | Director Clínico, Centro de Salud Oral para Personas con Discapacidades, Director de Sedación y Anestesia Pediátrica, NYU Facultad de Odontología |
| Dr. Thomas Lind, MD, FAAP           | Director médico, NJ División de asistencia médica y servicios de salud  |
| Louise McCarthy                     | Especialista en desarrollo, The Arc Gloucester  |
| Kaylee McGuire                      | Analista de Políticas, Oficina de la Asamblea Mayor de NJ, Servicios Humanos y Profesiones Reguladas  |
| Yvonne Mikalopas, RDH               | Higienista Dental, Oficina de Salud Oral, División de Servicios de Salud Comunitarios, Departamento de Salud de NJ                                |
| Beverly Roberts                     | Director de, Mainstreaming Medical Care, The Arc of NJ  |

## Apéndice A: Asistentes a Salud Oral Cumbre, 16 de octubre de 2019

|                            |  |
|----------------------------|--|
| James Schulz               | Director de Asuntos Gubernamentales y Públicos, Asociación Dental de NJ  |
| Jonathan Seifried          | Comisionado Asistente, División de Discapacidades del Desarrollo, Departamento de Servicios Humanos de NJ  |
| Deepa Srinivasavaradan     | Coordinadora Regional del Sur, Centro de Información de Salud de Familia a Familia, Red de Defensa de Padres SPAN  |
| Dra. Bonnie T Stanley, DDS | Jefe de, Oficina de Servicios Odontológicos, División de Asistencia Médica y Servicios de Salud de NJ Director Dental, Programa Dental NJ FamilyCare   |
| Lynn Tobin, RDH, MA        | Departamento de Higiene Dental, Middlesex County College   |
| Barbie Vartanian           | Directora Ejecutiva, Proyecto Salud Oral Accesible, Centro Viscardi  |
| Dra. Elisa Velázquez       | Presidenta, Academia NJ para Denti Pediátrica  |
| Dr. Sidney Whitman         | <p style="text-align: center;">Presidente, NJ Oral Health Coalition</p> <p style="text-align: center;">Presidente del Comité Asesor de Proveedores de Medicaid, Asociación Dental Americana</p> <p style="text-align: center;">Director de Odontología Pediátrica, Newark Beth Israel Medical Center</p> |

# Apéndice B: Asistentes a la reunión de las Organizaciones de Atención Administrada (Managed Care Organizations), 31 de enero de 2020

## 31 de enero de 2020 Asistentes a la reunión sobre salud oral para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)

El Edificio Mary G. Roebling, 20 West State Street, Habitación 218, Trenton, NJ  
 Facilitado por la Facultad de Medicina Dental de la Universidad de Columbia y el  
 Centro Nacional para Niños en Pobreza  
 Patrocinado por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD)

| <b>Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo (NJCDD)</b> |   |
|--|---|
| Paul Blaustein   | Presidente, NJCDD   |
| Dennie Todd  | Especialista en Discapacidades, NJCDD   |
| Mercedes Witowsky  | Directora Ejecutiva, NJCDD  |
| <b>Miembros del equipo del proyecto</b>                                    |   |
| Kavita Ahluwalia, DDS, MPH<br><i>(no pudo asistir)</i>                     | Profesor Asociado de Medicina Dental en CUIMC<br>Director, Postdoctoral Programa de Salud Pública Dental, Facultad de Medicina Dental de la Universidad de Columbia |
| Chelsea Fosse, DMD, MPH  | Dentista, Residente de Salud Pública Dental, NYC Health + Hospitals   |
| Heather Koball, PhD  | Co-Directora, Centro Nacional para Niños en Pobreza   |
| Suma Setty, MPH  | Senior Research Director Asociado / Proyecto, Centro Nacional para Niños en Pobreza   |
| <b>Representantes de Seguros de Salud</b>                                  |   |
| Suzanne Cronin   | AmeriHealth Caritas Family of Companies, Keystone First Market  |
| Fred DiOrio, DMD   | Director Dental, Programas de Gobierno, Horizon BCBSNJ  |
| Alison Dorsey, MPH   | Directora Senior, Asuntos Gubernamentales, WellCare Health Plans , Inc.   |

# Apéndice B: Asistentes a la reunión de las Organizaciones de Atención Administrada (Managed Care Organizations), 31 de enero de 2020

|   |   |
|---|---|
| Phil Evans                                    | Gerente Corporativo de Iniciativa Dental, Familia de Compañías de AmeriHealth Caritas, Keystone First Market  |
| Peter F. Fuentes, DMD                         | Director Clínico Nacional de Supervisión, Liberty Dental Plan   |
| Patrick Gillespie                             | Vicepresidente Regional, Asuntos Estatales, Anthem, Inc.  |
| Glenn MacFarlane                              | Director Ejecutivo, Aetna Better Health de Nueva Jersey   |
| Joseph Manger                                 | Director de Regulación Asuntos, Horizon BCBSNJ  |
| Katrina Mickey, RN, LMSW,CCM                  | Gerente de, Servicios de administración de atención médica  |
| Pam Persichilli                               | Vicepresidenta de Administración médica, Aetna Better Health de Nueva Jersey                                  |
| Lon Rosen,DDS                                 | Director dental de, Amerigroup  |
| Leo Russ,DDS                                  | Director dental de, UnitedHealthcare Community Plan de NJ   |
| Maribell Vega,DDS                             | Directora Senior de Servicios Odontológicos del, WellCare Health Plans, Inc.                                  |
| Noralisa Santiago                             | Gerente, Administración de la Atención, WellCare Health Plans, Inc.   |
| <b>Representantes del Gobierno del Estado</b> |   |
| Paul Aronsohn                                 | NJ Defensor del Pueblo para Personas con DID y sus Familias   |
| Carol A. Grant                                | Director Adjunto, División de Asistencia Médica y Servicios de Salud, Departamento de Servicios Humanos de NJ |
| Darwin K. Hayes, DDS, MHA, FAGD               | Director Estatal de Odontología de NJ, Departamento de Salud de NJ  |
| Donna L. Kurc, DMD,MHA                        | Consultora Regional de Odontología de la, División de Asistencia Médica y Servicios de Salud                  |



# Apéndice B: Asistentes a la reunión de las Organizaciones de Atención Administrada (Managed Care Organizations), 31 de enero de 2020

|                        |   |
|------------------------|---|
| Yvonne Mikalopas, RDH  | Higienista Dental del Estado de, Servicios de Salud Oral, División de Servicios de Salud Comunitaria, Departamento de Salud de NJ |
| Jennifer Langer Jacobs | Directora de Medicaid del Estado, Departamento de Servicios Humanos de NJ   |
| Thomas Lind, MD, FAAP  | Director Médico de, División de Asistencia Médica y Servicios de Salud del Estado de Nueva Jersey                                 |
| Jonathan Seifried      | Comisionado Asistente de la División de Discapacidades del Desarrollo, Departamento de Servicios Humanos de NJ                    |
| Bonnie T Stanley, DDS  | Director Dental de, Programa Dental de NJ FamilyCare  |
| <b>Actores clave</b>   |   |
| Sarah Lynn Geiger      | Vice presidenta, Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey (NJHP)   |
| Beverly Roberts        | Directora, Mainstreaming Medical Care, The Arc of NJ  |
| Ward Sanders           | Presidente, Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey (NJHP)  |
| Barbie Vartanian       | Directora Ejecutiva, Proyecto Accesible Salud Oral, Centro Viscardi   |

# Apéndice C: Instrucciones y preguntas para discusiones en grupos pequeños durante la cumbre de octubre

## Preguntas de discusión para grupos pequeños de políticas

### Desafíos que enfrentan los dentistas que participan en Medicaid

- *¿Cómo ampliamos la participación de los dentistas en Medicaid y en el Plan de Necesidades Especiales de Medicaid en particular?*
- *¿Cómo abordamos las barreras para la participación de los dentistas en Medicaid y el Plan de Necesidades Especiales de Medicaid?*

### Limitaciones de la cobertura de Medicaid

- *¿Cómo evaluamos mejor el alcance de las necesidades de atención dental no satisfechas entre los adultos con IDD en Nueva Jersey? ¿Serían importantes estos datos para los esfuerzos de promoción?*
- *¿Cómo mejoramos la conciencia entre las familias y las personas con IDD sobre los parámetros de la atención dental actual cubierta por Medicaid y la posibilidad de apelaciones para la cobertura de Medicaid?*
- *¿Quiénes serían los mejores y más efectivos actores para transmitir esta información a las familias e individuos afectados?*

### Sedación y anestesia general

- *¿Cómo podemos reducir los tiempos de espera y las barreras financieras para los pacientes cuyas necesidades dentales requieren tratamiento bajo anestesia general?*
- *¿Podríamos ampliar de manera segura la cobertura de la odontología de sedación, de modo que las familias no tengan que pagar de su bolsillo por este servicio?*

### Fluorización de agua comunitaria

- *¿Cuáles serían los pros y los contras de centrarse en la fluoración en un plan de defensa para personas con IDD?*
- *¿Cómo deberían los grupos de defensa enfocados en mejorar la atención de la salud bucal y aquellos enfocados en mejorar los servicios para personas con IDD organizarse en torno al tema de expandir CWF en Nueva Jersey?*

# Apéndice C: Instrucciones y preguntas para discusiones en grupos pequeños durante la cumbre de octubre

## Preguntas de debate para capacitar a grupos pequeños

### dentistas de

- ***La Escuela de Medicina Dental de Rutgers ya supera los requisitos de CODA para capacitar a los dentistas en el tratamiento de personas con IDD. ¿Cómo optimizamos esta capacitación y la traducimos en la fuerza laboral dental más allá de la escuela de odontología, particularmente para los dentistas en la práctica?***

### Otros proveedores de salud bucal

- ***¿Cómo responderán las escuelas de higienistas dentales y asistentes dentales en Nueva Jersey a los cambios en los requisitos de CODA?***
- ***¿Qué apoyos o información sería útil para estas escuelas a medida que responden?***

### Manejo del comportamiento para reducir la necesidad de sedación

- ***¿Podemos reducir la necesidad de sedación / anestesia general a través de la capacitación en manejo del comportamiento para los dentistas?***
- ***¿Cómo podemos proporcionar la capacitación adecuada para los dentistas?***
- ***¿Construir la base de evidencia de las mejores prácticas para el manejo del comportamiento ayudaría a lograr este objetivo? Si es así, ¿cómo podríamos construir mejor esa base de evidencia?***

### Programas de reembolso de préstamos para dentistas que tratan a personas con IDD

- ***¿La defensa de la Ley HEADS UP sería un área importante de enfoque?***
- ***Si no se aprueba la Ley HEADS UP, ¿podríamos trabajar con el estado de NJ para designar a las personas con IDD como una población médicamente desatendida y proporcionar un programa de reembolso de préstamos a través del estado?***
- ***¿Es la promoción para financiar el NJLRP un área importante de enfoque? ¿Existe la posibilidad de crear incentivos adicionales dentro del NJLRP para que los proveedores traten a pacientes con necesidades especiales? ¿Existen otros incentivos para que los proveedores dentales atiendan a personas con IDD que New Jersey debería considerar?***

### Capacitación en salud bucal para proveedores de servicios directos (DSP)

- ***¿Qué tipos de capacitación en salud oral se deben requerir para los DSP?***
- ***¿Cuáles son los mejores métodos para capacitar a los DSP sobre el cuidado de la salud bucal y las necesidades de salud bucal?***

# **Apéndice C: Instrucciones y preguntas para discusiones en grupos pequeños durante la cumbre de octubre**

## Integrando la salud bucal con la atención médica primaria

- ***¿Cómo podría integrarse mejor la salud oral en la atención médica de las personas con IDD, promoviendo el interprofesionalismo entre las disciplinas? ¿Qué modelos efectivos o programas piloto hacen esto actualmente? ¿Cómo podrían ampliarse estos modelos para atender a más adultos con IDD en Nueva Jersey?***
- ***¿Hay oportunidades para fortalecer o crear incidencia sobre este tema en Nueva Jersey?***

## Base de evidencia y recopilación de datos

- ***¿Cuál es el mejor método para generar evidencia de las mejores prácticas para tratar a las personas con IDD?***
- ***¿En qué áreas específicas del tratamiento dental o la salud bucal debería centrarse esta investigación? ¿Quién debería emprender esta investigación?***
- ***¿Cuáles son las posibles fuentes de financiación disponibles para esta investigación (por ejemplo, Centro para el Control de Enfermedades, Fundación DentaQuest, Fundación Robert Wood Johnson, Fundación WITH, Fundación Golisano)?***

# Apéndice C: Instrucciones y preguntas para discusiones en grupos pequeños durante la cumbre de octubre

## Preguntas de debate para la salud comunitaria en grupos pequeños

### Educación

- *¿Cuáles son las brechas actuales en la educación sobre las prácticas diarias de salud bucal? ¿Cómo podemos llenar mejor estos vacíos?*
- *¿Cómo sensibilizamos a la comunidad de IDD sobre la importancia de la salud bucal para la salud en general? ¿Qué organizaciones estarían mejor posicionadas para llegar a la comunidad de IDD y qué recursos necesitarían para llevar a cabo una campaña de concientización?*

### Coordinación

- *¿Cuál es la mejor manera de coordinar y difundir materiales de capacitación en salud bucal y plataformas de capacitación disponibles para la comunidad DD?*
- *¿Cómo maximizamos el alcance de estos esfuerzos educativos mientras reducimos cualquier esfuerzo duplicado?*
- *¿Cómo podemos promover estos recursos para la comunidad de IDD (por ejemplo, personas con IDD, cuidadores, organizaciones que sirven a personas con IDD y sus familias) y qué recursos están disponibles para hacerlo?*

### Encontrar dentistas

- *¿Cuál sería el mejor lugar para coordinar y difundir la información actualmente disponible sobre los dentistas que atienden a personas con IDD y aceptan Medicaid?*

### Centros de salud con calificación federal

- *¿Cómo podrían los FQHC utilizar mejor los \$ 1.6 en fondos adicionales para mejorar la atención de la salud bucal para personas con IDD?*

•

# Apéndice C: Instrucciones y preguntas para discusiones en grupos pequeños durante la cumbre de octubre

## Instrucciones para discusiones en grupos pequeños

1. Seleccione un líder de discusión que se asegurará de que la discusión se desarrolle de manera oportuna y que se escuchen las voces de todos los miembros del grupo.
2. Seleccione 1-3 personas para presentar la discusión en grupos pequeños en la sesión de informe (después del almuerzo)
3. Seleccione un tomador de notas (o dos) para resumir los puntos principales del grupo en cada pregunta de discusión para ayudar con el informe
4. Use los antecedentes y las preguntas de discusión en su área temática presentada en el resumen (vea los números de página en "*Grupos de trabajo*" a continuación) para guiar su discusión.
  - Centrarse en cuestiones de máxima prioridad; los grupos no tienen que discutir cada tema en su sección del informe.
  - Puede introducir temas adicionales si considera que se han perdido problemas en el informe.
  - Los grupos de discusión deben
    - § Priorizar los objetivos y estrategias de incidencia
    - § Identificar pasos de acción concretos hacia esos objetivos
    - § Identifique qué organizaciones deberían trabajar para alcanzar esos objetivos

### **Uso sugerido del tiempo durante la discusión (total de 70 minutos)**

- 10 minutos
  - Revise la sección de resumen.
  - Priorice y piense en las preguntas de discusión.
  - Escriba reflexiones en blocs de notas.
- 35 - 40 minutos
  - Discuta temas de alta prioridad y preguntas de discusión.
  - Es probable que no tenga tiempo para discutir todas las preguntas de discusión; priorice qué temas le gustaría discutir a su grupo.
- 20-25 minutos
  - Decidir los objetivos de defensa de mayor prioridad y los pasos de acción hacia esos objetivos para el informe de regreso al grupo más grande
  - Identifique qué organizaciones (p. Ej., Agencias gubernamentales, organizaciones, sea lo más específico posible) deben tomar estos pasos de acción o colaborar en torno a ellos.

### **Grupos de trabajo:**

- brechas de políticas y oportunidades para mejorar la salud bucal y la atención médica para personas con IDD (páginas 6-9 en breve)
- Capacitación para profesionales orales, médicos y ayudantes para atender a personas con IDD (páginas 10-14 en resumen)
- Conciencia comunitaria sobre la importancia de la salud bucal y el acceso a los servicios de salud bucal (páginas 15-16 en resumen)

**NOTA:** No tiene que atenerse a su grupo asignado. Si cree que su experiencia se adapta mejor al tema de otro grupo, informe al equipo del proyecto que le gustaría cambiar de grupo.

# **Apéndice D: Preguntas de debate la reunión de la Organización de Atención Administrada del 31 de enero**

## **Abordar la salud bucal para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)**

Viernes 31 de enero de 2020 | 9:00 AM - 1:00 PM

El Edificio Mary G. Roebling, 20 West State Street, Habitación 218, Trenton, NJ

Facilitado por el Colegio de Medicina Dental de la Universidad de Columbia y el Centro Nacional para Niños en Pobreza

Patrocinado por el Consejo de Nueva Jersey sobre Desarrollo Discapacidades

### **Acreditación**

- ¿Cuál es el estado y el cronograma en Nueva Jersey para la solicitud universal de dentista para los dentistas con credenciales que buscan participar en la red de proveedores de un proveedor (según la legislación aprobada el 31/01/19)?
- ¿Cómo anticipa que la acreditación universal afectará la velocidad o la facilidad del proceso de acreditación?
- ¿Qué factores cree que podrían influir en el despliegue de credenciales universales?

### **Directorio de proveedores dentales para pacientes con necesidades especiales**

- ¿Cuál es el proceso para alertar a las MCO cuando los pacientes también están registrados en la División de Discapacidades del Desarrollo de NJ? Según sus sistemas de datos disponibles actualmente, ¿podría rastrear a los proveedores que ven a las personas que están registradas en DDD? ¿Sería capaz de ver el volumen de pacientes registrados con DDD que ve un proveedor?
- ¿Cree que se podrían recopilar medidas estandarizadas de la experiencia o capacitación de los proveedores para tratar a las poblaciones con necesidades especiales durante uno de los puntos de recopilación de datos regulares: (1) el proceso de acreditación, (2) el proceso de renovación de la licencia, (3) el monitoreo de la participación del proveedor requisitos para encuestar al 100% de la red de proveedores cada 2 años) y podría incluirse en un directorio?
- ¿Hay otras oportunidades para recopilar datos sobre qué proveedores atienden a pacientes con IDD u otras necesidades especiales que no hemos enumerado?
- ¿Qué son las "Encuestas de necesidades especiales" (como se menciona en el manual del proveedor de Horizon) y cómo podrían los datos de ellos informar el desarrollo del directorio?
- ¿Qué recursos utilizan los administradores de atención para referir a las personas a proveedores que tratan a personas con necesidades especiales?

# Apéndice D: Preguntas de debate la reunión de la Organización de Atención Administrada del 31 de enero

## Expandiendo la red de proveedores

- ¿Hay servicios dentales que brinde para miembros con necesidades especiales más allá de los requeridos por el Contrato NJ MCO?
- ¿Cómo educan los planes a su red de proveedores sobre los servicios adicionales y el tiempo cubierto para pacientes con necesidades especiales? En otras palabras, ¿cómo entienden los proveedores por qué servicios se les reembolsará? ¿Qué pasa con el personal de su oficina que generalmente maneja la facturación?
  - ¿Saben los proveedores que pueden usar el código de gestión del comportamiento varias veces para una sola visita para un solo paciente?
- Nuestra investigación reveló una hipótesis entre los proveedores / educadores dentales de que una barrera clave para los dentistas que tratan a pacientes con necesidades especiales era la creencia de que las tasas de reembolso actuales no cubrirían el costo de la atención. Sin embargo, también entendemos que las MCO de NJ Medicaid proporcionan un reembolso adicional por la gestión del comportamiento y limpiezas y servicios adicionales. ¿Cuál cree que es la barrera clave aquí: el monto del reembolso, la falta de conocimiento entre los dentistas sobre el reembolso u otras razones? ¿Cómo recomendaría que abordemos mejor este problema para ampliar la disponibilidad de proveedores que toman Medicaid y tratan a personas con IDD?
  - ¿Siente que los proveedores y el personal de la oficina están familiarizados y actualizados con las políticas del manual?
  - ¿Cómo se comunican las actualizaciones en las políticas del proveedor a los dentistas de su red?
- Lista de servicios relevantes:
  - Manejo del comportamiento (D9920): ¿Qué califica como manejo del comportamiento? ¿Qué documentación se requiere?
  - Manejo de casos (D9997), NUEVO en 2020: “manejo de casos dentales: pacientes con necesidades especiales de atención médica”
  - Frecuencia de profilaxis (D1120): ¿Se reembolsan los intervalos de 3 meses? ¿Se requiere autorización previa? ¿Cuál es el proceso / requisitos previos a la autenticación?
  - Asesoramiento nutricional (D1310)
  - Instrucciones de higiene bucal (D1330)

## Gerentes de atención

- ¿Podría contarnos más sobre cómo las agencias de coordinación de atención financiadas por DDD interactúan con los administradores de atención de las MCO de Medicaid? ¿Cuál es la intersección entre los Planes de servicios individualizados desarrollados por las agencias de coordinación de atención y los Planes de atención desarrollados por las MCO? ¿Estas relaciones funcionan bien? Si no, ¿cuáles son las barreras clave para esa relación que son potencialmente cambiables?



# Apéndice D: Preguntas de debate la reunión de la Organización de Atención Administrada del 31 de enero

- ¿Cómo se educa a los pacientes sobre los motivos de un procedimiento dental denegado?
- ¿Cómo se educa a los pacientes y sus familias sobre los beneficios cubiertos por un plan como paciente con necesidades especiales?

## Disponibilidad de datos

- ¿Qué datos de utilización podrían proporcionar en conjunto las MCO o la oficina estatal de Medicaid para la población DDD?
- ¿Qué cambios en la recopilación de datos tendrían que hacerse para centrarse en la utilización entre la población DDD? ¿Cómo podemos vincular los datos DDD y MCO?
- ¿Los proveedores ingresan los diagnósticos del paciente con necesidades especiales de los cuadros de pacientes cuando ingresan los códigos de facturación por los servicios prestados? Si no, ¿ayudaría hacerlo con la recopilación de datos sobre esta población?
  - La información útil sería: el número de visitas dentales al año por parte de clientes DDD, sus diagnósticos, sus tratamientos y cualquier otro resultado dental.
- ¿Se puede informar el software de modelado predictivo utilizado en la gestión de la atención para analizar futuros riesgos de salud de una manera que sea útil para comprender el estado inicial de los miembros con necesidades especiales? ¿Las medidas del modelado predictivo se comparten con el estado?
  - El modelo predictivo, mencionado en el manual del proveedor de Aetna, identifica y estratifica a los miembros que deberían ser el objetivo de nuestros programas de administración de la atención. Este modelo "clasifica, analiza e interpreta reclamos históricos, datos de farmacia, clínicos y demográficos para identificar brechas en la atención y hacer predicciones sobre los riesgos de salud futuros para cada miembro" (manual del proveedor de Aetna, página 78). Producen informes de objetivos mensuales de los miembros que tienen más probabilidades de beneficiarse de los servicios de administración de la atención.
- ¿Qué información y datos útiles podrían proporcionar las encuestas de necesidades especiales de los proveedores, las herramientas iniciales de análisis de salud y las evaluaciones integrales de salud?
- ¿Qué información podría compartirse de las medidas de gestión de utilización y mejora de la calidad (mencionadas por UHC en su manual del proveedor de 2018)?

# Apéndice D: Preguntas de debate la reunión de la Organización de Atención Administrada del 31 de enero

## Odontología con anestesia

- Nuestra investigación sugiere que algunas instalaciones tienen listas de espera para anestesia de más de un año, mientras que otras instalaciones no tienen listas de espera. ¿Hay datos disponibles que indiquen los promedio tiempos de espera y la variación entre las instalaciones en los tiempos de espera para la anestesia para pacientes con IDD en NJ?
- Si las instalaciones varían mucho en los tiempos de espera, ¿cuál sería la mejor manera de satisfacer la necesidad de servicios con instalaciones que puedan satisfacer esas necesidades?
- La investigación sugiere que el manejo conductual es rentable al reducir la necesidad de anestesia. ¿Cómo podrían participar las MCO de Medicaid para abogar por un mayor uso de la gestión del comportamiento por parte de los proveedores?
- ¿Considerarían las MCO reembolsar a los proveedores por la contratación de trabajadores sociales, coordinadores de salud dental de la comunidad o alguien con experiencia trabajando con pacientes con problemas de comportamiento para visitas al consultorio?

# Apéndice E: Recomendaciones para administrar una encuesta de proveedores dentales en Nueva Jersey

## Recomendaciones para administrar una encuesta de proveedores dentales en Nueva Jersey

### *Administración*

1. Minimice la necesidad de respuestas abiertas
2. Ofrecer opciones múltiples / desplegables tanto como sea posible
3. Asegúrese de que el texto ingresado en el sistema esté en formatos estandarizados. Por ejemplo, los números de teléfono deben tener solo 10 dígitos, sin números adicionales. Idealmente, las direcciones deben rellenarse automáticamente para que las direcciones estén estandarizadas y alineadas con las direcciones de la oficina de correos (para garantizar que no haya errores).

### *Preguntas para incluir*

1. Nombre del dentista, nombres de práctica / clínica / programa, direcciones de prácticas y números de teléfono
  - a. Nombre: enlace a la base de datos de licencias DCA NJ, de modo que a medida que escriben, aparecen posibles nombres y números de licencia y deben seleccionar el que les pertenece.
  - si. Direcciones: deben rellenarse automáticamente para que las direcciones estén estandarizadas y alineadas con las direcciones de la oficina de correos (para garantizar que no haya errores)
  - c. Teléfono: permite ingresar solo números para este campo y solo 10 dígitos para minimizar los errores tipográficos
2. Especialidad (es) (opción múltiple / desplegable)
3. Si el dentista tiene privilegios hospitalarios y qué hospitales (opción múltiple / desplegable, solo muestra un cuadro de respuesta abierta si el hospital no está en la lista).
  - a. *Nota: Esto fue muy importante para muchos cuidadores cuyos hijos requirieron anestesia para el cuidado dental.*
- 4) Qué tipos de necesidades especiales se tratan y para qué grupos de edad (opción múltiple / desplegable, incluir IDD como uno de ellos)
5. Severidad de IDD tratada con definición y para qué grupos de edad, si IDD se selecciona como una de las necesidades especiales tratadas (opción múltiple / desplegable, leve, moderada, severa, profunda)
6. Rangos de edad de pacientes con necesidades especiales para los que brindan atención (opción múltiple / desplegable)
7. Identidad de género del proveedor (opción múltiple / desplegable)
  - a. *Nota: No estoy seguro de si esto es esencial, pero algunos cuidadores mencionaron el género del dentista en nuestros grupos focales / entrevistas como una característica importante del dentista.*

# Apéndice E: Recomendaciones para administrar una encuesta de proveedores dentales en Nueva Jersey

## *Preguntas para incluir (continuación)*

- 8) Para cada una de las ubicaciones de práctica:
  - a. Funciones de accesibilidad (opción múltiple / desplegable, como si hay un elevador disponible, ASL, pasamanos, pasillos anchos, etc., consulte la encuesta NJCDD, por ejemplo)
  - b. Tipo de práctica (opción múltiple / desplegable, como visitas grupales a domicilio, clínica móvil, práctica individual, centro de salud comunitario, etc.)
  - c. Si se puede tratar en una silla de ruedas (sí / no)
  - d. Idiomas que no se hablan inglés (opción múltiple / desplegable)
  - e. Tipos de pago / arreglos (opción múltiple / desplegable)
  - f. Tipos de seguro aceptados (opción múltiple / desplegable)
  - g. Condados atendidos (opción múltiple / desplegable)
  - h. Técnicas de gestión del comportamiento ofrecidas con ejemplos (opción múltiple / desplegable)
  - i. Días y horas abiertas (opción múltiple / desplegable)
  - j. Correo electrónico (solo permite la entrada en el formato adecuado)

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización  | Descripción   | Sitio web  |
|--|---|--|
| <b>Entidades gubernamentales</b>   |   |  |
| <p>División de Discapacidades del Desarrollo, Departamento de Servicios Humanos, Estado de NJ</p>          | <p>La División de Discapacidades del Desarrollo proporciona fondos públicos para servicios que ayudan a los adultos de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales y del desarrollo, de 21 años en adelante, a vivir de manera independiente como sea posible. Los servicios están disponibles en la comunidad y en cinco centros de desarrollo administrados por el estado.</p>  | <p><a href="https://nj.gov/humanservices/ddd/home/">https://nj.gov/humanservices/ddd/home/</a></p>                       |
| <p>División de Asistencia Médica y Servicios de Salud, Departamento de Servicios Humanos, Estado de NJ</p> | <p>La División de Asistencia Médica y Servicios de Salud (DMAHS) administra la NJ de Medicaid financiada por el estado y el gobierno federal Programas FamilyCare para ciertos grupos de adultos y niños de ingresos bajos a moderados. A través de estos programas, DMAHS presta servicios a aproximadamente 1.7 millones, o casi el 20%, de los residentes de Nueva Jersey. La mayoría de los beneficiarios de NJ FamilyCare están inscritos en atención administrada. Con la atención administrada, un plan de salud coordina las necesidades de atención médica de un individuo.</p>  | <p><a href="https://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/home/">https://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/home/</a></p> |
| <p>Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey</p>  | <p>La misión del NJCDD deles participar en actividades de defensa, desarrollo de capacidades y cambio sistémico y garantizar que las personas con IDD en NJ y sus familias participar en el diseño y tener acceso a los servicios comunitarios necesarios, apoyos individualizados y otras formas de asistencia que promueven la autodeterminación, independencia, productividad, integración e inclusión en todas las facetas de la vida a través de programas culturalmente competentes. Dirigen consejos estatales de planificación de apoyo familiar para la educación y el apoyo a largo plazo para familias de personas con IDD, dirigen los capítulos People First New Jersey que ayudan a las personas con IDD a hablar por sí mismos y se aseguran de que sean escuchados, y operan el Programa de Capacitación para Liderazgo Juvenil enseñar a los jóvenes con IDD una variedad de habilidades para ayudarlos a convertirse en mejores autogestores.</p> | <p><a href="https://njcdd.org/">https://njcdd.org/</a></p>   |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización  | Descripción   | Sitio web  |
|--|---|--|
| Departamento de Salud de Nueva Jersey  | <p>La prioridad del Departamento es mejorar la salud de la población al fortalecer el sistema de salud de Nueva Jersey. Las cinco ramas del Departamento, los Servicios de Salud Pública, los Sistemas de Salud, la Salud Integrada, la Oficina de Salud de la Población y la Oficina de Políticas y Planificación Estratégica trabajan en colaboración para lograr ese objetivo. La salud de la población se centra en mantener sanos a los habitantes de Nueva Jersey, evitar que las personas en riesgo se enfermen y evitar que las personas con enfermedades crónicas se enfermen. La salud de la población promueve la prevención, el bienestar y la equidad en todos los entornos, lo que resulta en una Nueva Jersey saludable.</p> | <p><a href="https://www.nj.gov/health/">https://www.nj.gov/health/</a></p>   |
| Ombudsman para individuos con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias | <p>El gobernador Phil Murphy nombró a Paul Aronsohn en 2018 para encabezar la recién creada Oficina del Ombudsman para individuos con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias. El objetivo de la oficina es ser una fuente de información, coordinarse con el Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo, ayudar a navegar el proceso para obtener servicios de DDD y la División del Sistema de Cuidado Infantil, y servir como un recurso general para las personas con IDD y sus familias. .</p>  | <p><a href="https://www.nj.gov/governor/news/news/562018/approved/20180419c_ombudsman.shtml">https://www.nj.gov/governor/news/news/562018/approved/20180419c_ombudsman.shtml</a></p> |
| <b>Entidades de seguros</b>  |   |  |
| AmeriHealth Caritas, Programa dental inclusivo   | <p>AmeriHealth Caritas Pennsylvania es un plan de salud de atención administrada de Medicaid que sirve a las regiones de Lehigh / Capital y Noroeste de Pensilvania. AmeriHealth Caritas lanzó Inclusive Dental, un programa diseñado para abordar una creciente preocupación en torno a las barreras de atención de salud bucal para personas con discapacidades. El Programa Dental Inclusivo crea conciencia sobre las barreras del cuidado de la salud bucal de las personas con discapacidades, desarrolla recursos y capacitaciones diseñadas para apoyar a los proveedores actuales y futuros</p>  | <p><a href="https://www.amerhealthcaritaspa.com/index.aspx">https://www.amerhealthcaritaspa.com/index.aspx</a></p>   |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización   | Descripción  | Sitio web  |
|---|--|--|
|   | <p>dentistas a través de asociaciones con escuelas profesionales locales y aboga por mejores políticas para abordar las necesidades de salud bucal de las personas afectadas. por discapacidad y sus familias. AmeriHealth Caritas es una organización impulsada por la misión, parte del Grupo de Salud de la Independencia en asociación con Blue Cross Blue Shield de Michigan.</p>   |  |
| <p>Organizaciones de atención administrada de Medicaid organizaciones de atención</p> | <p>Cinco MCOs participan en el programa NJ FamilyCare de Nueva Jersey, el programa estatal de Medicaid: Aetna Better Health, Amerigroup New Jersey, Inc., Horizon NJ Health, UnitedHealthcare Plan comunitario y WellCare. Bajo la atención administrada, los clientes se inscriben en un plan de salud que administra su atención médica y ofrece servicios especiales además de los beneficios a los que tienen derecho los clientes de Medicaid.</p>  | <p><a href="https://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/info/resources/care/">https://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/info/resources/care/</a></p> |
| <p>New Jersey Association of Health Plans</p>   | <p>La New Jersey Association of Health Plans (NJAHHP) es una corporación sin fines de lucro creada para servir a la salud de sus miembros planes con la misión de fomentar la comprensión del valor que los planes de salud contribuyen al sistema de atención médica de Nueva Jersey. Educan a los formuladores de políticas, reguladores y líderes de opinión sobre las implicaciones de propuestas de políticas específicas, promueven esfuerzos de colaboración entre los planes de salud, proveedores, compradores, corredores y consumidores para ampliar el acceso a la atención médica de alta calidad, asequible y accesible, y actúan como un recurso para las partes interesadas en el sistema de atención médica de Nueva Jersey, entre otras actividades.</p> | <p><a href="http://njahp.org/">http://njahp.org/</a></p>   |
| <p>New Jersey FamilyCare</p>  | <p>NJ FamilyCare es el programa de seguro de salud financiado con fondos públicos de Nueva Jersey e incluye las poblaciones de expansión de CHIP, Medicaid y Medicaid. Eso significa que los residentes calificados de NJ de cualquier edad pueden ser elegibles para un seguro de salud gratuito o de bajo costo que cubre visitas al médico,</p>   | <p><a href="http://www.njfamilycare.org/Default.aspx">http://www.njfamilycare.org/Default.aspx</a></p>   |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización   | Descripción  | Sitio web  |
|---|--|--|
|   | recetas, atención de la vista, atención dental, salud mental y servicios de uso de sustancias e incluso hospitalización.   |  |
| PerformCare, el Departamento de Niños y Familias (DCF)              | PerformCare New Jersey es una organización de atención administrada de salud conductual basada en la misión y el Administrador del Sistema Contratado (CSA) para el Estado de Nueva Jersey, Departamento de Niños y Familias de Jersey, Sistema de Cuidado Infantil (CSOC). PerformCare es el único punto de acceso a una amplia gama de servicios de salud del comportamiento, discapacidad intelectual y del desarrollo, así como el tratamiento del uso de sustancias para jóvenes y familias en todo Nueva Jersey.   | <a href="http://www.performcarenj.org/index.asp">http://www.performcarenj.org/index.asp</a><br><a href="#">X</a> |
| <b>Organizaciones nacionales</b>                                    |  |  |
| Academia Americana de Medicina del Desarrollo y Odontología (AADMD) | AADMD es una organización sin fines de lucro de membresía de profesionales de la salud interdisciplinarios, incluidos médicos primarios, médicos especialistas, dentistas, optometristas, enfermeras y otros médicos: comprometidos a mejorar la calidad de la atención médica para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) a través de la membresía, la educación y la defensa. Proporcionan un foro nacional para profesionales de la salud que brindan atención clínica a personas con IDD, ayudan a reformar el sistema actual de atención médica para atender mejor a las personas con IDD, ayudan a preparar a los médicos para atender a los pacientes con IDD, brindan un plan de estudios para los programas de capacitación en IDD, aumentar el cuerpo y la calidad de la investigación centrada en el paciente, difundir información especializada a las familias y establecer alianzas entre las organizaciones de defensa y asistencia médica para lograr una mejor atención médica. | <a href="https://www.aadmd.org/">https://www.aadmd.org/</a>  |
| Project Accessible Oral Health, The Viscardi Center                 | Project Accessible Oral Health es una asociación global público-privada y la primera en reunir y conectar a nivel nacional un consorcio de   | <a href="https://www.viscardicenter.org/paoh/">https://www.viscardicenter.org/paoh/</a>                          |



## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización  | Descripción   | Sitio web  |
|--|---|--|
|  | <p>profesionales dentales y médicos, corporaciones, organizaciones, formuladores de políticas , educadores, personas con discapacidades, cuidadores y otras partes interesadas en la búsqueda de la igualdad de acceso a la atención médica oral culturalmente competente. La misión del Proyecto es actuar como un catalizador colectivo para el cambio que no solo mejorará el acceso a la atención médica oral, sino que también mejorará la salud general de la comunidad de discapacitados.</p>  |  |
| <b>Asociaciones Profesionales de Medicos</b>   |   |  |
| <p>Nueva Jersey Coalición de Salud Oral de Nueva Jersey, Academia Americana de Pediatría, Capítulo de Nueva Jersey</p> | <p>La Coalición de Salud Oral de Nueva Jersey trabaja en colaboración con el Departamento de Salud de Nueva Jersey, la Fundación DentaQuest, Horizon Foundation for NJ, y otras organizaciones públicas y privadas para fomentar una mayor colaboración médico-dental para avanzar estrategias de prevención, desarrollar estructuras financieras adecuadas y aumentar el número de proveedores dentales calificados capacitados para satisfacer las necesidades de salud bucal de los niños en NJ. Lanzaron un nuevo sitio web para apoyar la Campaña de Bienestar de Salud Oral con información y recursos para cuidadores, familias, miembros de la comunidad y proveedores (<a href="http://www.healthyteethnj.com/">http://www.healthyteethnj.com/</a>).</p> | <p><a href="https://njaap.org/programs/oral-health/">https://njaap.org/programs/oral-health/</a></p> |
| <p>Asociación Dental de Nueva Jersey, Asociación Dental Americana</p>  | <p>Con la mayoría de los dentistas en el Estado de Nueva Jersey pertenecientes a NJDA, es una de las asociaciones dentales estatales más grandes de Estados Unidos. La misión de NJDA es servir y apoyar a sus miembros y fomentar el avance de la salud oral ética y de calidad para el público. Apoya iniciativas públicas de salud dental, como Give Kids a Smile, y otros programas que brindan tratamiento gratuito a varias poblaciones.</p>  | <p><a href="https://www.njda.org/">https://www.njda.org/</a></p>                                     |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización   | Descripción  | Sitio web  |
|---|--|--|
| <p>Asociación de Higienistas Dentales de Nueva Jersey<br/>La Asociación de Higienistas Dentales de</p>                                      | <p>Nueva Jersey (NJDHA) es la organización que representa los intereses profesionales de los higienistas dentales en Nueva Jersey. NJDHA es un componente de la Asociación Americana de Higienistas Dentales (ADHA).</p>   | <p><a href="https://www.njdha.org/">https://www.njdha.org/</a></p>   |
| <b>Organizaciones de servicios de IDD</b>   |  |  |
| <p>Nueva Jersey Autismo<br/>Nueva Jersey</p>  | <p>Autismo Nueva Jersey es una agencia sin fines de lucro comprometida a garantizar vidas seguras y satisfactorias para las personas con autismo, sus familias y los profesionales que los apoyan. A través de iniciativas de concientización, información creíble, educación y políticas públicas, Autism New Jersey lidera el camino hacia servicios individualizados de por vida proporcionados con habilidad y compasión. Autism New Jersey también mantiene una base de datos de profesionales de la salud que han sido enviados por familias afectadas por el autismo. Su base de datos de dentistas fue una fuente para el directorio creado como parte de este proyecto.</p> | <p><a href="https://www.autismnj.org/">https://www.autismnj.org/</a></p>   |
| <p>El Centro Boggs de Medicina del Desarrollo, Escuela de Medicina Robert Wood Johnson, Rutgers, La Universidad Estatal de Nueva Jersey</p> | <p>El Centro Boggs es el Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD) designado federalmente por Nueva Jersey y es parte de la Escuela de Medicina Rutgers Robert Wood Johnson, Departamento de Pediatría. El Centro Boggs brinda capacitación y asistencia técnica a la comunidad y a los estudiantes, realiza investigaciones y difunde información y materiales educativos.</p>  | <p><a href="https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/about/overview.html">https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/about/overview.html</a></p> |
| <p>Programa LEND, The Boggs Center</p>  | <p>NJLEND es el programa de Educación de Liderazgo del Centro Boggs en Neurodesarrollo y Discapacidades Relacionadas, y es parte de una red nacional de programas LEND. NJLEND prepara becarios de salud graduados y de salud aliados para brindar atención interdisciplinaria, centrada en la familia y culturalmente competente de alta calidad que aborde las necesidades complejas de los niños con autismo, discapacidades relacionadas y otras</p>   | <p><a href="https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/student/LEND.html">https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/student/LEND.html</a></p>     |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización   | Descripción  | Sitio web  |
|---|--|--|
|   | <p>poblaciones de salud materno-infantil. Todos los becarios de NJLEND están emparejados con un mentor de la facultad de su disciplina que trabaja con el becario para integrar los requisitos de NJLEND con los requisitos del programa académico del estudiante, así como para guiar y reflexionar sobre su desarrollo de liderazgo individual durante el año LEND.</p>  |  |
| <p>Centro para el aprendizaje permanente</p>                      | <p>El Centro para el aprendizaje permanente es una parte de la escuela de la Comisión de Servicios Educativos de las escuelas públicas de Nueva Jersey, ubicada en Parlin, NJ, para estudiantes de 3 a 3 años. 21 con autismo y discapacidades múltiples. El personal utiliza programas basados en investigación para apoyar a los estudiantes de CLL en el desarrollo de habilidades de independencia en comunicación, vocacional, habilidades para la vida, habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y académicas. Con una inscripción actual de más de 200 estudiantes, el Centro para el Aprendizaje a lo Largo de Toda la Vida tiene una clase de discapacitados preescolares, seis clases para estudiantes con discapacidades múltiples y diecisiete clases para estudiantes con autismo.</p> | <p><a href="https://www.escnj.us/Domain/145">https://www.escnj.us/Dom<br/>ain/145</a></p>  |
| <p>Mainstreaming Medical Care Program, The Arc of New Jersey,</p> | <p>The Arc of New Jersey es la organización más grande del estado que defiende y atiende a niños y adultos con IDD y sus familias. El Programa de atención médica Mainstreaming de Arc promueve la atención médica de calidad para personas con discapacidades del desarrollo en toda NJ. Proporcionan información y participan en la defensa de las Organizaciones de Atención Administrada de Medicaid de NJ para personas con IDD, organizan una conferencia anual de atención médica que se centra en la información actual sobre la atención médica, dental y de salud conductual para personas con IDD, y producen hojas informativas en un variedad de temas, entre otras actividades</p>   | <p><a href="https://www.arcnj.org/programs/mainstreaming-medical-care/mmc.html">https://www.a<br/>rcnj.org/progr<br/>ams/mainstre<br/>aming-<br/>medical-<br/>care/mmc.ht<br/>ml</a></p> |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización  | Descripción   | Sitio web  |
|--|---|--|
| <p style="text-align: center;">Matheny Medical and<br/>Education Center</p>            | <p>Matheny es un hospital especial para niños y adultos con discapacidades de desarrollo médicamente complejas, un especial escuela de educación que brinda servicios académicos, combinados con habilidades funcionales para la vida, para estudiantes de 3 a 21 años, y un centro integral para pacientes ambulatorios que satisface las necesidades de atención médica de personas con todo tipo de discapacidades en la comunidad. Matheny también capacita a profesionales de la salud, terapeutas y educadores sobre cómo trabajar eficazmente con personas con discapacidades del desarrollo. Matheny dirige varios hogares grupales y brinda servicios a personas con discapacidades de comunidades en todo Nueva Jersey y ofrece servicios por contrato y consultoría a distritos escolares públicos para ayudarlos a manejar mejor los desafíos de los estudiantes con necesidades especiales de educación.</p> | <p style="text-align: center;"><a href="http://www.matheny.org/about/">http://www.matheny.org/about/</a></p> |
| <p style="text-align: center;">Mom2Mom, Rutgers<br/>Behavioral Health Center</p>       | <p>Mom2Mom es una línea de ayuda de apoyo de pares 24/7 para madres de niños con necesidades especiales en NJ dirigida por Rutgers University Behavioral Health Care y financiada por New Jersey Departamento de Niños y Familias. Brindan apoyo de pares, evaluación clínica, acceso a una base de datos de proveedores de servicios especialmente capacitados para referencias y grupos de apoyo.</p>   | <p style="text-align: center;"><a href="http://www.mom2mom.us.com/">http://www.mom2mom.us.com/</a></p>       |
| <p style="text-align: center;">Centro de excelencia en<br/>autismo de Nueva Jersey</p> | <p>El Centro de excelencia en autismo de Nueva Jersey (NJACE) es una red innovadora, integral y de colaboración en todo el estado para promover la investigación de calidad, la capacitación profesional y crear conciencia pública dirigida a mejorar la vida de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) a lo largo de la vida.</p>  | <p style="text-align: center;"><a href="https://njace.us/">https://njace.us/</a></p>                         |

## Apéndice F: Descripciones de las organizaciones enumeradas en el informe

| Nombre de la organización  | Descripción   | Sitio web   |
|--|---|---|
| Programa de transición coordinada a adultos de Nueva Jersey, Children's Hospital of Philadelphia | Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) creó el programa de transición coordinada a adultos de Nueva Jersey (NJTACC), un equipo interdisciplinario de atención especializada, para ayudar Las familias y los pacientes a través de un enfoque integral logran una transición exitosa a la edad adulta. Este programa está destinado a abordar los desafíos únicos que enfrentan los adolescentes y adultos jóvenes con IDD a medida que pasan de los servicios pediátricos a los adultos y la atención médica. Proporcionan coordinación de atención, planificación del hogar y la comunidad, evaluación de terapia ocupacional y terapia de rehabilitación, y telemedicina psiquiátrica. Su clínica está en Plainsboro, NJ. | <a href="https://www.chop.edu/centers-programs/new-jersey-transition-adult-coordinated-care-program">https://www.chop.edu/centers-programs/new-jersey-transition-adult-coordinated-care-program</a> |
| Rutgers School of Dental Medicine  | La misión de la Rutgers School of Dental Medicine es mejorar la salud oral y la calidad de vida a través de educación de profesionales y científicos de la salud oral, la realización de investigaciones, la promoción de la salud y la prestación de atención de la salud oral a las comunidades en todo el estado y más allá. Operan el Delta Dental of New Jersey Special Care Center, una de las pocas instalaciones en el estado que trata exclusivamente a pacientes con necesidades especiales, incluidos pacientes con síndrome de Down, parálisis cerebral y autismo.  | <a href="http://sdm.rutgers.edu/">http://sdm.rutgers.edu/</a>   |
| Special Olympics New Jersey  | Special Olympics New Jersey es una organización sin fines de lucro 501 (c) 3 cuya misión es proporcionar entrenamiento deportivo y competencia atlética a niños y adultos con discapacidades intelectuales, completamente gratis de cargo. También operan el programa Special Smiles, que brinda a los atletas de Olimpiadas Especiales información integral sobre el cuidado de la salud bucal, exámenes dentales gratuitos e instrucciones sobre las técnicas adecuadas de cepillado y uso de hilo dental. Los atletas de Olimpiadas Especiales también reciben suministros importantes como pasta de dientes, cepillos de dientes y barniz de flúor.   | <a href="https://www.soj.org/">https://www.soj.org/</a>   |