

# Programa de sesiones de la conferencia FVLC 2026



<b>Tema de la conferencia:</b>	Nuestra voz, Nuestra historia: Centrando a los niños y familias en los sistemas de salud	<b>Días:</b> 15 y 16 de abril, 2026		
--------------------------------	--	-------------------------------------	--	--

<b>Discurso de apertura y ceremonia de entrega de premios</b>	Miércoles, 15 de abril de 2026 12:00 - 1:30pm ET  Presentadores: Dra. Nakela Cook, Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI, por sus siglas en inglés) Dra. Allysya Ware, Family Voices			
---	---	--	--	--

<b>Día 01</b> Miércoles 15 de abril	<b>Bienestar y calidad de vida</b>	<b>Equidad</b>	<b>Liderazgo/Otros</b>	<b>Política</b>
<b>Sesión 1</b> 2:00 - 3:00pm ET  Red de padres valientes: Recursos sobre cuidados paliativos para familias y médicos que se enfrentan a la complejidad médica  Presentadora: Christina Salley, Red de Padres Valientes	<b>De la experiencia vivida al liderazgo:</b> Fortaleciendo la voz de las familias, la equidad en la salud y el cambio del sistema  Presentadora: Lavonia Abavana, Consejo del Condado de Camden para Niños Pequeños	<b>Construyendo puentes:</b> Alianzas comunitarias que fortalecen a las familias  Presentadoras: Cindy Weber, Red de Defensa de los Padres de SPAN, y Tara Szymank, Centro de la Red de Participación Familiar de Nueva Jersey	<b>Voces de padres y jóvenes en acción:</b> Transformando los sistemas de atención a través del liderazgo compartido  Presentadora: Kathleen Van Antwerp, Asociación para Familias Seguras y Comunidades Saludables	
<b>Sesión 2</b> 3:30 - 4:30pm ET  Ampliación de los cuidados paliativos pediátricos de relevo  Presentadores: Robin Blitz, United Healthcare, y Susan Agrawal, The Arc of Illinois.	<b>Fomentando el liderazgo familiar en el sistema de salud para el desarrollo infantil temprano del condado de Maui.</b>  Presentadores: Maggie Clark, Zero to Three, y Jen Cox y Kaliko Kaaumano, Kākou for Keiki (K4K).	<b>Redefiniendo las dinámicas de poder en la atención primaria pediátrica mediante la creación conjunta con líderes familiares y socios del sistema.</b>  Presentadores: Sarah MacLaughlin, Zero to Three; Barbara Ivins y Hope Burt-Williams, Ready, Resilient, Rising! Network; Roseani Sánchez, Family Voices; Jenica O'Malley, SUNY Upstate Medical University; y Heather Bushnoe, Early Childhood Alliance.	<b>Marco de medidas urgentes para la atención humanística: Promoviendo la colaboración, la alegría y el bienestar de los niños con problemas médicos complejos</b>  Presentadores: Bethlyn Houlihan, del Centro para la Innovación en Trabajo Social y Salud de BUSSW, y Shawna Parker, del Hospital Infantil de Colorado, Adenike Chon, consultora, y Dania Champion, de la Facultad de Medicina y Salud Pública de la Universidad de Wisconsin-Madison, Departamento de Pediatría.	
<b>Sesión 3</b> 5:00 - 6:00pm ET  Ya no invisibles: Centrandonos en las familias que crían a niños expuestos a opioides antes del nacimiento en los sistemas de atención CYSHCN	<b>La ciencia de la participación familiar</b>  Presentadora: Armelle Casau, Family Voices	<b>Navegando la transición a la vida adulta: Un enfoque integral para jóvenes con discapacidades</b>  Presentadoras: Tracie Hayward y Hannah Mathis, Family Connection of South Carolina, y Elizabeth MacInnis, Prisma Health-Midlands Internal Medicine.	<b>Ser intencional al asociarse con las familias para reinventar los sistemas de salud</b>  Presentadoras: Ebonie Zielinski y Erica Sterns, División de Atención Especializada para Niños.	

<b>Sesión Plenaria de Apertura: Panel de Políticas</b>	Jueves, 16 de abril de 2026 12:00 - 1:00pm ET  Presentador:			
--	--	--	--	--

<b>Día 02</b> Jueves, 16 de abril	<b>Bienestar y calidad de vida</b>	<b>Equidad</b>	<b>Liderazgo/Otros</b>	<b>Política</b>
<b>Sesión 1</b> 1:30 - 2:30pm ET  Familias que lideran el cambio: Mejorando juntos el acceso a los equipos médicos  Presentadora: Grace Larkins, Red de Orientación Familiar	<b>Acceso al lenguaje en el sistema de salud: Lecciones aprendidas y el camino a seguir.</b>  Presentador: Roseani Sánchez, Family Voices	<b>Colaboración entre el paciente y su familia con médicos certificados por la junta médica en la transición a la atención médica para adultos.</b>  Presentadores: Ashley Tomisek, Junta Americana de Especialidades Médicas, y Joni Bruce, Red Familiar de Oklahoma, y Dan Schuilki, Fundación contra la Fibrosis Quística, y Olivia Ohmer, Hospital Infantil C.S. Mott, y Laura Sessums, Junta Americana de Medicina Interna.	<b>Desarrollo de políticas con la participación familiar</b>  Presentador: Wesley Wei, Family Voices	
<b>Sesión 2</b> 3:00 - 4:00pm ET  Transición a la atención médica para adultos	<b>Socios poderosos con un propósito: Un viaje completo por el liderazgo familiar</b>  Presentadores: Amy Clawson, Ohio Family-to-Family	<b>Herramientas prácticas para la participación familiar: un análisis en profundidad del kit de herramientas FESAT actualizado.</b>  Presentadora: Andrea Li, Farris, Family Voices	<b>Las cinco reglas de la defensa</b>  Presentadora: Sarah Carlson, Family Voices de Dakota del Norte	

<b>Sesión 3</b> 4:30 - 5:30pm ET  "Fomentando la resiliencia: Preparación ante situaciones de desastre para niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y niños con condiciones médicas complejas (CMC)".	<b>Colaboración para comprender lo que más importa a fin de facilitar el bienestar familiar de los niños con problemas médicos complejos.</b>  Presentadoras: Bethlyn Houlihan, Centro para la Innovación en Trabajo Social y Salud, BUSSW; Kathleen Huth, Servicio de Atención Compleja, Boston Children's Hospital; y Nikki Montgomery, Family Voices.		<b>Líderes familiares emergentes "Cambiando sistemas, Cambiando vidas"</b>  Presentadoras: Meghan Chapman, Federación para Niños con Necesidades Especiales, y Nancye Francois-Cajuste, Asociación para la Transición a la Edad Adulta.
--	--	--	---