



Families of Children with Spina Bifida Survey of Healthcare Services

Child's Name: Child's Date of Birth:

Parent's Name:

Child's Primary Care Physician:

This is to ensure families of children with Spina Bifida are receiving appropriate referrals and services on a timely basis.

Classification: Please check the classifications that best describe your child's condition.	<input type="checkbox"/> Spina Bifida <input type="checkbox"/> Spina Bifida with hydrocephalus									
	Has Not Received	0-3 mos	4-6 mos	7-12 mos	13-18 mos	19-24 mos	2 yrs	3 yrs	4+ yrs	Not Sure
Pediatric Visits: Please check the ages when your child visited a pediatrician or family medicine doctor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutritional Information: Please check when you received information from a physician or nutritionist regarding your child's nutritional needs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Surgeries, Tests, & Procedures: Please check the ages when your child received the following.	Has Not Received	0-3 mos	4-6 mos	7-12 mos	13-18 mos	19-24 mos	2 yrs	3 yrs	4+ yrs	Not Sure
Audiologist (hearing specialist)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Developmental Pediatrics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastroenterologist (stomach/intestine specialist)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurologist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ophthalmologist (eye specialist)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthopedist (bone/joint specialist)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spina Bifida Clinic Team	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urologist (kidney/bladder specialist)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neck / Spine / Hip X-Rays	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurological Test	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Yes	No	Before birth (prenatal)			At birth (in hospital)		After discharge from hospital		
Genetic Test: Has your child received a Genetic Test?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	If yes, when? (check all that apply)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Genetic Counseling: Did you receive genetic counseling with your child's diagnosis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	If yes, when? (check all that apply)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Parent Support: Were you referred to and/or did you receive services from any of the following?	Referred?			Received?			Was it Helpful?			
	Yes	No	Not Sure	Yes	No	Not Sure	Yes	No	Not Sure	
RIPIN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Family Voices	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Visiting Nurse Association (VNA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Medicaid or SSI / SSDI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Katie Beckett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
First Connections (Home Visiting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Spina Bifida Support Group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Any other Parent Group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Other, please specify:										
Developmental & Educational Services: Was your child referred to and/or has he or she received any of these services?	Referred?			Received?			Was it Helpful?			
	Yes	No	Not Sure	Yes	No	Not Sure	Yes	No	Not Sure	
Children's Neurodevelopment Center (CNDC)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Early Intervention (EI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Individual Education Plan (IEP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Occupational Therapy (OT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Physical Therapy (PT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cedar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Other, please specify:										
Please share with us any additional information about the services provided to your child and family. Include any specialists, services or other conditions not mentioned in this survey. Your participation is greatly appreciated and will help us to address future needs for families and children in RI.										

Location	Date

Please Return Form to: Donna Lee Houle
 Rhode Island Department of Health
 Center for Health Data & Analysis
 3 Capitol Hill, Providence, RI 02908

Questions or Comments, please contact:
 Donna Lee Houle DonnaLee.Houle@health.ri.gov
 Phone: 401-222-7460 Fax: 401-222-1442
 Revised March 2017

Code#



Familias de Niños con Espina Bífida Encuesta Sobre los Servicios de Salud

Nombre del Niño: Fecha de Nacimiento:.....

Nombre de los Padres:.....

Médico de Cabecera del Niño:.....

Esta encuesta asegurará que las familias de niños con Espina Bífida están recibiendo a tiempo los referidos y servicios apropiados.

Clasificación: Por favor marque las clasificaciones que mejor describan la condición de su hijo.	<input type="checkbox"/> Espina Bífida <input type="checkbox"/> Espina Bífida con hidrocefalia									
	No lo ha visitado	0-3m	4-6m	7-12m	13-18m	19-24m	2 años	3 años	4 años +	No está Seguro
Visitas Pediátricas: Por favor marque las edades de su hijo cuando visitó al pediatra o médico de cabecera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Información Nutricional: Por favor marque cuando recibió información del médico o nutricionista sobre las necesidades nutricionales de su hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cirugías, Exámenes & Procedimientos: Por favor marque las edades cuando su hijo recibió lo siguiente:	No lo ha visitado	0-3m	4-6m	7-12m	13-18m	19-24m	2 años	3 años	4 años +	No está Seguro
Audiología (Especialista en audición)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollo Pediátrico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastroenterólogo (especialista del estómago/intestino)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oftalmólogo (Especialista de ojos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ortopedista (especialista de huesos y coyunturas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipo Clínico de Espina Bífida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urólogo (especialista riñón y vejiga)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Radiografía del Cuello / Espina/ Cadera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exámenes Neurológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sí	No	Antes de nacer (prenatal)			Al nacer (en el hospital)		Después de salir del hospital		
Pruebas genéticas: ¿Le han hecho pruebas genéticas a su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Si sí, ¿Cuándo? (marque todo lo que aplique)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Consejería Genética: ¿Recibió usted consejería genética con el diagnóstico de su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Si sí, ¿Cuándo? (marque todo lo que aplique)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Apoyo a los Padres: ¿Lo refirieron y/o recibió usted algunos de los siguientes servicios?	¿Fue referido?			¿Recibió algún servicio?			¿Le sirvió de ayuda?			
	Sí	No	No está Seguro	Sí	No	No está Seguro	Sí	No	No está Seguro	
RIPIN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Voces de la Familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Asociación de Enfermeras a Domicilio (VNA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
"Medicaid" o "SSI / SSDI"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
"Katie Beckett"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Primeras Conexiones (Visitas a Domicilio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Grupo de Apoyo a Personas con Espina Bífida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cualquier otro Grupo de Padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Otro, por favor especifique:										
Servicios de Educación y Desarrollo: ¿Fue su hijo referido y/o recibió alguno de estos servicios?	¿Fue referido?			¿Recibió algún servicio?			¿Le sirvió de ayuda?			
	Sí	No	No está Seguro	Sí	No	No está Seguro	Sí	No	No está Seguro	
Centro Para el Desarrollo Neurológico de Niños (CNDC)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Intervención Temprana (EI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Plan de Educación Individualizada (IEP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Terapia Ocupacional (OT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Terapia Física (PT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cedar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Otro, por favor especifique:										
Por favor, díganos cualquier otra información sobre los servicios brindados a su hijo y a su familia. Incluya cualquier especialista, servicios, y otras condiciones que no están mencionados en esta encuesta. Le agradecemos su participación ya que nos ayudará a manejar las necesidades que en un futuro tengan las familias y niños en Rhode Island.										

Lugar	Fecha

Por favor devuelva esta encuesta a: Donna Lee Houle
 Rhode Island Department of Health
 Center for Health Data & Analysis
 3 Capitol Hill, Room 407
 Providence, RI 02908

Code#

Preguntas o Comentarios, por favor contacte a:
familyvoices@ripin.org
 Teléfono: 401-270-0101
 Fax: 401-270-7049
 Revisado en Julio 2024