



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 "Qualy".

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 Socio sanitari.

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 Sardanya de Barcelona.

Atenció psicosocial.

Ponent: **Javier Zamora.** Psicòleg de l'Equip d'Atenció Psicosocial d'Aspanson, 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:



Obra Social "la Caixa"



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