

Guía de Servicios y Recursos de PYFANO



niños con cáncer
Federación Española de Padres



World Child Cancer
No child should suffer

Guía de recursos y servicios de PYFANO

1. PRESENTACIÓN PYFANO.....	1
OBJETIVO PRINCIPAL.....	2
2. RECURSOS Y SERVICIOS	
• PLAN DE APOYO PSICOTERAPÉUTICO AL NIÑO ONCOLÓGICO Y A SU FAMILIA.....	3
➔ Área social.....	3
• Programa de Atención al paciente y a su familia (dentro y fuera del Hospital).....	3
• Programa de acogida.....	4
• Programa de nutrición.....	7
• Programa Banco de alimentos.....	9
• Recursos comunitarios gestionados por la trabajadora social de pyfano.....	10
➔ Área Psicología.....	19
• Programa de apoyo Psicosocial (dentro y fuera del Hospital).....	19
• Programa de evaluación Neuropsicológico.....	22
• Programa de acompañamiento a domicilio.....	24
• PLAN DE APOYO EDUCATIVO.....	25
• Programa de atención educativa domiciliaria para niños oncológicos en tratamiento.....	26
• Programa de apoyo extraescolar para niños oncológicos en remisión.....	28
• Programa de Intervención pedagógica de las alteraciones cognitivas evaluadas.....	29
• Programa de Evaluación y rehabilitación de la lectoescritura.....	30
• Programa de “Préstamo de lecturas”.....	31
• PLAN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.....	32
• PLAN DE VOLUNTARIADO.....	34
• PLAN DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN.....	35





Hola, somos PYFANO (Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León).

PYFANO surgió de un grupo de padres, que como a vosotros un día nos dijeron que nuestro hijo tenía una enfermedad oncológica. En ese momento sentimos la misma rabia, el mismo dolor y la misma impotencia que podéis estar sintiendo vosotros.

Nos conocíamos de compartir momentos en el hospital. Nos dimos cuenta de que el apoyo que nos dábamos unos padres a otros nos ayudaba y ayudaba a nuestros hijos. El camino a recorrer en compañía resultaba más llevadero.

Es por eso y por mejorar y abrir muchas puertas en la Administración que hasta entonces encontrábamos cerradas por lo que decidimos unirnos y formar PYFANO.

En Mayo de 2006 decidimos en asamblea pasar a formar parte de la Federación Española de padres de niños con cáncer, esto nos abre aun más puertas y beneficia a nuestros hijos.

Por eso hoy, PYFANO, os ofrece nuestras manos para ayudaros y apoyaros. Ponemos a vuestra disposición nuestros profesionales y voluntarios para ayudarnos a andar este camino. Profesionales integrados principalmente por personas especializadas en Trabajo Social, Psicología y Pedagogía.

Déjate ayudar, será más fácil para vosotros y nuestros hijos.

Junta Directiva de PYFANO, Un abrazo.



OBJETIVO PRINCIPAL

Nos dirigimos a vosotros para informaros de forma más detallada de las ayudas, servicios y recursos que ofrecemos desde las diferentes aéreas, así como nuevas demandas que podíais manifestar y a las que en la medida de lo posible trataremos de solucionar.

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad Oncológica supone un gran impacto tanto para el niño como para los padres y lleva consigo una serie de circunstancias que hace que crezca nuestra angustia porque no sabemos cómo afrontarlas y la mayoría de las veces son angustias innecesarias porque si puede haber soluciones.

Para ayudarnos a encontrar estas soluciones contamos con profesionales cualificados y con experiencia suficiente para orientaros y asesoraros.



PLAN DE APOYO PSICOTERAPÉUTICO
AL NIÑO ONCOLÓGICO Y A SU FAMILIA

Área Social

1. Programa de atención al paciente y a su familia (dentro y fuera del Hospital).



Este programa cuenta con una Trabajadora Social cuyo objetivo es proporcionar atención social. Informa, orienta y asesora a las familias sobre las ayudas, recursos y servicios a los que pueden tener acceso. Adecua las prestaciones sociales existentes a las necesidades de cada familia mejorando su calidad de vida. Responderá ante posibles dudas que puedan ir surgiendo a lo largo de todo el periodo de la enfermedad tanto dentro como fuera del hospital.

Mediante entrevistas personales, contactos telefónicos o por correo electrónico, la Trabajadora Social informa a las familias sobre los recursos públicos y privados a los que pueden acceder.

La actividad de la Trabajadora Social estará centrada fundamentalmente en la Sede de la asociación, en el Hospital de Día pediátrico y en las habitaciones destinadas para pacientes Onco-hematológicos pediátricos, ubicados en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca.

En el que se llevaran a cabo las siguientes funciones:

- Acompañamiento a las familias de los niños informándole del estado en el que se encuentran los menores.
- Proporcionar apoyo emocional.
 - Satisfacer las demandas sociales y laborales de los familiares y niños.

En otras situaciones el trabajador social previa demanda, puede hacer visitas domiciliarias para asesorar e informar a las familias, y para la ejecución de un seguimiento. (Por ejemplo, ante casos de niños que sufren algún tipo de discapacidad).

2. Programa de acogida.

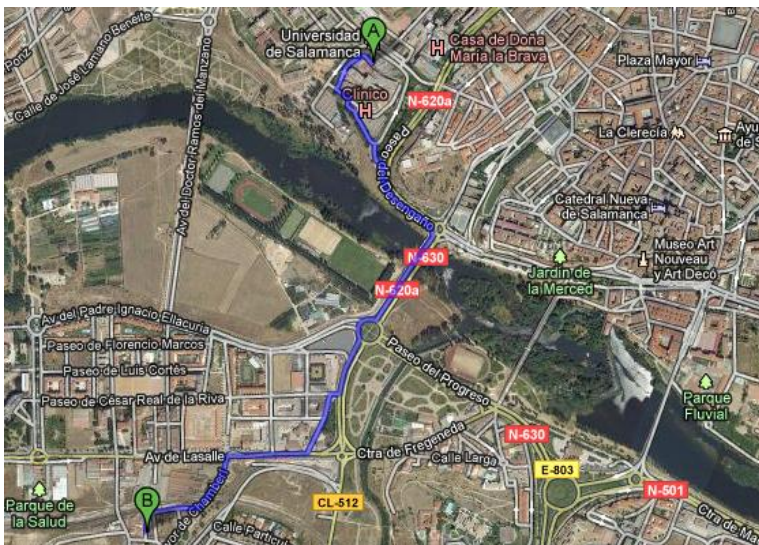
Dentro de este programa, contamos fundamentalmente con el recurso de “La casa de acogida”, (donde se encuentra situada la propia sede).

Esta casa va destinada al acogimiento de todas aquellas familias que no cuentan con una residencia en Salamanca donde puedan quedarse durante el periodo de duración de la enfermedad del menor. Encontrando en ella, un lugar donde vivir.

Trata de ser un espacio donde las familias que provienen de localidades fuera de Salamanca encuentren un sitio donde poder alojarse.



PYFANO pone a disposición esta casa, con todas las prestaciones de un hogar tradicional, donde se acoge a todas aquellas familias que lo necesiten intentando lograr el mayor bienestar posible en el periodo de duración de la enfermedad del menor.



La dirección de la Casa de Acogida es:
C/ Venancio Blanco, nº 5 bajo. (37008 Salamanca).
Teléfono: 923 070 023
Correo electrónico: administracion@pyfano.org.es

Para llegar desde el hospital a la casa de acogida:

- A la salida del hospital toma la primera salida a la derecha hacia Paseo Desengaño/N-620ª/N-630
- Toma la 1ª salida en la rotonda circulando por el puente de Sánchez Fabres



- En la rotonda, toma la segunda salida en dirección Calle de Buenaventura
- En la rotonda, toma la 1ª salida en dirección Av de Lasalle (cartel Vitigudino)
- En la primera rotonda gira a la izquierda hacia Calle Mayor de Chamberí
- A 200 metros tras pasar por debajo de un pequeño puente gire a la derecha hasta el final de la calle.
- Ha llegado a la calle Venancio Blanco

El objetivo de este servicio, es favorecer el descanso del familiar en un ambiente confortable, así como la permanencia del paciente y su familia, una vez dado de alta, si fuese preciso, durante su tratamiento ambulatorio.

Cuando un niño/a es diagnosticado/a de cáncer se le estima un periodo mínimo de un año de tratamiento, lo que lleva consigo un impacto laboral, económico y social en la familia muy alto. Los gastos pueden llegar a incrementarse en torno a unos 500€ al mes durante la enfermedad, y en gran parte de los casos, los padres abandonan sus trabajos para poder estar en el hospital dejando así de obtener los ingresos suficientes, por lo que desde PYFANO, intentamos ayudarles en la medida de lo posible, ofreciéndoles alojamiento en Salamanca tratando de hacerles la estancia más humana y llevadera.

El precio por alojarse en “La Casa de Acogida” es simbólico, estando establecido a 4€ por noche. Mucho menos de lo que se gastarían las familias si tuviesen que hospedarse en un Hostal, Hotel o piso de alquiler.



3. Programa de nutrición.

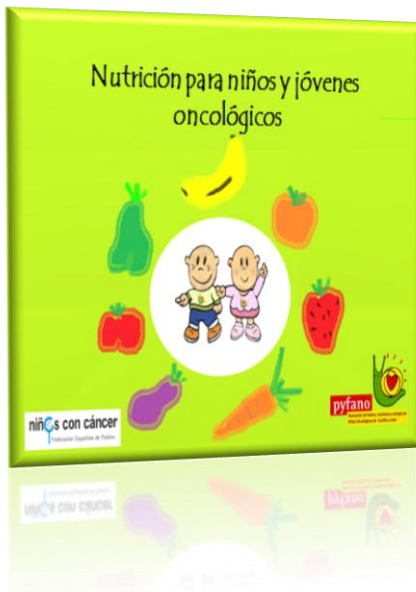
Se trata de un programa fundamental teniendo en cuenta el hecho de que algunos de los efectos secundarios asociados a los tratamientos para superar la enfermedad del cáncer, dificultan la ingestión de alimentos, provocando así, un estado de malnutrición que generalmente se manifiesta con pérdida de peso por el déficit de ciertos nutrientes.

Este déficit de nutrientes necesarios para el organismo aumentará la probabilidad de procesos infecciosos, disminución inmunitaria, menos tolerancia a los tratamientos, apatía y debilidad.

Objetivo: Mediante la información nutricional, mejorar y potenciar una alimentación adecuada en los niños oncológicos. Mejorando así tanto la tolerancia al tratamiento, como su calidad de vida, ya que supone el desarrollo de unas células fuertes. Enriquecer el estado nutricional del niño, mejorando la tolerancia al tratamiento así como la calidad de vida del paciente oncológico.

Los servicios y actividades del programa de nutrición se llevan a cabo en el Hospital Clínico de Salamanca en la planta de pediatría, coordinados por la trabajadora social de PYFANO mediante:





*Información y asesoramiento, sobre las medidas nutricionistas recomendadas frente al dolor, las náuseas, los vómitos, las diarreas, las alteraciones del sabor la pérdida de peso y desgaste muscular, mucositis, anorexia, etc.

*Aportar información y asesoramiento sobre la importancia de la nutrición en los periodos de quimioterapia, radioterapia o cirugía.

*Reparto de cepillos dentales quirúrgicos, apropiados para la higiene bucal de niños oncológicos.

*Creación y reparto de un folleto informativo sobre nutrición en niños oncológicos.



4. Programa Banco de alimentos.

Se cuenta dentro de este programa con dos tipos de “Bancos de alimentos”, por un lado:

Banco de alimentos europeo

En él participa la Unión Europea ya que entre sus grandes objetivos tiene esta mejorar la calidad de vida de los ciudadanos europeos, y más concretamente satisfacer las necesidades de los colectivos sociales más desfavorecidos y que sufren una situación económica muy difícil, como es el caso de las familias de los niños Oncológicos. (El reparto, se hace de una forma periódica, con una frecuencia de alrededor de 3 a 4 meses).

Banco de alimentos de salamanca

Este banco está constituido por los excedentes que las grandes empresas y marcas alimentarias mandan al banco. Se repartirán del mismo modo que el Banco de Alimentos Europeo con el objetivo de facilitar alimentos básicos a las familias que se encuentran en peor situación. (Su reparto se lleva a cabo cada 15 días).



5. Recursos comunitarios gestionados por la trabajadora social de pyfano.



Dietas por manutención, alojamiento y desplazamiento.

Desplazamiento: Se puede solicitar cuando el desplazamiento tenga un fin asistencial y haya sido debidamente indicado por el facultativo responsable, siempre que no se utilice transporte sanitario.

Manutención: Se podrá solicitar cuando el desplazamiento sea a una provincia distinta a la residencia. Tendrá derecho a ella el paciente, excepto cuando este ingresado. El acompañante, podrá solicitarla con independencia del tipo de asistencia, ambulatoria u hospitalaria a la que esté sometida el paciente.

Alojamiento: Podrá solicitarlo el paciente, en desplazamientos realizados a otra provincia, distinta a la residencia, para consulta o tratamiento en régimen ambulatorio y que permanezcan durante dos o más días consecutivos en la misma.

Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Régimen General

Situación protegida

Se considera situación protegida la reducción de la jornada de trabajo con la disminución proporcional del salario, que lleven a cabo los progenitores, adoptantes o acogedores de carácter preadoptivo o permanente, en aquellos casos en que ambos trabajen, para el cuidado del menor/es que estén a su cargo y se encuentren afectados por cáncer o por cualquier otra enfermedad grave, que requiera



ingreso hospitalario de larga duración y tratamiento continuado de la enfermedad, acreditado por informe del Servicio Público de Salud u órgano administrativo sanitario de la Comunidad Autónoma correspondiente.

Causantes

Los hijos o menores acogidos a cargo del beneficiario siempre que:

- Sean menores de 18 años
- Padezcan cáncer o cualquier enfermedad grave que requiera ingreso hospitalario de larga duración. Reglamentariamente, se determinarán las enfermedades consideradas graves, a efectos del reconocimiento de esta prestación
- Y, además, precisen cuidado directo, continuo y permanente de sus progenitores, adoptantes o acogedores.

Beneficiarios

Los beneficiarios serán los progenitores, adoptantes o acogedores de carácter pre-adoptivo o permanente.

Deben además cumplir las siguientes condiciones:

- En el caso de existencia de dos progenitores se exige que ambos trabajen, aunque sólo podrá reconocerse la prestación en favor de uno de los dos.
- El menor debe estar a su cargo.

Requisitos

Los trabajadores que se encuentren afiliados y en alta en algún régimen del Sistema de la Seguridad Social, que:

- Acrediten el período de cotización exigido para la prestación de maternidad contributiva
- Se encuentren al corriente en el 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.

- A tales efectos, será de aplicación el mecanismo de invitación al pago previsto en el artículo 28.2 del Decreto 2530/1970, de 20 de agosto, cualquiera que sea el régimen de Seguridad Social en que el interesado estuviese incorporado, en el momento de acceder a la prestación o en el que se cause ésta.
- Reduzcan su jornada de trabajo, al menos, en un 50% de su duración, a fin de dedicarse al cuidado directo, continuo y permanente del menor.

Cuando concurren en ambos progenitores, adoptantes o acogedores, de carácter preadoptivo o permanente, las circunstancias necesarias para tener la condición de beneficiarios de la prestación, el derecho a percibirla sólo podrá ser reconocido en favor de uno de ellos.

Prestación económica / Cuantía

La prestación consiste en un subsidio equivalente al 100% de la base reguladora que esté establecida para la prestación de incapacidad temporal derivada de contingencias profesionales, y en proporción a la reducción que experimente la jornada de trabajo.

Nacimiento del derecho / Duración

El derecho nace a partir del día en que se inicie la reducción de jornada. La duración será equivalente a la de los períodos de reducción de jornada, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad del menor, acreditado por el informe del SPS u órgano administrativo sanitario de la Comunidad Autónoma correspondiente y, como máximo, hasta que el menor cumpla los 18 años.

Suspensión y extinción del derecho

- Por cesar la necesidad del cuidado directo, continuo y permanente del hijo o del menor acogido por parte del beneficiario, previo



informe del SPS u órgano administrativo sanitario de la Comunidad Autónoma correspondiente.

- Por cumplimiento de los 18 años, por el hijo o menor acogido.
- Por realizar cualquier trabajo o actividad incompatible con la reducción de jornada.
- Por reincorporación plena al trabajo o reanudación de la actividad laboral.
- Por causar baja en el correspondiente régimen de la Seguridad Social.

Gestión / Pago

- La gestión y el pago de la prestación corresponderá a la Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales o, en su caso, a la Entidad gestora con la que la empresa tenga concertada la cobertura de los riesgos profesionales
- El subsidio se abonará directamente a cada beneficiario, efectuando el pago por períodos vencidos.
- En el momento de hacer efectivo el subsidio, se deducirá del importe del mismo:
 - La cuantía a que asciende la suma de las aportaciones del trabajador relativas a las cotizaciones a la Seguridad Social, desempleo y formación profesional que procedan, en su caso, para su ingreso en la TGSS. El empresario vendrá obligado a ingresar únicamente las aportaciones a su cargo correspondientes a la cotización a la Seguridad Social y por los demás conceptos de recaudación conjunta que, en su caso, procedan.
 - La retención por IRPF.

Reconocimiento del derecho

El reconocimiento de la prestación económica a los progenitores, adoptantes o acogedores de carácter preadoptivo o permanente, queda supeditado al correspondiente desarrollo reglamentario.



Documentos que deben acompañar a la solicitud
(Deberán presentarse en original acompañados de copia para su compulsión o fotocopia ya compulsada, excepto para los documentos de identidad en los que será suficiente la exhibición del original)

En todos los casos:

- Acreditación de identidad de los interesados (también del causante si tiene 14 años) mediante la siguiente documentación en vigor: Españoles: Documento nacional de identidad (DNI). Extranjeros: Pasaporte o, en su caso, documento de identidad vigente en su país y NIE (Número de identificación de Extranjero) exigido por la AEAT a efectos de pago
- Certificado de la empresa en el que consten las bases de cotización por contingencias profesionales, así como el porcentaje de parcialidad en la reducción de jornada
- Documentación relativa a la cotización: Para los Artistas y Profesionales Taurinos: Declaración de actividades y justificantes de actuaciones que no hayan sido presentados en la TGSS. Trabajadores responsables del ingreso de las cuotas: Justificantes del pago de los 2 últimos meses
- Certificado del facultativo del Servicio Público de Salud en el que conste que el menor se encuentra afectado por cáncer u otra enfermedad grave que requiere ingreso hospitalario de larga duración, indicando la fecha estimada de duración del ingreso y si el menor precisa un tratamiento continuado de la enfermedad, fuera del centro hospitalario, que indique la duración estimada del mismo
- Libro de familia o, en su defecto, certificado de la inscripción del hijo en el Registro Civil o resolución judicial de la adopción
- Resolución administrativa o judicial SOLO para los casos de acogimiento/tutela



Sólo en el caso de trabajadores responsables del ingreso de cuotas: Declaración del porcentaje de parcialidad de la jornada de trabajo

Otros documentos:

- En el supuesto de no convivencia de los progenitores, y en ausencia de acuerdo sobre el que debe percibir la prestación, documentación que acredite la custodia o a cargo de quién está el menor
- En el caso de familias monoparentales: Libro de familia en el que conste un solo progenitor o, en el caso de que consten dos progenitores, certificado de defunción de uno de ellos, o resolución judicial en la que se declare el abandono de familia de uno de ellos
- Si el otro progenitor no pertenece al Sistema de la Seguridad Social debe aportar, en su caso: Certificado expedido por la unidad de personal de su centro de trabajo indicando que el mismo realiza una actividad laboral encuadrada en el Sistema de Clases Pasivas o Certificado del Colegio Profesional al que pertenezca, si se trata de una actividad profesional



Subvenciones a padres/madres por reducción de la jornada.

Subvencionar la reducción de la jornada laboral cuando esa reducción sea de un 50% respecto a la jornada ordinaria y completa, siempre que la reducción conlleve disminución proporcional del salario sin derecho legal de prestación económica, y siempre que el solicitante haya trabajado los seis meses inmediatamente anteriores a la fecha de inicio de la reducción a jornada completa, incluidos los posibles períodos de excedencia por cuidado de hijos disfrutados en ese plazo. La duración mínima de la reducción de jornada para solicitar la subvención debe ser de seis meses continuados.

La concesión de estas subvenciones se efectuará en régimen de concurrencia competitiva.

Subvenciones públicas dirigidas a padres y/o madres de Castilla y León para el apoyo del ejercicio del derecho de EXCEDENCIA para el cuidado de hijos o hijas.

El objeto de esta subvención será apoyar la conciliación de la vida laboral y familiar mediante el fomento del ejercicio del derecho de excedencia para el cuidado de hijos o hijas por parte de los padres y/o madres, trabajadores por cuenta ajena, de Castilla y León mediante una compensación económica por la pérdida de ingresos de aquellos que se encuentren en la situación indicada, durante el año 2011.

Reconocimiento de situación de Dependencia

Reconocer la situación de dependencia de los solicitantes, en el grado y nivel que corresponda, así como el derecho a las prestaciones derivadas de dicha situación.



El procedimiento incluye las opciones de:

- a) Reconocimiento inicial de la situación de dependencia.
- b) Establecimiento del Programa Individual de Atención (PIA) y reconocimiento de las prestaciones.
- c) Revisión del grado y nivel de dependencia y de las prestaciones

Reconocimiento del Grado de Discapacidad: concepto, utilidad

Persona con discapacidad

Es aquella que, por causa de una deficiencia en su interacción con el entorno, sufre cualquier restricción o impedimento en la capacidad de realizar una actividad que se considera normal para el ser humano, generando una situación de desventaja para la persona en cuanto limita o impide el cumplimiento de una o varias funciones dentro de la sociedad a la que pertenece, teniendo reconocida la condición de persona con discapacidad en un grado igual o superior al 33% por el órgano competente en materia de valoración de discapacidad. La clasificación del grado de discapacidad permite el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorgan.

¿Qué es el Reconocimiento del Grado de Discapacidad?

Es el documento que otorga la Consejería de Familia e Igualdad de oportunidades y la gerencia de servicios sociales, para facilitar el acceso a determinados recursos, prestaciones y ayudas sociales orientados a la integración social de las personas con discapacidad.

Para poder acreditar la condición de discapacidad se necesita obtener una valoración igual o superior al 33%.

Los niños con cáncer o con tratamiento oncológico pueden solicitar este certificado durante. Cuando éste finaliza, si el niño tiene algún tipo de secuela se puede volver a valorar por agravamiento.



Asignación económica por hijo o menor acogido a cargo

Es una asignación económica que se reconoce por cada hijo o menor acogido a cargo del beneficiario, menor de 18 años o mayor afectado por una discapacidad igual o superior al 65%.

Solicitud de familia numerosa

Según lo dispuesto en la LEY 40/2003 de Protección a familia numerosa. Que a su vez conlleva:



Ayudas para el alquiler.
Gratuidad de libros escolares.
Becas y descuento en tasas.
Transporte público.

Ayudas técnicas

(Sillas de ruedas, prótesis...) Se tramitan a través del Sacyl.

Reintegro de gastos de productos farmacéuticos.

Se podrá solicitar el reintegro de gastos para medicamentos antivirales y anti fúngicos.



Área Psicología

Su objetivo es proporcionar atención y apoyo psicológico a los niños enfermos y sus familias.



1. Programa de apoyo Psicosocial (dentro y fuera del Hospital).

Para ayudar a las familias a adaptarse y afrontar de la mejor manera posible esta nueva situación, Pyfano pone a su disposición una psicóloga que les orientará durante todo el proceso de la enfermedad, intentando mitigar en la medida de lo posible su sufrimiento y malestar. Sus funciones son:

- Apoyo emocional a las familias tras el diagnóstico y en las diferentes fases de la enfermedad. Se les proporciona bibliografía, estrategias de comunicación y recursos de afrontamiento.
- Acompañamiento durante el tratamiento y los largos periodos de hospitalización.
- Coordinación del voluntariado que proporcionará tiempos de respiro a los cuidadores y favorecerán la creación de un espacio lúdico donde los niños podrán realizar manualidades, juegos, etc.



- Atención individualizada a cualquier miembro de la familia afectada por el cáncer infantil. En algunos casos se realizan intervenciones con varios miembros de la familia a la vez.
- Seguimiento psicológico durante los periodos en que las familias vuelven a sus casas con el objetivo de continuar con el contacto establecido en el hospital.
- Fomentar el apoyo entre iguales. Se trata de crear espacios donde los padres puedan intercambiar sus experiencias, compartir sus miedos y preocupaciones, favoreciendo el apoyo mutuo.
- Preparación y acompañamiento en el duelo.

Para que la estancia en el Hospital de pacientes y familiares, sea lo más agradable posible, PYFANO pone también a su disposición una serie de recursos: Ordenadores, distribuidos en las cuatro habitaciones reservadas para niños oncológicos; una pequeña biblioteca; una cama para el acompañante en cada habitación; juegos; ayudas de alimentos para las familias, juegos de la salita, material interactivo, etc.

Dentro del hospital contamos con una serie de actividades

Café familiar.



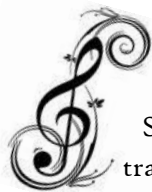
Es un programa que se realiza en colaboración con ASCOL, en una salita situada en la planta 4ª del Hospital Clínico Universitario. En él, los voluntarios preparan un café para que acudan los familiares de los niños y adolescentes oncológicos y hematológicos. Se intenta así fomentar la comunicación entre familias, pacientes y voluntarios. También se facilita la información y la orientación que puedan solicitar en cada momento.





Relajación.

Un día a la semana, la asociación ASCOL lleva a cabo un programa de relajación. Se invita a participar en él a los familiares de niños y adolescentes. El programa se lleva a cabo a través de ejercicios de visualización, control de la respiración o técnicas más modernas. Después de relajarse los participantes se encuentran en condiciones óptimas para airear sus emociones o para expresar sus temores, dificultades, etc.; por ello, después de la relajación, se realiza un grupo de apoyo, donde los familiares comparten no sólo sus problemas sino también sus recursos para afrontarlos.



Musicoterapia.

Se trata de un proceso creado por una *musicoterapeuta* cualificada, tratando de promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos.

El uso de la *musicoterapia* en niños oncológicos ayuda a reforzar la confianza en sí mismo y la personalidad; dar la posibilidad de explorar y expresar emociones y sentimientos; ayuda a mejorar el estrés, disminuir la ansiedad y la depresión; tratando de mejorar en sí, la calidad de vida.

La Musicoterapeuta acude semanalmente al hospital y con el consentimiento de los padres realiza sesiones individualizadas con los niños Onco-hematológicos.



Juegos y manualidades.



Los voluntarios acuden diariamente por las tardes a jugar o a hacer manualidades con los niños. Este tiempo es utilizado por los padres como lo que se conoce “Respiro Familiar”, en el que salen a dar un paseo, a comprar algo, o simplemente a que les dé el aire. Se les invita en este tiempo a que suban a ASCOL y participen de los talleres de juegos y manualidades que se llevan a cabo, o bien al Café Familiar.

Emparejamiento.

Se trata de una actividad realizada por voluntarios, padres o adolescentes que han pasado la enfermedad. Consiste en compartir su experiencia con aquellos pacientes y/o familias que lo deseen, con la pretensión de ayudarles y fortificarles en el día a día, y vean que la enfermedad pasa, y no decaigan sus ánimos.

2. Programa de evaluación Neuropsicológico.

Los tratamientos empleados en la lucha contra el cáncer pueden llegar a producir efectos adversos sobre la capacidad de atención, concentración y otras funciones neurocognitivas del niño.

La evaluación neuropsicológica determina la presencia de cambios cognitivos y de comportamiento en el niño. De esta forma, podemos conocer las dificultades que pueda tener y afrontarlas antes de que se sumen a otras posibles dificultades escolares.



La evaluación neuropsicológica permite evaluar rigurosamente las posibles secuelas de estos tratamientos y plantear, si fuera necesario, estrategias rehabilitadoras que permitan una ayuda integral al niño oncológico. Conocer cuáles son las funciones afectadas y conservadas nos permite ayudar a la creación de un programa de rehabilitación ajustado a las necesidades de cada niño.

La **evaluación** se hace lo más cercana posible al momento de diagnóstico, haciendo después un seguimiento individualizado del niño. Se lleva a cabo basándose en pruebas bien validadas que permitirán establecer comparaciones con su grupo de iguales. Estas pruebas son de carácter no invasivo, es decir, son en su mayoría pruebas de papel y lápiz o cuestionarios. De esta forma contamos con una línea de base con la cual poder comparar los resultados una vez finalizado el tratamiento.

En cuanto a la **rehabilitación** neuropsicología, el desarrollo de las técnicas específicas de evaluación neuropsicología permite detectar las secuelas neuro-cognitivas a largo plazo, con el fin de favorecer la adecuada integración del niño a su entorno familiar, social y escolar. A diferencia de los adultos, en el caso de los niños las posibles secuelas no implicarían la pérdida de una función, solo la merma de una capacidad que debería desarrollar, es decir, se puede dar un entrecimiento en el desarrollo de las capacidades que los demás niños harían a un ritmo más rápido.

Actualmente, esta evaluación se realiza por la Asociación PYFANO en colaboración con la Universidad de Salamanca y con el consentimiento del personal del Hospital Clínico Universitario de Salamanca.



Para recibir este servicio, es necesario demandarlo expresamente a PYFANO. Una vez demandado, la evaluación se realizara en colaboración con el servicio hospitalario, ya sea en el Hospital o en la Facultad de Psicología.

3. Programa de acompañamiento a domicilio.

Es un servicio realizado por voluntarios, becarios o personal en prácticas de PYFANO, y se lleva a cabo fuera del hospital. En ocasiones este servicio se realiza por demanda de los padres, y otras veces somos nosotros quienes lo consideramos apropiado y lo ofertamos.

Se precisan para ello una serie de requisitos, como es la residencia en Salamanca, estar en condiciones de aislamiento, (sin necesidad de hospitalización), pero teniendo una importante restricción de la vida social de los padres y del niño sumado a la necesidad de respiro para los padres.

Los acompañamientos se establecerán en consenso con los padres sobre qué día quieren que se acerque el personal de PYFANO a la casa. Mientras el niño está acompañado en el entorno del hogar, desarrollando juegos y manualidades, los padres podrán disfrutar de un pequeño tiempo para ellos mismos.



PLAN DE APOYO EDUCATIVO.

Con este plan de apoyo se fomenta el proporcionar una educación plena e integral para cubrir las necesidades educativas que presentan los niños de cáncer, tanto en el periodo de tratamiento como en el de remisión de la enfermedad.



Para ello es necesaria una **intervención educativa**, que implique el desarrollo de programas que garanticen, estimulen y potencien el proceso de enseñanza-aprendizaje, en los diferentes estadios del desarrollo del niño, en las distintas fases de la enfermedad y en la evaluación de las necesidades educativas.

1. Programa de atención educativa domiciliaria para niños oncológicos en tratamiento.

[Regulada en CyL, por ORDEN/EDU/1169 de 22 de Mayo, por la que se regula la atención escolar domiciliaria en el segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación secundaria obligatoria y educación básica en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad de Castilla y León]

Objetivo: Proporcionar atención educativa para asegurar al niño oncológico la continuidad del proceso enseñanza-aprendizaje, evitar el retraso educativo, el aislamiento y los posibles problemas que esta situación pueda generar.

Durante el tiempo de tratamiento, el niño oncológico no acude al colegio, por lo que recibe atención escolar, a través de las aulas hospitalarias (periodo de ingreso), y a domicilio (atención escolar domiciliaria). Esto se acogerá al calendario escolar (Septiembre a Junio).

Aula hospitalaria: Establecerá una cooperación con el profesorado de apoyo, comunicando la intervención y actuación educativa efectuada en el aula durante los periodos de hospitalización.

Centro educativo: del cual sea referente el niño, recibirá información de los padres y del aula hospitalaria, y de maestros de apoyo domiciliario e intentara que la reincorporación y adaptación del niño a su colegio sea lo más positiva y normalizada posible.



Maestro domiciliario: Sera pautado por la pedagoga de la asociación, garantizara la continuidad en la enseñanza y la aplicación de estrategias de aprendizaje acordes al niño y su situación personal, sanitaria y educativa.

Esto le proporcionara toda la ayuda pedagógica necesaria para que el niño consiga los objetivos del curso, teniendo en cuenta la etapa educativa del niño.

Se intervendrá con cada niño de una manera individualizada y personal, teniendo en cuenta: La edad del niño, las necesidades educativas, las carencias cognitivas y las secuelas físicas a causa del tratamiento.

Para la evaluación del proceso de enseñanza-aprendizaje, se tendrá en cuenta la observación de los distintos agentes informativos. (Centro escolar, profesor del aula y profesor de apoyo). Se procederá a una información continua, flexible y abierta, para ir observando los posibles problemas con los que se encuentre el niño, para así valorar una adaptación curricular o un cambio de estrategias educativas en caso de necesitarlas para conseguir los objetivos propuestos.



2. Apoyo extraescolar para niños oncológicos en remisión.

Objetivo principal: Facilitar apoyo educativo específico a las necesidades educativas que presentan los niños oncológicos a largo plazo, y que precisan de refuerzo y atención pedagógica específica.

Por la enfermedad y los largos periodos de hospitalización, la ausencia de escolarización se estima en año y medio, franja educativa considerable que encamina un retraso a nivel cognitivo, ya que durante este periodo el niño no acude a su centro educativo, no juega con sus compañeros y amigos...La formación educativa que recibe es a través del aula hospitalaria y la atención escolar.

Pasado el tratamiento, el niño se reincorpora a su centro educativo, hasta igualarse a sus compañeros de aula, es necesario un apoyo extraescolar y de refuerzo en estos momentos.

Es necesaria una intervención educativa, que potencie y favorezca un proceso de enseñanza-aprendizaje reforzado en las dificultades educativas específicas que presente cada niño en líos distintos estadios evolutivos y que se han resentido como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento prolongado.

La **ejecución** y **evaluación** del programa, deja patente que ha de darse una continuidad en el apoyo educativo posterior a la reincorporación escolar del niño, ya que es a largo plazo cuando se detectan las dificultades de aprendizaje y se presentan alteraciones cognitivas que obstaculizan sus progresos y superación de objetivos. De ahí la importancia de proporcionar un refuerzo educativo a posteriori.



3. Programa de Intervención de las alteraciones cognitivas evaluadas.

El **objetivo** principal es favorecer una intervención pedagógica en las funciones cognitivas alteradas como consecuencia de la medicación suministrada en el tratamiento.

Algunos de los problemas que pueden detectarse son:

- Déficit de atención.
- Dificultad de concentración.
- Alteraciones de memoria a largo y/o corto plazo.
- Dificultad para retener lo aprendido.
- Complicación en el procesamiento de información adquirida.
- Disminución en la capacidad de resolución de problemas.



Éstos suelen manifestarse en las etapas educativas posteriores a la reincorporación escolar. La intervención educativa, frente a estos problemas cognitivos y emocionales, es poco eficaz, sin una evaluación específica que nos informe de cuales son las alteraciones y dificultades que debemos trabajar y rehabilitar.

Esta **evaluación**, en este caso neuropsicológica, nos permitirá dar una respuesta educativa acorde a las dificultades que presenta el niño, permitiendo diseñar un programa de intervención específica.

Se considera esencial la intervención pedagógica en los niños oncológicos durante la enfermedad, después de la enfermedad y cuando ha remitido la enfermedad.



4. Programa de evaluación y rehabilitación de la lectoescritura.

El **objetivo** es garantizar la superación de dificultades en la lectoescritura, mediante la evaluación y posterior rehabilitación, es su objetivo principal. Programa realizado en colaboración con especialistas.

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer en su etapa infantil, se encuentra en pleno proceso de desarrollo lingüístico, con lo cual es básico el aprendizaje de la lectura y escritura en su nivel inicial. El aislamiento “obligado” de la enfermedad y tratamiento imposibilita el desarrollo de la sociabilidad y comunicación con sus iguales.

Este programa, nos facilita la **evaluación** de la lectoescritura en aquellos niños que presentan alguna dificultad en la lectura y/o escritura. El proceso de evaluación está regido por la aplicación de diferentes test y pruebas de lectura y escritura adaptadas a la edad y capacidad del alumno a evaluar.

La **rehabilitación e intervención** se basa en ejercicios de escritura y lectura que garantizaran una pronta mejoría de los resultados a conseguir. La **metodología** se estructura en, aproximadamente 5 sesiones de evaluación y la rehabilitación, se estima en relación a los resultados obtenidos.



5. Programa de “Préstamo de lecturas”.

Programa desarrollado en colaboración con la Fundación Germán Sánchez Ruipérez y su programa “Recetas de lectura”. Se fundamenta en acercar la lectura a todos aquellos niños y adolescentes (omneses a 18 años) con enfermedades crónicas, o que tienen que pasar largas temporadas en casa sin poder asistir al colegio. En coordinación con los responsables de la biblioteca de la F.G:S.R, se eligen los libros y lecturas mas apropiadas a cada edad y características del niño que se encuentra en tratamiento, y por medio de la pedagoga de la asociación y los maestros, se entregan los libros a nuestros niños enfermos en sus casas.

La lectura es una fuente de enriquecimiento mental, favorece la amplitud de vocabulario, estimula la imaginación, facilita el aprendizaje de conceptos y conocimientos de una forma más amena y lúdica para el niño, y más teniendo en cuenta la situación personal y medica en la que se encuentran.



PLAN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

En PYFANO, concedemos gran importancia a la organización de actividades de ocio, tanto para los niños como para sus familiares. Las experiencias tan estresantes que viven durante los años de reconocimiento de la enfermedad, así como la separación obligada de los hermanos y el entorno académico y de amistades durante los periodos de tratamiento y rehabilitación, hacen aun más relevante si cabe, el compartir y disfrutar todos juntos de momentos de entretenimiento y diversión.

Al igual que durante su ingreso en la Unidad, también, cuando los niños están ya en casa puede acudir a otra serie de actividades diseñadas especialmente para ellos, por ejemplo los campamentos, las excursiones, las visitas domiciliarias, etc.

PYFANO lleva a cabo una serie de programas, como es el Programa “Pequeño Caracol”, que se trata de talleres creativos que estimulan la creación artística y la socialización entre los niños.



Debido a su inmunodepresión, causada por el tratamiento que les mantiene aislados durante largos periodos de tiempo (en el mejor de los casos, un año); consideramos de gran importancia la posibilidad de fomentar la socialización, integración y convivencia del niño con sus congéneres, desarrollando programas que contribuyan a su capacidad creativa, desarrollo psicomotriz, sensorial, afectivo, y en definitiva, la posibilidad de acercar a nuestros niños a la normalidad de la vida diaria.

Para ello, pretendemos realizar una serie de actividades de ocio y tiempo libre que no sean masificadas y se realicen en espacios y lugares apropiados a su estado de inmunodepresión.



PLAN DE VOLUNTARIADO

Este plan es de vital importancia ya que en el primer momento del diagnóstico, los familiares y amigos que apoyan al niño y sus padres son numerosos, pero a medida que avanza el proceso y comienza a ser más a largo plazo, tan solo permanecen en constantes los padres, siendo quienes acompañan al niño enfermo en los largos periodos de hospitalización, sobre los que acusa el cansancio, el estrés y la carga psicológica.



Por todo ello PYFANO cuenta con una serie de programas, la mayoría llevados a cabo por voluntarios, en coordinación con la psicóloga.

A todos los voluntarios se les facilitará una adecuada formación para llevar a cabo correctamente sus actividades y saber sobrellevar los momentos más difíciles que nos encontramos al tratar con enfermedades de este tipo.

PYFANO, se incluye dentro de la Red de Voluntariado Social de Salamanca, contando además con su propia plataforma de voluntariado, desempeñando

las actuaciones del día a día, acompañando a los niños en el hospital, apoyando a las familias, llevando a cabo dinámicas y actividades de ocio y tiempo libre, etc.

Derechos y deberes del Voluntario: [*Ley 6/1996, de 15 de Enero, del Voluntario*].

PLAN DE DIVULGACION Y SENSIBILIZACION.

Como objetivo este plan tiene el carácter de informar, divulgar y sensibilizar sobre la enfermedad y consecuencias en los niños.

El objetivo de PYFANO dentro de este plan, es el de sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre la problemática del cáncer infantil.

Algunas de las actividades que se desarrollan son:

Actos sociales y culturales

En los que PYFANO diseña y desarrolla cada año, para divulgar las enfermedades oncológicas y para hacer partícipes a todos de la labor que lleva a cabo la Asociación.

Campañas de información

Ya sea aprovechando la Feria de la Discapacidad, el Día del Donante, etc. Intentando abarcar varios aspectos de la enfermedad, informar sobre los avances científicos que se han producido utilizando para ello carteles, trípticos, la Revista de la FEPNC, jornadas informativas, charlas, coloquios, etc.

Celebración del Día Internacional del Niño con Cáncer

Cada 15 de Febrero, PYFANO en colaboración con la Federación Española de Padres con niños con cáncer, celebra el día del niño con cáncer, con el objetivo de divulgar la enfermedad del cáncer y sus repercusiones sobre los niños.



OTROS RECURSOS DE INTERES

Junta de Castilla y León:

1. SR. GERENTE DE SERVICIOS SOCIALES.

Milagros Marcos Ortega

C/ Francisco Suárez, 2 C.P. 47006 Valladolid (Valladolid) Castilla y León España

Teléfono: 983 410 900



2. CONSEJERÍA DE SANIDAD.

Francisco Javier Álvarez Guisasaola

Junta de Castilla y León Pseo. de Zorrilla, 1. C.P. 47007 Valladolid (Valladolid) Castilla y León España

Teléfono: 983 413 662 Fax 983 413 928

3. CONSEJERÍA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES.

César Antón Bertrán

C/ Las Mieses, 26. C.P. 47009 Valladolid Castilla y León España

Teléfono: 983 410 900 Fax oficial: 983 410 955 Fax: 983 410 986

4. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA:

Gerente: Raquel Martínez Iglesias

Paseo San Vicente 58-182

37007 Salamanca Teléfono: 923 29 16 34

5. GERENCIA TERRITORIAL DE SANIDAD

SR. DIRECTOR PROVINCIAL DE SANIDAD.

Avda. Mirat, 28-32 CP 37.005-SALAMANCA

Teléfono: 923 291 000



6. GERENCIA TERRITORIAL DE SERVICIOS SOCIALES
C/Correhuela 18 37001 Salamanca 923 216 101

7. CENTRO BASE DE SALAMANCA
C/ La Parra nº 17 37001 Salamanca 923 271 472

8. SERVICIO DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA
Teléfono **116 111**

Fundaciones, federaciones y asociaciones.

9. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON
CÁNCER

Avenida Menéndez Pelayo nº 41 3º dcha. 28009 Madrid
Tel. 915-572626

federacion.madrid@cancerinfantil.org



10. ASOCIACIÓN CONTRA EL CÁNCER:
Pº de San Vicente, 81 CP:37.007-SALAMANCA
Teléfono/Fax: 923 21 15 36

11. ASCOL. ASOC. CONTRA LA LEUCEMIA Y
ENFERMEDADES DE LA SANGRE

Francisco Sarro Moreno
Rivera del puente nº6
Salamanca 37006 Tlf: 923 260 066



12. ALCLES ASOC. CONTRA LA LEUCEMIA Y
ENFERMEDADES DE LA SANGRE.
C/ Julio del Campo, 3 - 3º D. 24.002-LEÓN



DONACIÓN

Donación de Médula Ósea:

Fundación Josep Carreras:

Muntaner 383, 2n - 08021 Barcelona

Teléfono - 900 32 33 34 -

www.fcarreras.org

donants@fcarreras.es

O directamente en pyfano o ascol.



Donación de Sangre:

Hermandad de donantes de sangre:

Paseo San Vicente, 58

37007 Salamanca

923 262 080

<http://www.dipsanet.es/usr/hdonantes/>



Donación de órganos:

ALCER ASOC. LUCHA ENFERMEDADES DEL RIÑÓN.

C/ Don Ramón de la Cruz nº 88 Of. nº 2 - 28006 (Madrid) -

Teléfono: 915 610 837 Fax: 915 643 499 - E-mail: federacion@alcer.org.



CONVENIO CON LA FUNDACION GENERAL

Director: Alejandro Esteller Pérez. Fundación General de la Universidad de Salamanca Hospedería del Colegio Fonseca C/ Fonseca, 2 37002 Salamanca. Telf.: Dirección: 923 294840 Formación y Congresos 923 294679 Universidad-Empresa 923 294772 Fax: Formación y Congresos 923 294702

Con la finalidad de fomentar la contribución de la Universidad al desarrollo económico y social, impulsar el carácter emprendedor de la sociedad y ampliar los vínculos entre el mundo universitario y el empresarial, se crea la figura de Empresa Amiga.

A través de entrevistas, jornadas informativas y reuniones informales/sectoriales tratan de identificar intereses, carencias, demandas, ofertas, etc., en base a los cuales establecer las líneas de colaboración entre las personas y colectivos vinculados a la Universidad.

Pyfano es vinculante a la Fundación mediante un convenio que porta como misión la Donación de Médula.



Estamos en:

Salamanca

C/Venancio Blanco nº5 BJ 37008

Tlf: 923 070 023

Psicóloga de Pyfano: 647 75 97 35

Pedagoga de Pyfano: 647 76 22 18

Trabajadora Social de Pyfano: 647 76 22 23



niños con cáncer
Federación Española de Padres



C/ VENANCIO BLANCO Nº5 BJ

37008 SALAMANCA

TLF: 923 070 023

administracion@pyfano.org.es

www.pyfano.org.es