

pavello
de la Victoria



memòria
2024

UN CENTRE PIONER



En els darrers 10 anys hem impulsat la **Xarxa de Cures Pal·liatives Pediàtriques a Catalunya**, que presta atenció als nens amb malalties cròniques complexes i en situació pal·liativa.

Ara volem completar aquest treball creant un centre que ajudi **a cuidar la vida dels infants** amb aquestes malalties, en fase crònica o en el final de la vida, i donar suport a les seves famílies en els moments més difícils.

Ho fem rehabilitant un edifici emblemàtic i únic, dins el recinte històric de l'**Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**, Patrimoni de la Humanitat per la UNESCO.



El **Pavelló de la Victòria** està orientat a la cura de la vida i al respecte a la dignitat, un recurs al servei de tots els hospitals integrats a la **Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral** de Catalunya. Donarà suport a les famílies durant la vida de l'infant malalt, en els moments d'esgotament físic i emocional, en la situació d'últims dies de vida, en el dol i en el record.

Serà una llar, un centre de suport complementari i un lloc de trobada per impulsar la recerca, la cura de professionals i el suport a la comunitat educativa.

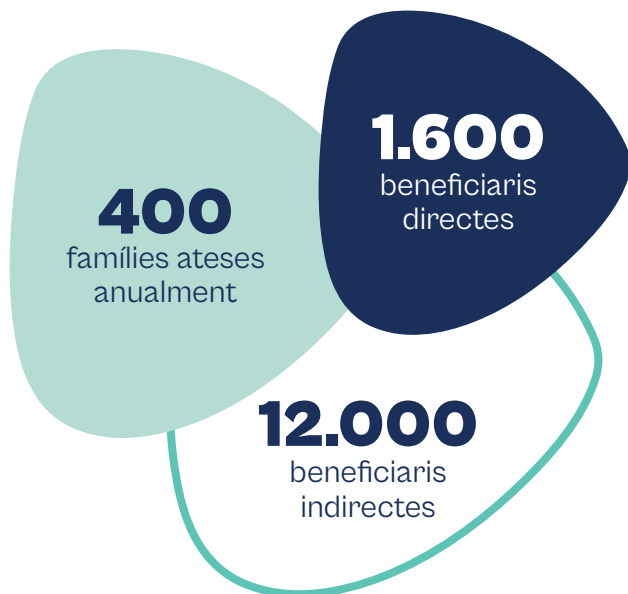


IMPACTE PREVIST



A Catalunya hi ha més de **3.000 infants** en situació crònica complexa i amb necessitats d'atenció en cures pal·liatives pediàtriques.

QUAN ESTIGUI EN FUNCIONAMENT, PODREM FER POSSIBLE...



600

estades de respir

40

estades d'últims dies de vida

3.000

sessions de teràpies complementàries

250

intervencions en centres educatius

30

activitats de lleure familiar i respir

200

sessions de cura, supervisió i formació, trobada de professionals

25.000

acompanyaments de voluntariat, respir, entreteniment i activitats

*Dades estimades amb el centre a ple rendiment.

UN LLOC ON CUIDAR LA VIDA

Quan no podem curar la malaltia, cal cuidar la vida el millor possible.

El Pavelló de la Victòria serà **un espai amable i acollidor**, on les famílies puguin gaudir d'**estades de respir i benestar**, accedir a **teràpies de suport** i propostes de **lleure i oci familiar**, rebre **l'acompanyament necessari al llarg de la malaltia** del seu fill o filla, en els moments més difícils i en els **últims dies de vida** de l'infant malalt.

També vol seguir donant suport després, **acompanyant el dol**, ajudant a tots els membres de la família i a la **comunitat**.



Hi haurà espais comuns, sales de jocs i d'atenció a les famílies, un menjador acollidor i un **conjunt d'espais de suport**.



Disposarà de **sis habitacions** per facilitar **estades de respir familiar**.



Apartaments familiars per atendre i acompanyar adequadament els últims dies de vida.



També hi haurà una zona d'aigües, espais d'estimulació multisensorial, teràpies de **suport i benestar**.

És un espai per cuidar-se i cuidar, per compartir i jugar, **crear records bonics i viure la vida, fins al darrer alè.**

REHABILITACIÓ D'UN ESPAI ÚNIC



El centre s'ubicarà en **un recinte emblemàtic de la ciutat de Barcelona**, de llarga tradició i **compromís social amb els col·lectius més vulnerables: l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**, que va néixer l'any 1401 de la fusió de sis hospitals que hi havia en aquell moment a la ciutat.

L'any **1902 es posa la primera pedra d'un nou centre hospitalari**, dissenyat per l'arquitecte modernista **Lluís Domènech i Montaner**. Es va inaugurar l'any **1930**.

El complex, que va ser declarat **Patrimoni de la Humanitat per la UNESCO** l'any 1997, està format per 27 pavellons.

El **pavelló número 24**, anomenat **"de Santa Victòria"**, va ser construït gràcies a **l'aportació de la família d'una nena, la petita Victòria**, que va morir per una malaltia. L'edifici es va dedicar originalment a **l'assistència de nenes i nens malalts**.

Les obres per convertir aquest pavelló en un **hospice infantil pioner** han començat a l'octubre del 2024 amb la rehabilitació de la façana modernista i continuaran amb **la transformació de l'interior** al llarg del 2025.



L'**Estudi Carme Pinós** es fa càrrec del projecte de **rehabilitació i transformació** d'aquest edifici històric, amb una superfície construïda de 1.380m². Carme Pinós ha estat guardonada amb el Premi Nacional d'Arquitectura i el Premi FAD d'Arquitectura, entre d'altres reconeixements.

El **project manager** del projecte és **Joan Olona Casas**, arquitecte tècnic i mestre d'obres de rehabilitació.



EL MODEL “HOSPICE” INTERNACIONAL

El **Pavelló de la Victòria** està inspirat en **un recurs molt consolidat en altres països: el ‘hospice’ infantil**. Només al **Regne Unit n’hi ha més de 50**, i a **Europa n’hi ha més de 130**. Per dissenyar el projecte hem realitzat **un estudi exhaustiu amb més de 20 centres internacionals** que segueixen aquest model.

Estem en contacte amb molts **centres i especialistes d’altres països, especialment britànics**, que ens han ajudat molt en la conceptualització del projecte.

Mantenim **reunions freqüents amb professionals de diferents equips** per treballar junts en el projecte des del punt de vista assistencial i per **adaptar el disseny de l’espai a les necessitats i requeriments** de famílies i professionals.



Tracy Leonard-Warner
Directora del *hospice*
Ryan House, Phoenix
(Arizona, EUA)

“Un hospice infantil és un lloc preciós on les famílies poden estar al costat dels seus fills en els **últims moments, creant records molt valuosos** que els acompanyaran tota la vida.”



Dra. Carolina Pérez
Especialista en cures
pal·liatives a l’Evelina
London Children’s Hospital
(Regne Unit)

“Tinc la sort de treballar amb cinc hospices infantils. **Aquests centres aporten llum en la foscor**. Són un lloc on les famílies poden accedir a diversos recursos com ara **musicoteràpia, hidroteràpia i estades de respir**.”



Jana Krákorová
Office Manager de la
Viček Family Foundation
(Txèquia)

“S’oferirà una atenció integral per a famílies amb **nens greument malalts**, famílies que **realment necessiten aquests serveis**, són molt importants per a elles.”



Dra. Annabel Howell
Directora mèdica de
Children’s Hospices
Across Scotland
(Escòcia, Regne Unit)

“Dono suport al meravellós concepte de desenvolupar un hospice infantil al Pavelló de la Victòria. S’està fent una feina increïble pensant en acollir els infants i les famílies en els moments més difícils.”

CONEIXEMENT I APRENENTATGE

Formem part de la **International Children's Palliative Care Network**, que ens permet accedir a informació altament especialitzada, a entitats i a professionals d'arreu del món.



Apostem per **aprendre d'aquells qui ja han assumit amb èxit aquest repte**. Per això, una companya del nostre equip ha visitat a títol personal diversos hospices internacionals.



Hummingbird House de Brisbane (Queensland) és un centre de referència a Austràlia en l'acompanyament a infants i famílies en situació de malaltia greu i final de vida. La visita a aquest hospice infantil ens va permetre conèixer a fons tant els **espais interiors, càlids i acollidors, com els exteriors, amb un jardí i una terrassa que afavoreixen el benestar i la connexió amb l'entorn**. Vam poder conversar amb l'equip i conèixer de prop la seva tasca. Ofereixen una atenció totalment personalitzada, adaptant-se a les circumstàncies, necessitats i valors de cada família.



Bear Cottage es troba a **Manly, a prop de Sydney (NSW)** i vam tenir l'oportunitat de visitar-lo i participar en una reunió multidisciplinària. Aquest centre disposa d'un **gos de teràpies, en Beau**, i de professionals com ara un **Child Life Specialist, especialitzat en joc terapèutic, una musicoterapeuta i una fisioterapeuta**.

El Bear Cottage dona una gran importància al manteniment del vincle amb les famílies que han passat pel centre, compromís que es reflecteix en detalls com **el mural de fotografies, les trobades anuals i les activitats per acompanyar en el dol**.

ACTE D'INICI D'OBRES

El **28 d'octubre** vam iniciar les obres de la primera fase: **la restauració de la façana i coberta de l'antic pavelló modernista**, que s'acabarà el **juny de 2025**.

A l'acte de **posada de la primera pedra**, infants malalts atesos per la Fundació van donar el tret de sortida i vam recollir **centenars de missatges** de famílies i professionals, escrits en petites estrelles de color blau.

L'Hugo i la Petra, germans d'infants amb malalties greus, van llegir **un manifest en defensa del dret dels nens i nenes malalts i de les seves famílies** a tenir la millor qualitat de vida possible durant **la malaltia, el final de vida i el dol**.



Hi van participar diverses autoritats, com la **consellera de Salut** de la Generalitat de Catalunya, Dra. Olga Pané; la **directora general d'Educació Inclusiva**, Sra. Tana Tarapiella; la **regidora de Salut** de l'Ajuntament de Barcelona, Sra. Marta Villanueva i els màxims representants de la **Fundació Privada de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau** i de la **Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de Sant Pau**. També hi van ser presents l'arquitecta Carme Pinós, responsable del projecte arquitectònic, i membres del Patronat de la Fundació.

CUIDAR LA VIDA DELS INFANTS GREUMENT MALALTS, UNA VICTÒRIA DE TOTS

Manifest de joves amb germans greument malalts

Els nens i les nenes que vivim a Catalunya tenim la sort de tenir hospitals molt bons, que ens ajuden i ens curen quan estem malalts. Hi treballen metges, infermeres i moltes altres persones que fan una feina difícil però important. També hi ha investigadores i investigadors que estudien molt per trobar medicaments nous que curin les malalties.

Però també hi ha nens i nenes que no es poden curar. Cada any són més de 3.000 infants a Catalunya. Tenen malalties greus i poden estar malalts durant molt de temps. De vegades, la malaltia comença de cop i tot s'acaba ràpid. Altres vegades, aquests infants han de viure malalts durant molts i molts anys.

Els seus germans, mares i pares sabem que es passa molt malament. **Tenir un fill o un germà que no es pot curar és difícil, però el pitjor de tot és sentir que estàs sol en aquests moments.**

A l'hospital, cuiden molt bé els nens i nenes amb malalties greus, però hi van quan tenen febre, els han d'operar o es troben molt malament. La resta de dies estan a casa i necessiten cures durant tot el dia i la nit, durant molts mesos o anys. Això fa que les mares i els pares estiguin cansats, tinguin problemes per treballar o per fer les coses que fan la resta de famílies. Tenen por o estan tristos i no poden estar per els altres fills. **Els germans ens sentim sols.**

La malaltia greu és el problema principal d'una família, el més important, però no l'únic. Tenim tots els altres problemes, els que té tothom, i necessitem més ajuda.

Sabem que a ningú li agrada parlar de la malaltia i de la mort, sobretot si és dels nens i les nenes. Però se n'ha de parlar, perquè forma part de la vida. Si ho amaguem, ens amagueu a nosaltres, i ens deixeu sols.

Demanem que ens ajudeu a fer realitat un centre nou per cuidar-nos, per ajudar-nos i acompanyar-nos en els moments més difícils, i seguir ajudant-nos en el dol.

Somiem, i volem, que el Pavelló de la Victòria sigui aviat una realitat i que tots els infants i familiars que ho necessitin, puguin rebre ajuda i tinguin una vida feliç.

CONSELL DE FAMÍLIES

Comptem amb **l'opinió i el suport dels actors més importants: les famílies.**

Hem constituït un **Consell de Famílies**, integrat per mares i pares de fills/es amb **malalties que limiten la vida**, que coneixen bé tot el que implica aquesta experiència vital i que **vetlla perquè el projecte ofereixi una resposta adequada a les seves necessitats**, fent aportacions i observacions al projecte arquitectònic.



Para Bruno y para mi familia, poder tener un *hospice* infantil es muy importante. Representaría ganar en calidad de vida. Poder disfrutar de momentos de respiro que brinden a la familia una oportunidad para **cuidarnos y descansar**, sabiendo que nuestro hijo estará **bien atendido** dentro del hospice, cubriendo todas sus necesidades.

Marie Pierre, mare del Bruno

Nosotros como familia no lo hemos vivido, porque nuestros hijos han fallecido ya. Pero **haber tenido este proyecto cuando estaban ellos, hubiera aportado más seguridad a la familia, apoyo emocional, apoyo psicológico...** Porque si la familia se cuida, el niño estará bien cuidado.

Sara, mare del Javi i el Pablo



COMUNICACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

Hem organitzat **35 trobades** per explicar el projecte, amb la participació de més de 300 persones.

15 de febrer: Dia Mundial del Càncer Infantil

Vam explicar als mitjans de comunicació el **suport d'empreses, entitats i societat civil** al projecte del Pavelló de la Victòria i vam confirmar el **compromís dels Departaments de Salut i Drets Socials** de la Generalitat de Catalunya d'incorporar el futur centre a la cartera pública de serveis sanitaris i socials.

28 d'octubre: Acte d'inici d'obres

80 articles i notícies sobre el **Pavelló de la Victòria**



EL SUPORT DE CARES CONEGUDES

Mares com la **Belén Rueda** han viscut la malaltia greu i la mort d'un fill o filla, moment en què cal una ajuda especialitzada com la que oferirà el **Pavelló de la Victòria**.

Hem impulsat una campanya de comunicació i captació de fons a través del web **www.unavictoriadetots.com** amb el suport de diverses personalitats del món de la cultura i l'esport. A més de **Belén Rueda**, hi participen **Carlos Latre**, **Luis Enrique Martínez**, **Àlex Corretja** i **Martina Klein**.

També hi participen **experts internacionals i altres famílies** d'infants amb malalties greus.

INICIATIVES SOLIDÀRIES

Al **2024**, s'han recaptat **138.055€** en iniciatives destinades al projecte.



HISTÒRIES DE SOLIDARITAT

ELS RELATS ESPORTIUS MÉS SOLIDARIS

El Pavelló de la Victòria ha rebut l'impuls dels **94.411€** recaptats per la iniciativa **Relats Solidaris de l'Esport**, un llibre de relats on col·laboren més de 40 periodistes esportius.

Al 2024, el llibre ha tingut dues portades: una amb el jugador del Barça **Ronald Araújo** i una altra amb en **Cristhian Stuani** del Girona FC.

Amb el suport dels amics del **Girona FC** i del **Grup Mimolet** vam organitzar la **Nit dels Relats Solidaris** a la Finca Mas Batlle de Girona. I també amb el suport del **Girona FC**, **Cristhian Stuani**, **Sopa de Cabra**, **Acrònim**, **Videolab** i **l'Hospital Vall d'Hebron**, vam fer un vídeo de sensibilització molt emotiu.

HISTÒRIES DE SOLIDARITAT

UNA CURSA EMBLEMÀTICA

L'**OnCodines Trail** es va celebrar el 13 d'abril amb rècord de participació. **30.111€** es van destinar al Pavelló de la Victòria. L'equip Villavecchia hi va córrer i diversos infants van poder participar a la **Petita OnCodines**, un recorregut infantil inclusiu i accessible.





Mercat solidari de productes
Natura Bissé



Repte Cursa de Bombers
Família Matilda i Bombers Solidaris



Iniciativa solidària
Tresmes Ecoactiva



Tallers solidaris
Turris Panem



Sopar solidari
BCN Health Hub



Torneig pàdel We Love Your Brain
Brain2Store



Preestrena solidària
Filmax



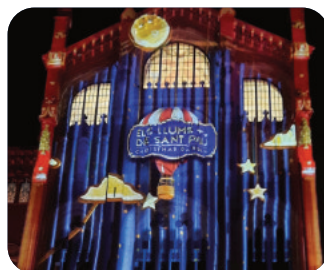
Col·laboració solidària
Fundación Renta Corporación



Arrodoniment solidari
Havas



Festa d'aniversari
Marta Megías i Eduard Geli



Arrodoniment solidari
"Llums de Sant Pau"
Proactive



Concert Memorial Julian Martín
**Cor Entreveus +
Un Cor de Pel·lícula**

ACRÒNIM | BTM | CAIXABANK | CAMIRAL | DARNÉS | DAVID GARCIA | DEL MORAL CONGELATS | DIARI DE GIRONA | EL CORTE INGLÉS | FUNDACIÓ DAMM | HOTEL W | OLIVA | OPERA | ORIGEN | RAVENTÓS I BLANC | ROOSIK&CO | TORRAS | VIDEOLAB VINICS | VUELING

Si voleu col·laborar impulsant una nova iniciativa solidària, escriviu a:
iniciatives@fevillavecchia.es

moltes gràcies per la vostra solidaritat!

SUBVENCIONS I COL-LABORACIONS

Durant l'any 2024, moltes institucions, empreses, entitats i persones ens han ajudat a fer-ho possible.



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau



Fundació
Privada Hospital
de la Santa Creu i
Sant Pau



Generalitat de Catalunya
Departament
d'Educació



Generalitat de Catalunya
Departament
de Salut



Generalitat de Catalunya
Departament
de Drets Socials

Amb el suport de



Diputació
Barcelona



Ajuntament
de Barcelona



Generalitat de Catalunya
Departament
de Cultura



Fundació "la Caixa"



Fundación
Nemesio
Diez



JanéMateu
FOUNDATION

Fundació Privada "MAR"
Mercedes Armengou Riera



RELATS
SOLIDARIS
DE L'ESPORT

vueling



zydu
Dedicated To Life



GP Pharm



Xama
FUNDACIÓN



CaixaBank



Cevasa



Lucta



ventos
LEADERS IN ESSENCE



FURNOT



RENTAURO



TORRAS



Fundació
FLUIDRA
Llegat Joan Planes



simon



Roca



OTIS



EUROFRED
being efficient



Ferrer&Ojeda
INSURANCE PARTNERS



CEMENTOS
MOLINS



PROMSA



PROPAMSA



rubió

Col-laboradors



VEO
visual
experience
office



Capital
Cell



pwc



cdm.
barcelona



023
Think.
Create.
Produce.

I molts altres col-laboradors i amics que segueixen sumant i ajudant-nos a construir un lloc per cuidar la vida.

DADES ECONÒMIQUES



PRESSUPOST 2023-2026

Envolvent: 900.000€

Interior: 3.400.000€

TOTAL OBRA: **4.300.000€**

Equipament: 330.000€

Contingències: 360.000€

Costos tècnics: 450.000€

IVA: 1.060.000€

TOTAL: **6.500.000€**

INVERSIÓ REALITZADA 2023-2024

2023: 374.857€

2024: 716.395€

TOTAL ACUMULAT: **1.091.252€**

RECURSOS OBTINGUTS 2023-2024

2023: 774.055€

2024: 1.161.081€

TOTAL ACUMULAT: **1.935.136€***

*Diferència pendent d'aplicar.

Dades auditades per **FORWARD ECONOMICS S.L.P.**, que certifica que els comptes anuals expressen, en tots els aspectes significatius, la imatge fidel del patrimoni i de la situació financera de l'entitat.



fundació
d'oncologia
infantil
**enriqueta
villavecchia**

Treballem per millorar
la qualitat de vida
dels infants i joves malalts,
i per ajudar les seves famílies.

Ajuda'ns

Pots fer el teu donatiu a:

CAIXABANK IBAN ES22 2100 1003 1602 0017 1700
BBVA IBAN ES34 0182 3247 2102 0155 7198
BIZUM 01340

www.unavictoriadetots.com



CREU DE SANT JORDI

-  @fundaciovillavecchia
-  @fundacioenriquetavillavecchia
-  @FundacioVillavecchia
-  @fundacionvillavecchia
-  @FEVillavecchia
-  fundacio@fevillavecchia.es

Sant Antoni Maria Claret, 167. Pavelló 24 - Santa Victòria. 08025 Barcelona

Tel. 93 435 30 24 | 93 553 72 58 | www.fev.cat