

ANEXO

CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y ASUNTOS SOCIALES
Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad
Consulta pública del anteproyecto/proyecto
<p>PROYECTO DE ACUERDO DEL CONSEJO DE GOBIERNO POR EL QUE SE APRUEBAN LAS NORMAS REGULADORAS Y SE ESTABLECE EL PROCEDIMIENTO DE CONCESIÓN DIRECTA DE AYUDAS ECONÓMICAS DE PAGO ÚNICO PARA EL FOMENTO DE LA CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR A FAMILIAS CON PACIENTES A SU CARGO, CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA DE EXTREMA COMPLEJIDAD.</p>
<p>Problemas que se pretenden solucionar</p> <p>Las familias de pacientes con Patología Crónica Compleja, en adelante PCC, enfrentan desafíos únicos y necesitan apoyo en diversos aspectos.</p> <p>Tanto los profesionales como las familias que atienden a estos pacientes reconocen que el cuidado de niños con PCC recae en los cuidadores informales, principalmente los padres y las familias. Sin el apoyo adecuado, estos cuidadores experimentan efectos negativos profundos como el síndrome de sobrecarga del cuidador.</p> <p>Las familias, en su mayoría con ingresos medios, asumen una carga relevante derivada de los cuidados que requieren los menores con PCC, lo que en numerosos casos obliga a adaptar o reducir la actividad laboral de uno de sus miembros. Esta circunstancia incide con especial intensidad en los hogares con menores recursos, generando situaciones de vulnerabilidad que evidencian la necesidad de establecer medidas de apoyo específicas.</p> <p>Por las razones expuestas, las normas reguladoras establecerán el régimen de requisitos y el procedimiento establecido para el otorgamiento de ayudas económicas de pago único, destinadas a familias con pacientes a cargo con PCC de extrema complejidad, al objeto de paliar las especiales dificultades que presentan estas familias para la conciliación de la vida familiar y laboral.</p>
<p>Necesidad y oportunidad de la norma</p> <p>Los CPP son una subespecialidad de la Pediatría en constante crecimiento desde sus inicios en la década de los años 90.</p> <p>Inicialmente consistentes en la asistencia pediátrica al paciente terminal en hospitales, se ha evolucionado a la formación de equipos multidisciplinares que priorizan la atención al paciente en su domicilio, cuando esta resulta posible, y atienden a pacientes que no son necesariamente terminales.</p>



Conscientes de las necesidades que presentan las familias de estos menores, en la Comunidad de Madrid se aprobó la Orden 1816/2022, de 31 de agosto de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, por la que se aprueban las bases reguladoras de concesión de las ayudas económicas de pago único a familias con menores a su cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia - Financiado por la Unión Europea – Next Generation EU y se procede a su convocatoria en el año 2022.

Esta orden destinada en origen a familias con menores en situación de pacientes paliativos pediátricos, fue objeto de modificación mediante Orden 1538/2023, de 22 de mayo, de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, ampliando como beneficiaries a familias con menores a su cargo que, si bien no formaban parte de un programa de atención a menores en situación de paliativos pediátricos, sufrían enfermedades de evolución larga en el tiempo, que requieren de toda la atención posible de sus padres y cuidadores, y cursan también de forma intensa y prolongada en el tiempo con el consiguiente desgaste físico, psicológico y emocional de las familias afectadas.

La experiencia adquirida por la Comunidad de Madrid en la gestión y otorgamiento de ayudas a estas familias en sus anteriores convocatorias, aconsejan el diseño e implementación de un nuevo modelo de concesión de las mismas, al objeto de efectuar una asignación eficiente de los recursos económicos disponibles, garantizado que estas ayudas llegan a aquellas familias que más lo necesitan, y todo ello evitando cargas adicionales innecesarias para los ciudadanos.

Objetivos

Fomentar la conciliación de la vida laboral y familiar a familias con pacientes a su cargo, con PCC de extrema complejidad.

Posibles soluciones alternativas

Esta línea de subvenciones es una iniciativa necesaria para contribuir a la consecución del objetivo de fomentar la conciliación de la vida laboral y familiar a familias con pacientes a su cargo con PCC de extrema complejidad. Por tanto, la alternativa de no aprobar esta norma no se ha considerado oportuna puesto que no contribuiría a alcanzar dicho objetivo.

Asimismo, no resulta adecuado establecer un procedimiento de concurrencia entre los solicitantes, cuya concesión o desestimación dependen únicamente del cumplimiento de los requisitos y la disponibilidad de crédito.

El Viceconsejero de Presidencia y Administración Local	LA DIRECTORA GENERAL DE INFANCIA, FAMILIA Y FOMENTO DE LA NATALIDAD P.D LA SUBDIRECTORA GENERAL DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA (Resolución número 1366/2026, de 30 de marzo, de la Directora General de Infancia. Familia v.Fomento de la Natalidad)
--	---