

1. INTRODUCCIÓN



La enfermedad supone muchos cambios.

Esta Guía pretende dar a conocer a las familias los recursos y servicios con los que cuenta la Unidad, y aquellos públicos y privados de los que puedan beneficiarse para hacer frente a la nueva situación derivada por la enfermedad.



Os acompañamos durante todo el proceso
¡No estáis solos!

ÍNDICE

1. Introducción
2. Recursos y servicios existentes en la Unidad
 - a. Apoyo social
 - b. Apoyo psicológico
 - c. Aulas hospitalarias y atención domiciliaria
 - d. Hospitalización
3. Recursos públicos y privados para las familias
 - a. Solicitud de discapacidad
 - b. Tarjeta de aparcamiento para personas con la situación de discapacidad ya reconocida
 - c. Solicitud de dependencia
 - d. Solicitud de prestación por hijo a cargo
 - e. Solicitud de prestación por cuidado de menores por cáncer u otra enfermedad grave
 - f. Entidades de apoyo

Nota:

A lo largo de esta Guía se utilizarán palabras genéricas para referirnos a ambos sexos, y un lenguaje claro y accesible para facilitar la lectura.

HOSPITAL
UNIVERSITARIO
CENTRAL
DE ASTURIAS
(HUCA)



GUÍA DE SERVICIOS Y RECURSOS. PRIMERA ACOGIDA

*Para familias con menores en
la Unidad de Cuidados
Crónicos Complejos y
Paliativos Pediátricos*



PRIMERA PARTE.

2. RECURSOS Y SERVICIOS EXISTENTES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HUCA

AULAS HOSPITALARIAS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA



(Resolución de 27 de marzo de 2018, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula el Programa de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria para el alumnado con problemas graves de salud del Principado de Asturias)

Aulas hospitalarias. Centro educativo con sede en el HUCA que se dirige a alumnado con **problemas importantes de salud** que no les permiten acudir a clase de **forma normalizada**, escolarizados en las **etapas obligatorias**.

Mediación entre familias-centros escolares.

Diseño por parte del centro escolar de un **plan de trabajo individual**.

La **atención en el domicilio** se dirige al alumnado que tras el alta hospitalaria, se encuentra **convaleciente** en el mismo durante **2 o más meses** y **no tenga autonomía** para acudir hasta el centro educativo.



APOYO PSICOLÓGICO

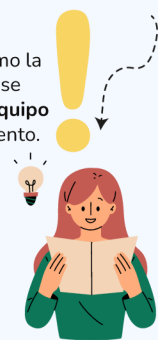


El **apoyo psicológico** es algo **fundamental** la ahora de afrontar una enfermedad paliativa de un niño o adolescente.

El diagnóstico de una de estas enfermedades supone un "shock" tanto para el niño como para su familia, surgiendo **situaciones complejas** y **sentimientos dolorosos** difíciles de gestionar, pero cuyo tratamiento es importante para desarrollar **herramientas** que les ayuden a hacer frente a la enfermedad.

La presencia de la psicóloga será **continua durante todo el proceso de enfermedad**, al igual que la trabajadora social.

Tanto la **psicóloga** como la **trabajadora social**, se **COORDINAN** con el **Equipo Médico** en todo momento.



APOYO SOCIAL



La Unidad cuenta con una **trabajadora social** que **informa, orienta y asesora** a las familias sobre las **ayudas públicas** a las que tienen **derecho**:

- Dietas, manutención y alojamiento.
- Solicitud de discapacidad y tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad.
- Solitud de dependencia.
- Solicitud de prestación por hijo a cargo.
- Solicitud de prestación por cuidado de menores por cáncer u otra enfermedad grave.
- Prestaciones ortoprotésicas.
- Información laboral.
- Cualquier otra ayuda que sea relevante debido a la situación del menor.

Además, la trabajadora social será quién os **acompañe, desde el momento de entrada en la Unidad**.

CONTACTO TRABAJADORA SOCIAL



ENTRADA DE CONSULTAS

EXTERNAS, NIVEL 1

985 10 87 91 / 610 542 534

asistenciaSocial1.gae4@seSpa.es

08.00 A 15.00 L a V



Área de Hospitalización de Oncología y Hematología Pediátrica

- Ubicada en 7ª Planta, pasillo B.
- Ingresan los niños para su estudio inicial y/o tratamiento, o cuándo presentan complicaciones que necesitan que permanezcan en el hospital.
- Equipo médico de especialistas será quién se ocupe de los menores,
- **Horario de 08.00 a 15.30 de L a V.** Fines de semana y festivos, los profesionales de guardia de pediatría y hematología son los responsables.
- Identificación del menor con una pulsera mientras esté hospitalizado.
- Cama y comida para los acompañantes de los pacientes.
- Visitas de familiares permitidas todos los días de 13:00 a 20:00. Se recomienda que no haya más de dos acompañantes en la habitación, para garantizar la tranquilidad y bienestar del menor.
- **Horario de comidas**
 - **Desayuno 08.30 a 09.00.**
 - **Comida 13.30 a 14.00.**
 - **Merienda 17.30 a 18.00.**
 - **Cena 20.30 a 21.00.**

NO introducir comida ni bebida, ni para el niño ni los acompañantes.

- **La permanencia de dos familiares con el niño, se permite SÓLO por las mañanas de 13.00 a 14.00 y por la tarde de 19.00 a 20.00.**
- No se recomienda que los menores de 12 años visiten a otros menores ingresados.
- Hacer caso en todo momento de las indicaciones profesionales.
- No entrar en los BOX de otros pacientes.
- No introducir comida ni bebida al BOX, ni para el niño ni para quién está con él.
- Lavarse las manos antes de acceder al BOX.
- **Móvil apagado o en silencio durante la visita.**

El bienestar de los menores y la eficacia del tratamiento es el objetivo principal, contribuye siguiendo estas indicaciones para que así sea.



HOSPITALIZACIÓN

Hospital de Día

- Ubicado en Pediatría. Planta 0.
- Se llevan a cabo tratamientos que no requieren hospitalización prolongada en el Hospital, y las pruebas médicas necesarias.
- **Lunes a Viernes de 08.00 a 15.30.**

Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos

- Ubicada en Planta 0 Z/2.
- Pacientes pediátricos graves que necesitan tratamientos prolongados y especiales, además de continúa vigilancia.
- **Información a las familias sobre el paciente por la mañana de 12.00 a 13.00 y por la tarde de 18.00 a 19.00.**
- Ante cualquier cambio, se informa a la familia.
- Los niños **PREFERIBLEMENTE**, han de estar **ACOMPAÑADOS** por sus padres y/o tutores. Puede haber casos individuales en los que es mejor que el menor se encuentre sin acompañante, en base **SIEMPRE** a la valoración profesional.
- Cada vez que un familia se ausente, tiene que avisar a los profesionales, quiénes atenderán en todo momento al menor en lo que necesite.



SEGUNDA PARTE.

3. RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS PARA LAS FAMILIAS

TARJETA PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA



Se trata de una tarjeta de estacionamiento que de vehículos para personas con discapacidad y movilidad reducida. Esta tarjeta es personal e intransferible y sólo puede ser utilizada cuando el titular es transportado en el vehículo o cuando este sea conducido por él.

Principales actuaciones. Permitir a su titular estacionar el vehículo que lo transporta en plazas especialmente reservadas y en lugares o durante espacios de tiempo habitualmente prohibidos.

¿Quién puede solicitarla? Personas con reconocimiento del grado de discapacidad y con problemas graves de movilidad que les dificulta o impide la utilización de transporte público.

Requisitos

- Tener reconocida la situación de discapacidad.
- Acreditar importantes problemas de movilidad.
- Ser reconocida y valorada esta situación por el centro de valoración correspondiente.

¿Cuánto tiempo tengo que esperar? 6 meses desde el registro de la solicitud.

La valoración de la discapacidad **NO LA REALIZA LA TRABAJADORA SOCIAL DE LA UNIDAD**. Se lleva a cabo por un conjunto de profesionales específicos para ello a través de un **BAREMO**, y es expresada en porcentajes:

- **Grado 0:** No hay discapacidad (del 0% al 4%).
- **Grado 1:** Leve (del 5% al 24%).
- **Grado 2:** Moderada (del 25% al 49%).
- **Grado 3:** Grave (del 50% al 95%).
- **Grado 4:** Total o Completa (del 96% al 100%).

A las personas a las que se les reconozca un grado de discapacidad superior al 33 % se les enviará, junto con el reconocimiento del grado de discapacidad, una tarjeta acreditativa del grado de discapacidad.

¿Dónde presentar la solicitud? En cualquier oficina del Servicio de Atención al Ciudadano, Oficinas de Registro del Principado de Asturias.

SOLICITUD DE DISCAPACIDAD

Las personas en situación de discapacidad tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, en la mayoría de los casos permanentes que les impiden participar de forma igualitaria en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

¿Qué supone solicitar la discapacidad? El derecho a participar en igualdad de condiciones con el resto de las personas, y beneficiarnos de recursos, servicios y prestaciones económicas.

¿Quién puede solicitarla? Todas las personas que tengan deficiencias (de las establecidas en los baremos vigentes en el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre)

Requisitos

- Estar en situación de discapacidad y residir de forma habitual en el Principado de Asturias, en caso de los menores de edad son los padres y madres o quién ejerza su guarda y custodia, los que han de poseer residencia habitual en Asturias.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año.

Es importante saber que el servicio es **GRATUITO**, y **ACCESIBLE** para cualquier persona independientemente de su situación económica.

- Las personas que no tengan la nacionalidad española, se registrarán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero. En caso de menores que carezcan de nacionalidad española, se tendrán en cuenta las leyes del menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.
- En el caso de emigrantes retornados que no cumplan con el requisito de la residencia, podrán solicitar el acceso a prestaciones asistenciales con igual contenido y extensión que las establecidas para las personas dependientes, siempre que acrediten su condición.
- Residir en cualquier concejo del Principado de Asturias a la fecha de presentación de la solicitud.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año

¿Cuánto tiempo tengo que esperar? 6 meses desde la presentación de la solicitud.

La valoración de la dependencia **NO LA REALIZA LA TRABAJADORA SOCIAL DE LA UNIDAD**. Se lleva a cabo por un conjunto de profesionales específicos para ello a través de un **BAREMO** y se expresa en grados:

- **Grado I.** Dependencia moderada.
- **Grado II.** Dependencia severa.
- **Grado III.** Gran dependencia.

SOLICITUD DE DEPENDENCIA

La dependencia es un estado permanente en el que se encuentran las personas, que por razones relacionadas con la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

¿Qué supone solicitar la dependencia?

Obtener el reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Requisitos

- Estar en situación de dependencia.
- Residir en territorio español, y haberlo hecho durante 5 años, 2 de los cuales serán inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de 5 años esta exigencia se aplicará a quién ejerza su guarda y custodia.
- Para los menores de 3 años se tendrá en cuenta a lo dispuesto en la disposición adicional decimotercera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año.

¿Cuánto tiempo que esperar? 6 meses desde su solicitud.



¿Dónde presentar la solicitud? En cualquier oficina del Servicio de Atención al Ciudadano, Oficinas de Registro del Principado de Asturias.

en régimen de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción, así como a aquellas personas que por su condición de beneficiarios deseen solicitar alguna de las prestaciones familiares de carácter económico.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año.

SOLICITUD DE PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO



Permite solicitar las prestaciones familiares de pago periódico por hijo o menor a cargo menor de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% o mayor de dicha edad con discapacidad igual o superior al 65 %, y de pago único por nacimiento/adopción en los supuestos de familias numerosas, monoparentales y madres o padres con discapacidad, y por parto o adopción múltiples.

¿Quién puede solicitarla? Progenitores, adoptantes y, en su caso, personas que tengan a su cargo menores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% o mayores de dicha edad con discapacidad igual o superior al 65 %, en régimen de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción, así como a aquellas personas que por su condición de beneficiarios deseen solicitar alguna de las prestaciones familiares de carácter económico.

Requisitos

- Tener a cargo menores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% o mayores de dicha edad con discapacidad igual o superior al 65 %.

Prestaciones de atención a la dependencia

A) Catálogo de servicios:

- Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Centro de Día y de Noche.
- Servicio de Atención Residencial.

B) Prestaciones económicas:

- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica para asistente personal.

La **cuantía de las prestaciones económicas** determinada por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto.



¿Dónde presentar la solicitud? En cualquier oficina del Servicio de Atención al Ciudadano, Oficinas de Registro del Principado de Asturias.

LA
GESTIÓN DE ESTA
PRESTACIÓN ES DE LA



TESORERÍA GENERAL
DE LA SEGURIDAD SOCIAL

- Estar al corriente del pago de las cuotas, de las que sean responsables directos los trabajadores, aunque la prestación sea reconocida, como consecuencia del cómputo recíproco de cotizaciones, en un régimen de trabajadores por cuenta ajena.
- En las situaciones de pluriempleo, el reconocimiento del subsidio se efectuará en proporción al porcentaje de reducción que experimente el total de la jornada de trabajo de los distintos empleos.
- En las situaciones de pluriactividad, podrá percibirse el subsidio en cada uno de los regímenes de la Seguridad Social en el que se reúnan los requisitos exigidos.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año

Gestión/Pago de la prestación

La **gestión** se llevará a cabo por:

- La entidad gestora o mutua colaboradora con la Seguridad Social, con la que el trabajador tenga cubiertas las contingencias profesionales.
- Si no tiene la cobertura de los riesgos profesionales, será competente la entidad gestora o la mutua que asuma la cobertura de la IT por contingencias comunes.

El **pago** se realizará por:

- La entidad gestora o mutua competente en la fecha de inicio de los efectos económicos de la prestación,

- de 30 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público.
- Reducción de jornada de trabajo en, **al menos, un 50% de su duración**. El subsidio se reconocerá en proporción al porcentaje de reducción que experimente la jornada de trabajo que disfruten las personas trabajadoras.
- Ambos progenitores deben encontrarse **activos laboralmente**, acreditando que figuran de alta en el **Sistema Público de la Seguridad Social**. En familias monoparentales, el requisito se aplica a la persona progenitora, guardadora o acogedora.
- Acreditar el período de cotización exigido en cada caso:
 - Si son **menores de 21 años** no existe período mínimo de cotización.
 - Si tienen **cumplidos 21 años y son menores de 26** en la fecha en que inicie la reducción de jornada: 90 días cotizados dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a dicha fecha.
 - Si tienen **cumplidos 26 años** en la fecha en que inicie la reducción de jornada: 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a dicha fecha. Se considerará cumplido el mencionado requisito si, alternativamente, acredita 360 días cotizados a lo largo de su vida laboral, con anterioridad a la fecha indicada.

10. SOLICITUD DE PRESTACIÓN POR CUIDADO DE MENORES POR CÁNCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE



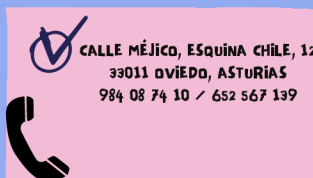
Tiene por objeto compensar la pérdida de ingresos que sufren los interesados al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de su salario, por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a los hijos o menores a su cargo durante el tiempo de su hospitalización y tratamiento continuado de su enfermedad.

¿Quién puede solicitarla? Progenitores, adoptantes o acogedores que reducen su jornada de trabajo para el cuidado del menor a su cargo afectado por cáncer u otra grave enfermedad. Se concede a **UN SÓLO PROGENITOR, ADOPTANTE O ACOGEDOR**.

Requisitos

- Trabajar por cuenta ajena o por cuenta propia, funcionarios públicos excluidos en base a lo que establece el Real Decreto Legislativo 5/2015,

El equipo de trabajo de la Asociación cuenta con una **Trabajadora Social**, que se **coordina y colabora** de forma continuada con la **Trabajadora Social de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA**, para la realización de **actividades de voluntariado** y para **prestar apoyo a las familias de la planta de oncología pediátrica**. Cuenta también con una **Psicóloga** y una **profesional de ámbito educativo**, además de todas las **personas voluntarias** que conforman una parte esencial de la entidad.



Redes Sociales de la Asociación Galbán:

- **Facebook:**
https://www.facebook.com/AsociacionGalban/?locale=es_ES
- **Twitter :**
https://x.com/i/flow/login?redirect_after_login=%2Fasoc_galban
- **Instagram:**
<https://www.instagram.com/asociaciongalban/?hl=es>

ENTIDADES DE APOYO. ASOCIACIÓN GALBÁN

Galbán es una **asociación sin ánimo de lucro**, declarada de utilidad pública. Esta registrada en la **Consejería de Administraciones Públicas y Asuntos Europeos del Principado de Asturias**, en el **Registro de Asociaciones Vecinales del Ayuntamiento de Oviedo** y en el **Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Gijón**. Forma parte de la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer**, de la **Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO)** y de **COCEMFE**. (<https://asociaciongalban.org/sobre-nosotros/>).



La Asociación cuenta con diversos Programas para dar apoyo a los niños con cáncer del Principado de Asturias:

- Programa de Apoyo Psicológico.
- Programa de Apoyo Social.
- Programa de Apoyo Educativo.
- Programa de Ocio y Tiempo Libre.
- Programa de Difusión y Sensibilización.
- Programa de Apoyo a la Investigación.

- por períodos mensuales vencidos.





ESPERAMOS QUE ESTÁ GUÍA RESULTE UN RECURSO DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO ÚTIL, DESDE VUESTRA ENTRADA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HUCA.

LA TRABAJADORA SOCIAL SE ENCUENTRA A DISPOSICIÓN CONSTANTE, PARA PROPORCIONAR EL APOYO NECESARIO E INFORMAR Y ASESORAR SOBRE CUALQUIER CUESTIÓN QUE PUEDA SER DE INTERÉS.

