

The background of the entire page is a dark blue silhouette of a child and an adult, likely a parent, in a hospital setting. The child is on the left, and the adult is on the right, both looking towards each other. In the background, there is a vertical pole with various medical attachments, suggesting a hospital room or ward. The overall mood is somber and intimate.

Cures Pal·liatives Pediàtriques: Un dret dels infants. Un deure de tots.

Dilluns 10 d'octubre de 2016
Recinte Modernista de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau



fundació
d'oncologia
infantil
**enriqueta
villavecchia**

CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES

Un dret dels infants. Un deure de tots.

S'estima que a Catalunya cada any moren entre 250 i 300 nens per causa d'una malaltia greu, que en fa previsible la seva mort, i la prevalença és de més de 1.000 infants i adolescents amb necessitats pal·liatives especialitzades, per causa d'una malaltia greu que limita o amenaça la seva vida, i que s'allarga en el temps.

Això vol dir que 1.000 nens i adolescents catalans són tributaris de rebre atenció i cures pal·liatives, i que les seves famílies necessiten suport.

Rebre atenció pal·liativa és un dret que es troba àmpliament reconegut i que a Catalunya està àmpliament consolidat en l'atenció a persones adultes. En el cas dels nens i dels adolescents es requereix sovint d'una atenció molt especialitzada. La posada en funcionament de serveis especialitzats en l'atenció a la complexitat i les necessitats pal·liatives a l'edat pediàtrica es troba en fase de desenvolupament, si es compara amb la xarxa de suport disponible per a persones adultes. Això es deu a diferents factors, com és la baixa prevalença respecte de les xifres d'adults, la dispersió en el territori i l'àmplia varietat de malalties, moltes d'elles poc freqüents, així com l'alt impacte emocional i social que genera, entre d'altres.

D'altra banda, però, els avenços tecnològics i científics que s'han produït en els darrers anys permeten la supervivència de molts nens i adolescents amb aquest tipus de patologies i ens plantegen nous reptes, com són les necessitats d'atenció i de suport d'aquests nens i de les seves famílies, de manera continuada, en totes les fases de la malaltia i en totes les dimensions, i l'atenció al dol.

En el marc del Dia Mundial de les Cures Pal·liatives (World Hospice and Palliative Care Day), proposem un espai de reflexió sobre les Cures Pal·liatives en l'àmbit de la Pediatria i sobre les necessitats específiques d'atenció i suport dels nens afectats per una malaltia que limita i/o amenaça la seva vida, així com de les seves famílies i del seu entorn.

La jornada compta amb la participació dels líders mundials i dels referents a nivell estatal en aquesta matèria, que, juntament amb professionals experts del sector i representants de l'administració, es reuniran durant el matí del 10 d'octubre per reflexionar plegats sobre l'atenció a aquests nens i a les seves famílies.

La Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia està treballant per impulsar aquesta atenció, i per crear una xarxa de suport que pugui ajudar, de manera integral, a aquests nens i a les seves famílies.

El proper 10 d'octubre, proposem un espai i un temps per reflexionar-hi. El motiu s'ho val.

“Considerant que la humanitat ha d'atorgar a l'infant el millor d'ella mateixa”

Declaració Universal dels Drets dels Infants.

Assamblea General de les Nacions Unides, 1959

PROGRAMA:

08:15 - 08:30 h **Recollida de documentació.**

08:30 - 09:00 h **Benvinguda.**

Dra. Núria Pardo. Directora de la Unitat d'Hospitalització Pediàtrica i Hospital de Dia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Presidenta de la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia.

Dr. Albert Salazar. Director Gerent de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Dra. Pilar Magrinyà. Directora general de Planificació en Salut.
Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

09:00 - 09:15 h **La resposta a les necessitats dels infants malalts i el suport a les seves famílies.**

Anna Varderí. Gerent de la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia.

09:15 h - 10:30 h **Development of Paediatric Palliative Care in Europe and Globally.**

Moderador: **Dr. Xavier Gómez-Batiste.** Director de l'Observatori "Quality".

Centre col·laborador de la OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives a l'Institut Català d'Oncologia.
Director de la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic.

Ponent: **Dra. Joan Marston,** Chief Executive for the International Children's Palliative Care Network. South Africa.

10:30 - 11:00 h **Cafè.**

11:00 - 11:45 h **Situació de les Cures Pal·liatives Pediàtriques a Espanya i Catalunya.**

Moderador: **Dr. Pau Sánchez.** Director del Pla Director Sociosanitari.

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Ponent: **Dr. Ricardo Martino.** Coordinador de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Hospital Niño Jesús de Madrid. Director del Màster en Cures Pal·liatives Pediàtriques de la UNIR.

Ponent: **Dr. Sergi Navarro.** Coordinador Unitat Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. President de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

11:45 - 13:00 h *Taula rodona:* **Complexitat i continuïtat assistencial.**

Moderador: **Dr. Sebastià Santaegúènia.** Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Atenció a la complexitat. *Ponent:* **Dr. Luís Gros.** Coordinador d'Atenció Pal·liativa al nen i adolescent.
Servei d'Oncologia Hematologia Pediàtrica. Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebron.

Continuïtat assistencial: de l'hospital al domicili.

Infermeria: gestora de casos del pacient crònic complexe.

Ponent: **Conchita Bazán.** Infermera del Parc Taulí Sabadell, Hospital Universitari.

Atenció a la complexitat des de l'atenció primària.

Ponent: **Dra. Maria Amor Peix.** Pediatre EAP Sardenya de Barcelona.

Atenció psicosocial.

Ponent: **Javier Zamora.** Psicòleg de l'Equip d'Atenció Psicosocial d'Aspanion, del Programa per a l'atenció integral a persones amb malalties avançades de l'Obra Social "la Caixa". València.

13:00 - 13:30 h **La mirada de la bioètica com ajuda.**

Ponent: **Dr. Marc Antoni Broggi.** Cirurgià. Membre de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.

President del Comitè de Bioètica de Catalunya.

13:30 - 14:00 h **Experiències personals.**

Moderadora: **Carme Casas.** Treballadora Social. PADES Consorci Sanitari de Terrassa. Presidenta del CEA del CST.

Jaume Dalmau, pare de l'Adriana.

Família Torner, pares del "Joan Petit".

Elisabet Pedrosa, mare de la Gina i autora del llibre "Seguirem Vivint".

14:00 - 14:15 h **Conclusions:**

La veu dels germans.

amb la col·laboració de:



fundació d'oncologia infantil **enriqueta villavecchia**

Sant Antoni M. Claret, 167 Pavelló Santa Victòria, 08025 BARCELONA Tel. 93 435 30 24 fundacio@fevillavecchia.es www.fevillavecchia.es

Comité Científic

Dr. Sergi Navarro.

Coordinador Unitat Cures Pal·liatives Pediàtriques. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. President de la “Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos”.

Dra. Núria Pardo.

Directora d'Hospitalització i Hospital de Dia de Pediatria. Cap de secció d'Oncologia Pediàtrica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Dra. Josefa Rivera.

Direcció Clínica del Centre d'Atenció a la Dona i a l'Infant (CADI). Parc Taulí Sabadell, Hospital Universitari.

Dr. Luís Gros.

Coordinador de Atenció Pal·liativa al nen i adolescent. Servei d'Oncologia Hematologia Pediàtrica. Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebron.

Dr. Francesc Almazán.

Metge adjunt de la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica. Servei de Pediatria. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Laia Puigdengolas.

Treballadora Social. Equip d'Atenció Psico-social en Cures Pal·liatives Pediàtriques. Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia.

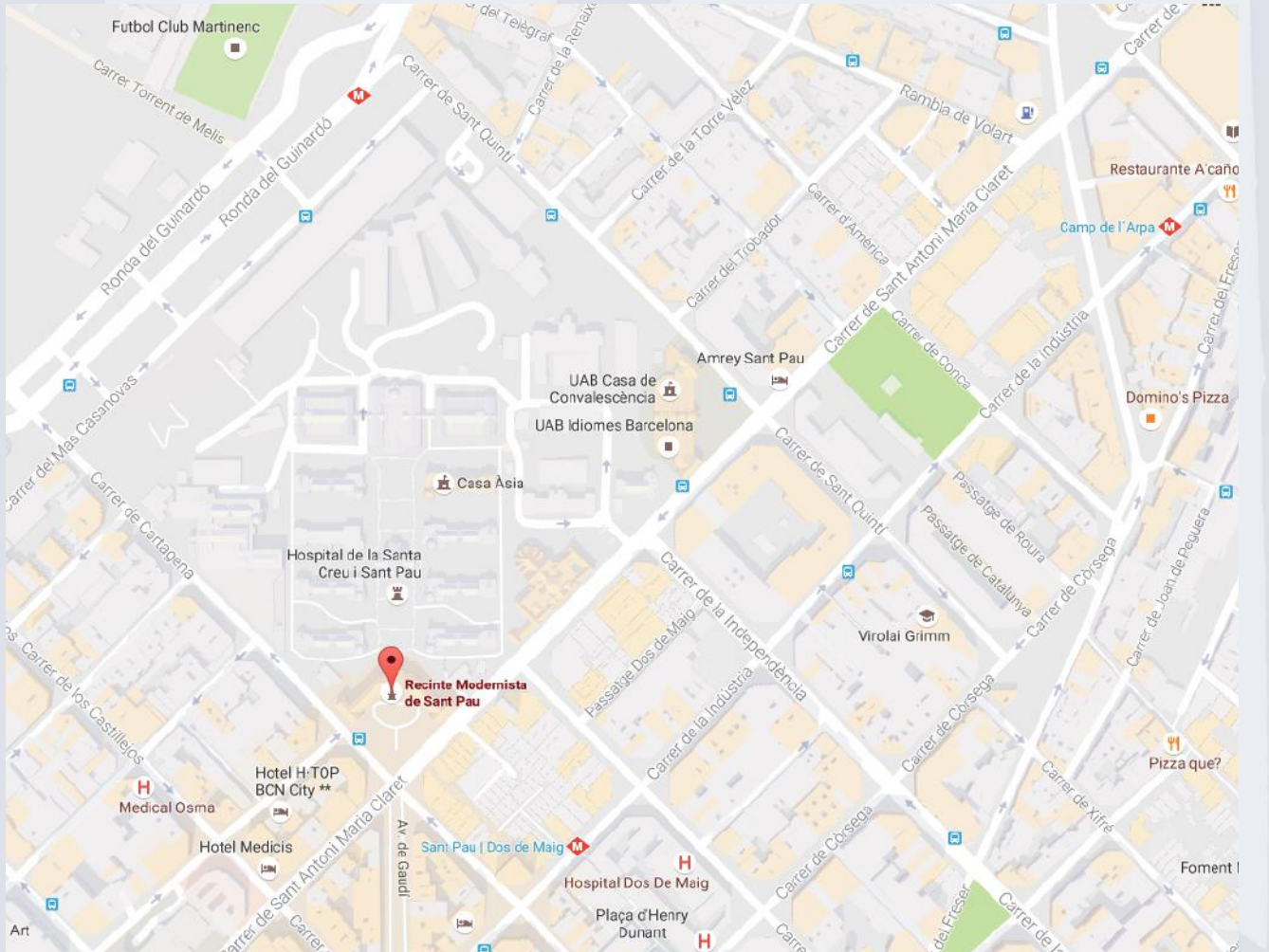
Jordi Royo.

Psicòleg. Equip d'Atenció Psico-social en Cures Pal·liatives Pediàtriques. Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia.

Lloc

Recinte Modernista de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Carrer de Sant Antoni Maria Claret, 167 (cantonada amb carrer Cartagena). 08025 Barcelona.



Com arribar?

Transport públic

Metro: L5 (Sant Pau - Dos de Maig)

Bus: H8, 19, 20, 45, 47, 50, 51, 92, 117, 192

Amb la col·laboració de:



HOSPITAL DE LA
SANTA CREU I
SANT PAU

FUNDACIÓ PRIVADA

Barceló
CONGRESOS



**AMICS
JOAN PETIT
NENS AMB CÀNCER**

Organitza:



fundació
d'oncologia
infantil
**enriqueta
villavecchia**

Sant Antoni Maria Claret, 167 pavelló Santa Victòria 1a planta
www.fevillavecchia.es · Telf. 93 435 30 24

Contacte jornada:

jornadacpp2016@fevillavecchia.es

Contacte mitjans de comunicació:

Núria Jar premsa@fevillavecchia.es