



PROYECTO HUMANITARIO DE CARÁCTER NACIONAL

Proyecto “PaS.O.S. Becas para transporte diario medicalizado de niños con enfermedades en estado avanzado”

1. Datos de la entidad solicitante

- Fundación Vianorte Laguna
- C/ Concejal Francisco José Jiménez Martín, 128 28047 Madrid
- Teléfono: 91 509 91 37
- E-mail: pperezlaorga@lagunacuida.org

2. Datos del proyecto

- Denominación:
Proyecto “PaS.O.S. Becas de transporte adaptado para niños con enfermedades en estado avanzado”

- Lugar de ejecución:
El Programa tiene lugar en la Unidad Pediátrica de Enfermedades Avanzadas situada en la segunda planta del Hospital-Centro de Cuidados LAGUNA, perteneciente a la Fundación Vianorte-Laguna en el distrito de Latina, dentro de la ciudad de Madrid, Comunidad de Madrid, España.

3. Descripción del proyecto

Las **becas de transporte sanitario** diario son la base para facilitar las terapias que requieren **niños** sin recursos con **enfermedades raras y avanzadas**.



Estos niños son llevados diariamente a nuestra Unidad de Día Pediátrica donde les proporcionamos gratuitamente las terapias que necesitan para que tengan todos los síntomas controlados.

Sin estas becas de transporte sanitario - ambulancia con dos técnicos, oxígeno... - se hace imposible asistir a las terapias por el elevadísimo coste que las familias no pueden afrontar ni en una mínima parte.

Coste de la beca de transporte:

La beca de transporte de un niño durante un mes es de **1.000 €**

Beneficiarios indirectos por cada niño becado: 3 familiares

Objetivos del Proyecto:

- Becar el Transporte Sanitario con 2 técnicos que traslade a estos niños, de la Comunidad de Madrid, hasta la Unidad de Día Pediátrica.
- Atender a niños y adolescentes con enfermedades raras y avanzadas que necesiten cuidados específicos, para que el tratamiento sea prestado por profesionales altamente especializados de modo que tengan todos los síntomas controlados.
- Atender al Respiro Familiar por sobrecarga o riesgo de claudicación.



Actividades:

- Trasladar en transporte sanitario a niños con enfermedades raras y avanzadas de la Comunidad de Madrid hasta la Fundación Vianorte-Laguna.
- Utilización de terapias novedosas para la estimulación y bienestar de los niños.
- Asesoramiento integral y formación a la familia. Nos preocupamos de los niños, pero también es indispensable un trabajo psicológico y de apoyo emocional a los padres y resto de familiares del niño.

4. Contenido del proyecto

- Contexto geográfico, social y económico de la zona. Problemas y Necesidades. En España, cada año mueren alrededor de 3.000 niños y 14.000 conviven con una enfermedad incurable. Solo en Madrid se calcula que la cifra asciende a más de 1.000 niños que no pueden ser atendidos en los centros de la Seguridad Social disponibles. Es de esta situación de desatención de niños y sus familias de donde nace la Unidad de Día Pediátrica de Enfermedades Avanzadas de la Fundación Vianorte Laguna.
- Se trata de familias muy necesitadas en todos los aspectos, desde el económico al asistencial, ya que a raíz de la enfermedad de uno de sus niños, ya sea una parálisis cerebral, metabolopatías, una enfermedad rara o degenerativa por causa desconocida; uno de los padres se dedica 24 horas al día a su cuidado sin tener posibilidad de mantener una vida laboral con un consecuente perjuicio a la economía familiar.



- La necesidad de atención de este tipo de niños es constante y continuada. El apoyo de LAGUNA al niño en sus terapias se realiza de forma completamente benéfica y profesional bajo las condiciones sanitarias requeridas pero hace falta el transporte medicalizado diario del niño desde su hogar a LAGUNA

Nuestro proyecto tiene varias fortalezas:

- La tranquilidad que aporta al entorno familiar que el niño esté siendo trasladado en un vehículo adaptado a sus necesidades hacia el hospital LAGUNA. Además, el área está habilitada para niños con situaciones muy similares y en un ambiente que aporta tranquilidad y serenidad para el estado de ánimo de los niños.
- En la ambulancia el niño va acompañado por personal cualificado especializado no solo en las posibles crisis, habituales por otro lado, en este tipo de paciente. Para los padres es un descanso además de una atención para su hijo que no podrían conseguir de ninguna otra manera.
- Asistir a la Unidad de día de la única manera que existe: ambulancia, inaccesible a través de los medios propios de los padres. Esto hace posible y favorece las condiciones higiénicas y terapéuticas a las que el paciente opta en LAGUNA: fisioterapia, musicoterapia, aerosolterapia, limpieza diaria de sondas, cuidados de la piel, control de síntomas y medicación, estimulación sensorial, juegos dentro de lo posible y ejercicios siempre asistidos, individuales y personalizados.

https://www.youtube.com/watch?v=r4_DJqz_kkk

<https://www.youtube.com/watch?v=r5yWash0l2Q>