



[Sello con escudo que reza:
"Gran Sello del Estado de
Utah. 1896"]

Estado de Utah

GARY R HERBERT
Gobernador

SPENCER J. COX
Vicegobernador

Departamento de Salud de Utah
Oficina del Director Ejecutivo
Joseph K. Miner, M.D., M.S.P.H., F.A.C.P.M.
Director Ejecutivo

División de Salud y Preparación Familiar
Paul R. Patrick
Director de la División

**Oficina de Niños con Necesidades Especiales de
Atención Médica**
Noël Taxin, M.S.
Director de la Oficina

12/20/2019

Estimado padre o tutor:

El motivo de esta carta es el de informarle sus derechos correspondientes según el Registro de Autismo y Discapacidades del Desarrollo de Utah (Utah Registry of Autism and Developmental Disabilities, URADD) y la Red de Supervisión del Autismo y Discapacidades del Desarrollo de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de Utah (UT-ADDM). El URADD es una asociación entre la Oficina de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica del Departamento de Salud de Utah y el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Utah y desde 2002 ha estado cuantificando los índices de prevalencia del autismo y otras clasificaciones de necesidades especiales en Utah. La información escolar y de salud es fundamental para garantizar estimaciones precisas y confiables de prevalencia del autismo. Estas estimaciones son utilizadas por el Estado de Utah, el Consejo de Educación del Estado de Utah (Utah State Board of Education, USBE) y su Agencia Local de Educación (Local Education Agency, LEA) con el fin de mejorar la calidad educativa de los estudiantes que reciben los servicios de educación especial. Esto incluye el acceso a los servicios de diagnóstico, intervención temprana, educación especial y ayuda para padres y personas con autismo y otras Necesidades Especiales a medida envejecen.

Derechos de los padres o tutores:

El URADD recibe información sobre todos los niños que son elegibles para los servicios de educación especial a través del USBE. Si su hijo estaba en un IEP del 1 de enero de 2016 al 31 de diciembre de 2016 o del 1 de enero de 2018 al 31 de diciembre de 2018. Como padre de un niño que es elegible para recibir servicios de educación especial, tiene derecho de excluir en cualquier momento a su hijo de las bases de datos educativos del URADD y de la UT-ADDM.

¿Qué debo hacer si no deseo que el USBE comparta la información de mi hijo estudiante con el URADD o la ADDM? De conformidad con la Ley de Privacidad del Estudiante de Utah (53E-9-308), los padres o tutores tienen derecho de negarse a compartir los datos de su hijo con el URADD y la ADDM. Si desea solicitar que los datos de su estudiante no se compartan, notifíquese al distrito o al director de su escuela chárter de educación especial, Ben Springer, 435-654-0280 x4124, ben.springer@wasatch.edu, en un plazo de 30 días posteriores a la recepción de esta notificación. Este acto se llama "Exclusión". Excluirse significa que la información de su estudiante no será compartida con el URADD o la ADDM. Si desea que el USBE comparta esta información con el URADD o la ADDM, no necesita realizar ninguna acción. Si decide excluirse, los servicios de educación especial de su estudiante no se verán afectados de ninguna manera.



[Logo que reza: "Departamento de Salud de Utah"]

NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN MÉDICA
Dirección: 44 North Mario Capecchi Drive • Salt Lake City, UT 84113
Dirección postal: P.O. Box 144610 • Salt Lake City, UT 84114-4610
Teléfono (801) 584-8284 • Fax (801) 584-8488



Estado de Utah

GARY R HERBERT
Governador

SPENCER J. COX
Vicegovernador

Departamento de Salud de Utah
Oficina del Director Ejecutivo

Joseph K. Miner, M.D., M.S.P.H., F.A.C.P.M.
Director Ejecutivo

División de Salud y Preparación Familiar

Paul R. Patrick
Director de la División

Oficina de Niños con Necesidades Especiales
de Atención Médica

Noël Taxin, M.S.
Director de la Oficina

Si en una fecha posterior, desea que los datos de su estudiante sean eliminados de la base de datos educativos del URADD o de la ADDM, puede hacerlo. Como padre o tutor, está facultado para impugnar y solicitar la enmienda, eliminación o destrucción de cualesquiera datos compartidos con el URADD o la ADDM mediante el USBE por cualquier motivo. Para más información, comuníquese con Colin Kingsbury al número 801-584-8455 o por correo electrónico escribiéndole a ckingsbury@utah.gov.

Seguridad de los datos

La Información Personal Identificadora de su estudiante **NO ES y nunca será compartida** con personas que no sean empleados del URADD o del Centro de Prevención y Control de Enfermedades (Center for Disease Control and Prevention, CDC). Una vez que se recopilen todos los datos, toda la Información Personal Identificadora es eliminada del conjunto de datos previo al análisis, y el informe de hallazgos solo incluye información adicional. Por ejemplo, 1 entre 54 niños de 8 años en Utah tienen autismo.

Todos los Datos del Estudiante se almacenan de manera segura en un sistema que cumple con la Ley de Transferencia y Responsabilidad de los Seguros Médicos (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) y la Ley de Derechos de la Familia sobre la Educación y Privacidad (Family Educational Rights and Privacy Act, FERPA). Las bases de datos del URADD y de la UT-ADDM están ubicadas en unos servidores protegidos con contraseña y con encriptación de datos dentro del software cortafuegos de la Universidad de Utah y solo los empleados del URADD tienen acceso a ellos. Todos los datos en los discos de las computadoras de escritorio y laptops están completamente encriptados. Cada tres meses, el Administrador de Datos del URADD del Departamento de Salud de Utah audita el acceso a los datos del URADD y de la UT-ADDM. Puede encontrar a todos los empleados activos del URADD y de la UT-ADDM que tienen acceso a los datos en (cshcn.link/ADDM). Si tiene preguntas acerca de la seguridad de los datos, comuníquese con Colin Kingbury, Administrador de Datos del URADD del Departamento de Salud de Utah al número (801) 584-8455 o al correo electrónico ckingsbury@utah.gov.

Colin Kingbury, Máster en Ciencias
Presidente del Comité de Supervisión del URADD
Administrador de Datos del URADD
Coordinador del Sistema de Autismo, Programa de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica (Children with Special Health Care Needs Program, CSHCN), Departamento de Salud de Utah (Utah Department of Health, UDOH)



Estado de Utah

GARY R HERBERT
Gobernador

SPENCER J. COX
Vicegobernador

**Departamento de Salud de Utah
Oficina del Director Ejecutivo**

Joseph K. Miner, M.D., M.S.P.H., F.A.C.P.M.
Director Ejecutivo

División de Salud y Preparación Familiar

Paul R. Patrick
Director de la División

**Oficina de Niños con Necesidades Especiales
de Atención Médica**

Noël Taxin, M.S.
Director de la Oficina

Documentos adjuntos:

- Recursos comunitarios con base en los Servicios de Educación Especial
- Información del sitio web de la UT-ADDM y del URADD

Recursos comunitarios

A continuación, puede ver los enlaces para los recursos comunitarios para familias con hijos con necesidades especiales de atención médica.

Estos enlaces están organizados según las clasificaciones de educación especial y han sido creados por la Oficina de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica del Departamento de Salud de Utah. Nuestra iniciativa de divulgación también se encuentra respaldada gracias a nuestra participación en la Red de la ADDM.

Recursos:

Autismo:

Servicios de evaluación:
cshcn.link/findeval

Proveedores de Análisis Conductual Aplicado:
cshcn.link/aba

Estudios superiores: cshcn.link/school

Vivienda y vida independiente: cshcn.link/living

Empleo: cshcn.link/jobs

Diez consejos (Ten Tips): cshcn.link/tips

Conjunto de Herramientas para la Transición:
cshcn.link/toolkit

Lo que puedes hacer antes de los 18:
cshcn.link/acu18

Problemas del habla y del lenguaje

Proveedores para el habla y el lenguaje:
cshcn.link/speech

Discapacidad intelectual

Programa de Servicios Integrados: cshcn.link/isp

Para más información sobre la Red de la ADDM:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/what-is-addm-network.html>

Para más información sobre el URADD:

www.utahautismregistry.org

Sordos/ciegos

Escuela para Sordos y Ciegos de Utah:
<https://www.usdb.org/>

Retraso del desarrollo

Programa de Servicios Integrados: cshcn.link/isp

Trastornos emocionales

Programa de Servicios Integrados: cshcn.link/isp

Discapacidad auditiva/Sordera

Detección e Intervención Temprana de la Sordera: cshcn.link/edhi

Varias discapacidades

Programa de Servicios Integrados: cshcn.link/isp

Impedimentos ortopédicos

Programa de Servicios Integrados: cshcn.link/isp

Otras afecciones médicas

Programa de Servicios Integrados: cshcn.link/isp