



fundació
d'oncologia
infantil
enriqueta
villavecchia

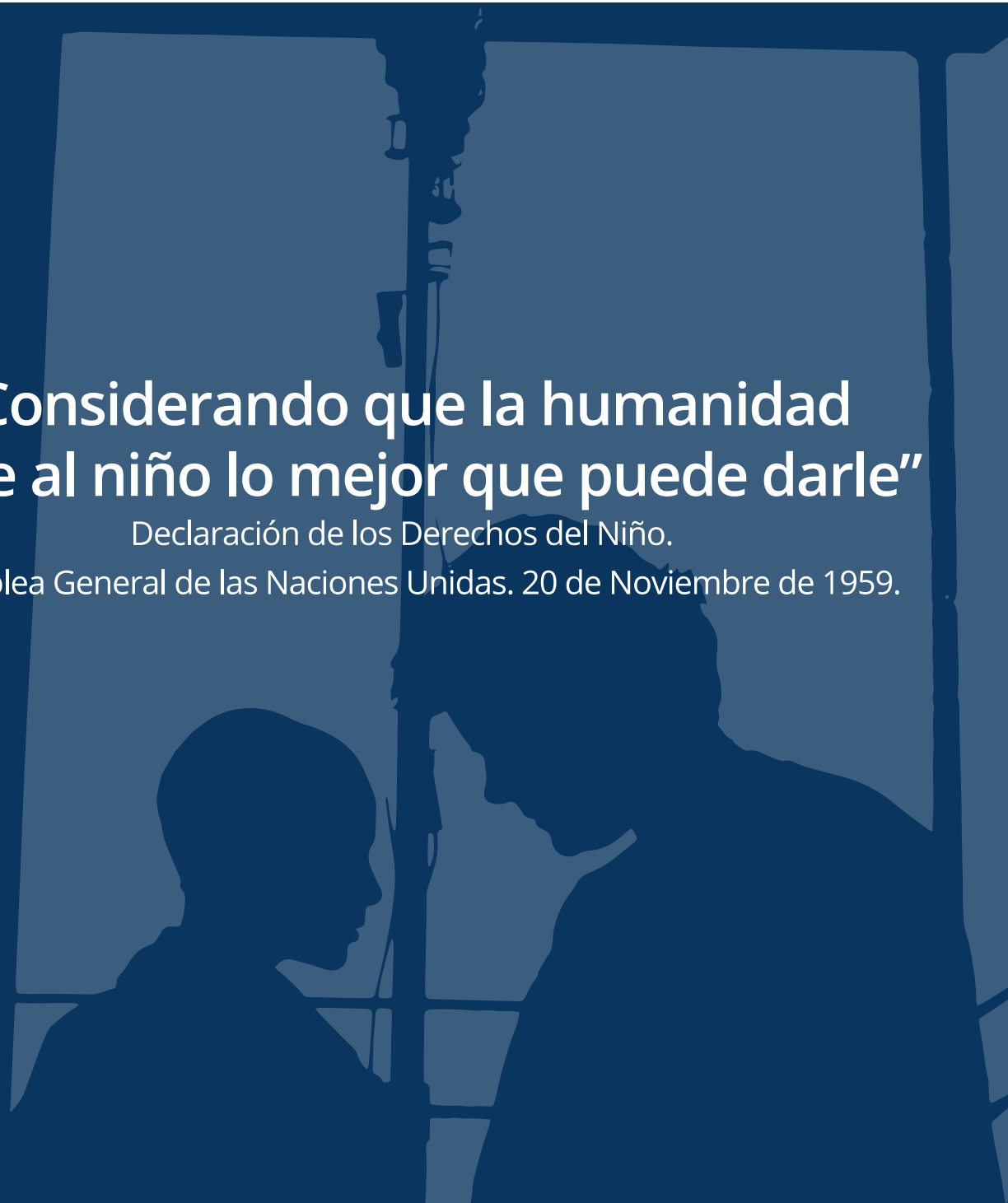
Jornada Cuidados Paliativos Pediátricos

10 de octubre de 2016

Recinto Modernista del Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau

Un derecho de los niños. Un deber de todos.

Coincidiendo con la celebración del **Día Mundial de los Cuidados Paliativos** (World Hospice and Palliative Care Day), la **Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia** organiza una jornada para plantear la reflexión sobre la atención en **Cuidados Paliativos en el ámbito de la Pediatría**, sobre las necesidades de apoyo de los niños que sufren enfermedades que amenazan y/o limitan su vida, y sobre la atención a sus familias.



**“Considerando que la humanidad
debe al niño lo mejor que puede darle”**

Declaración de los Derechos del Niño.

Asamblea General de las Naciones Unidas. 20 de Noviembre de 1959.

PROGRAMA:

08:15 - 08:30 h **Recogida de documentación.**

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

Dra. Núria Pardo. Directora de la Unidad de Hospitalización Pediátrica y Hospital de Día del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Presidenta de la Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia.
Dr. Albert Salazar. Director Gerente del 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 respuesta a las necesidades de los niños enfermos y el apoyo a sus familias.**

Anna Varderí. Gerente de la Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia.

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

Moderador: Dr. Xavier Gómez-Batiste. Director del Observatorio "Quality". Centro colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia. Director de la Cátedra en Cuidados Paliativos Pediátricos de la Universitat de Vic.

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

10:30 - 11:00 h **Café**

11:00 - 11:45 h **Situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España y Cataluña.**

Moderador: Dr. Pau Sánchez. Director del Pla Director Sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Ponente: Dr. Ricardo Martino. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Niño Jesús de Madrid. Director del Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de la UNIR.

Ponente: Dr. Sergi Navarro. Coordinador Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

11:45 - 13:00 h **Mesa redonda: Complejidad y continuidad asistencial.**

Moderador: Dr. Sebastià Santaegúènia. Programa de prevención y atención a la cronicidad. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Atención a la complejidad. Ponente: Dr. Luís Gros. Coordinador de Atención Paliativa al niño y adolescente. Servicio de Oncología Hematología Pediátrica. Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebron.

Continuidad asistencial: del hospital al domicilio.

Enfermería: gestora de casos del paciente crónico complejo.

Ponente: Conchita Bazán. Enfermera del Parc Taulí Sabadell, Hospital Universitari.

Atención a la complejidad desde la atención primaria.

Ponente: Dra. Maria Amor Peix. Peditra EAP Sardenya de Barcelona.

Atención psicosocial.

Ponente: Javier Zamora. Psicólogo del Equipo de Atención Psicosocial de Aspanion, del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Valencia.

13:00 - 13:30 h **La mirada de la bioética como ayuda.**

Ponente: Dr. Marc Antoni Broggi. Cirujano. Miembro de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya. Presidente del Comité de Bioética de Catalunya.

13:30 - 14:00 h **Experiencias personales.**

Moderadora: Carme Casas. Trabajadora Social. PADES Consorci Sanitari de Terrassa. Presidenta del CEA del CST.
Jaume Dalmau, padre de Adriana.
Familia Torner, padres de "Joan Petit".
Elisabet Pedrosa, madre de Gina y autora del libro "Seguiremos Viviendo".

14:00 - 14:15 h **Conclusiones:**

La voz de los hermanos.

con la colaboración de:

