



fundació
d'oncologia
infantil
enriqueta
villavecchia

Jornada Cures Pal·liatives Pediàtriques

10 d'octubre de 2016

Recinte Modernista de l'Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau
Sant Antoni M.Claret, 167 BARCELONA 08025

Un dret dels infants. Un deure de tots.

Coincidint amb la celebració del Dia Mundial de les Cures Pal·liatives

(World Hospice and Palliative Care Day), la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta

Villavecchia organitza una jornada per plantejar la reflexió al voltant de l'atenció en Cures Pal·liatives en l'àmbit de la Pediatria, sobre les necessitats de suport dels infants que pateixen malalties que amenacen i/o limiten la seva vida, i sobre l'atenció a les seves famílies.



“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. 20 de novembre de 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'Aspansion, 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