

pavello
de la Victoria



memoria
2024

UN CENTRO PIONERO



En los últimos 10 años hemos impulsado la **Red de Cuidados Paliativos Pediátricos en Cataluña**, que ofrece atención a niños con enfermedades crónicas complejas y en situación paliativa.

Ahora queremos completar este trabajo creando un centro que ayude **a cuidar la vida de los niños** con estas enfermedades, tanto en fase crónica como en el final de la vida, y ofrecer apoyo a sus familias en los momentos más difíciles.

Lo hacemos rehabilitando un edificio emblemático y único, dentro del recinto histórico del **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**, Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO.



El **Pabellón de la Victoria** está orientado al cuidado de la vida y al respeto por la dignidad, un recurso al servicio de todos los hospitales integrados en la **Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral** de Cataluña. Brindará apoyo a las familias durante la vida del niño enfermo, en los momentos de agotamiento físico y emocional, en la fase final de la vida, en el duelo y en el recuerdo.

Será un hogar, un centro de soporte complementario y un lugar de encuentro para impulsar la investigación, el cuidado de profesionales y el apoyo a la comunidad educativa.

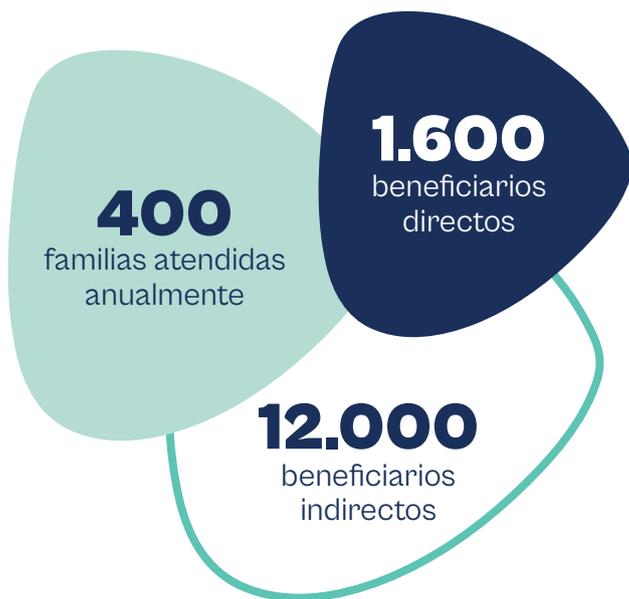


IMPACTO PREVISTO



En Cataluña hay más de **3.000 niños** en situación crónica compleja y con necesidades de atención en cuidados paliativos pediátricos.

CUANDO ESTÉ EN FUNCIONAMIENTO, PODREMOS HACER POSIBLE...



600
estancias de respiro

40
estancias de últimos días de vida

3.000
sesiones de terapias complementarias

250
intervenciones en centros educativos

30
actividades de ocio familiar y respiro

200
sesiones de cuidado, supervisión y formación, encuentro de profesionales

25.000
acompañamientos de voluntariado, respiro, entretenimiento y actividades

*Datos estimados con el centro a pleno rendimiento.

UN LUGAR DONDE CUIDAR LA VIDA

Cuando no podemos curar la enfermedad, es necesario cuidar la vida lo mejor posible.

El Pabellón de la Victoria será **un espacio amable y acogedor**, en el que las familias puedan disfrutar de **estancias de respiro y bienestar**, acceder a **terapias de apoyo** y propuestas de **ocio familiar**, recibir el **acompañamiento necesario a lo largo de la enfermedad** de su hijo o hija, en los momentos más difíciles y en los **últimos días de vida** del niño enfermo.

También queremos seguir apoyando después, **acompañando en el duelo**, ayudando a todos los miembros de la familia y a la **comunidad**.



Habrán espacios comunes, salas de juegos y atención a las familias, un comedor acogedor y un **conjunto de espacios de apoyo**.



Dispondrá de **seis habitaciones** para facilitar **estancias de respiro familiar**.



Apartamentos familiares para atender y acompañar adecuadamente en los últimos días de vida.



También habrá una zona de aguas, espacios de estimulación multisensorial, terapias de **sopORTE y bienestar**.

Es **un espacio para cuidarse y cuidar**, para compartir y jugar, crear **recuerdos bonitos y vivir la vida, hasta el último aliento**.

REHABILITACIÓN DE UN ESPACIO ÚNICO



El centro se ubicará en **un recinto emblemático de la ciudad de Barcelona**, de larga tradición y **compromiso social con los colectivos más vulnerables: el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**, que nació en 1401 de la fusión de seis hospitales que había en ese momento en la ciudad.

En **1902 se pone la primera piedra de un nuevo centro hospitalario**, diseñado por el arquitecto modernista **Lluís Domènech i Montaner**. Se inauguró en **1930**.

El complejo, declarado **Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO** en 1997, está formado por 27 pabellones.

El **pabellón número 24**, llamado **“de Santa Victoria”**, fue construido gracias a **la aportación de la familia de una niña, la pequeña Victoria**, que murió por una enfermedad. El edificio se dedicó originalmente a **la asistencia de niñas y niños enfermos**.

Las obras para convertir este pabellón en un **hospice infantil pionero** han comenzado en octubre de 2024 con la rehabilitación de la fachada modernista y continuarán con **la transformación del interior** a lo largo de 2025.



El **Estudio Carme Pinós** se hace cargo del proyecto de **rehabilitación y transformación** de este edificio histórico, con una superficie construida de 1.380m². Carme Pinós ha sido galardonada con el Premio Nacional de Arquitectura y el Premio FAD de Arquitectura, entre otros reconocimientos.

El **project manager** del proyecto es **Joan Olona Casas**, arquitecto técnico y maestro de obras de rehabilitación.



EL MODELO HOSPICE INTERNACIONAL

El **Pabellón de la Victoria** está inspirado en **un recurso muy consolidado en otros países: el hospice infantil.**

Solo en **Reino Unido hay más de 50**, y en **Europa hay más de 130**. Para diseñar el proyecto hemos realizado **un estudio exhaustivo con más de 20 centros internacionales** que siguen este modelo.

Estamos en contacto con muchos **centros y especialistas de otros países, especialmente británicos**, que nos han ayudado mucho en la conceptualización del proyecto.

Mantenemos **reuniones frecuentes con profesionales de distintos equipos** para trabajar juntos en el proyecto desde el punto de vista asistencial y para **adaptar el diseño del espacio a las necesidades y requerimientos** de familias y profesionales.



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

"Un hospice infantil es un lugar precioso donde las familias pueden estar junto a sus hijos en los **últimos momentos, creando recuerdos muy valiosos** que los acompañarán de por vida."



Dra. Carolina Pérez
Especialista en cuidados paliativos en Evelina London Children's Hospital
(Reino Unido)

"Tengo la suerte de trabajar con cinco hospices infantiles. **Estos centros aportan luz en la oscuridad.** Son un lugar donde las familias pueden acceder a diversos recursos como **musicoterapia, hidroterapia y estancias de respiro.**"



Jana Krákorová
Office Manager de la Viček Family Foundation
(República Checa)

"Se ofrecerá una atención integral para familias con **niños gravemente enfermos**, familias que **realmente necesitan estos servicios**, son muy importantes para ellas."



Dra. Annabel Howell
Directora médica de Children's Hospices Across Scotland
(Escocia, Reino Unido)

"Apoyo el maravilloso concepto de desarrollar un hospice infantil en el Pabellón de la Victoria. **Se está haciendo un trabajo increíble pensando en acoger a los niños y las familias** en los momentos más difíciles."

CONOCIMIENTO Y APRENDIZAJE

Formamos parte de la **International Children's Palliative Care Network**, que nos permite acceder a información altamente especializada, a entidades y profesionales de todo el mundo.



Apostamos por **aprender de aquellos que ya han asumido con éxito este reto**. Por eso, una compañera de nuestro equipo ha visitado a título personal varios hospices internacionales.



Hummingbird House de Brisbane (Queensland) es un centro de referencia en Australia en el acompañamiento a niños y familias en situación de enfermedad grave y fin de vida. La visita a este hospice infantil nos permitió conocer a fondo tanto los **espacios interiores, cálidos y acogedores, como los exteriores, con un jardín y terraza que favorecen el bienestar y la conexión con el entorno**. Pudimos conversar con el equipo y conocer de cerca su labor. Ofrecen una atención totalmente personalizada, adaptándose a las circunstancias, necesidades y valores de cada familia.



Bear Cottage se encuentra en **Manly, cerca de Sydney (NSW)** y tuvimos la oportunidad de visitarlo y participar en una reunión multidisciplinar. Este centro dispone de un **perro de terapias, Beau**, y de profesionales como un **Child Life Specialist, especializado en juego terapéutico, una musicoterapeuta y una fisioterapeuta**.

El Bear Cottage da gran importancia al mantenimiento del vínculo con las familias que han pasado por el centro, compromiso que se refleja en detalles como **el mural de fotografías, los encuentros anuales y las actividades para acompañar en el duelo**.

ACTO DE INICIO DE OBRAS

El **28 de octubre** iniciamos las obras de la primera fase: **la restauración de la fachada y cubierta del antiguo pabellón modernista**, que finalizará en **junio de 2025**.

En el acto de **colocación de la primera piedra**, niños enfermos atendidos por la Fundación dieron el pistoletazo de salida y recogimos **cientos de mensajes** de familias y profesionales.

Hugo y Petra, hermanos de niños con enfermedades graves, leyeron **un manifiesto en defensa del derecho de los niños enfermos y de sus familias** a tener la mejor calidad de vida posible durante **la enfermedad, el final de vida y el duelo**.



Participaron diversas autoridades, como la **Consellera de Salut** de la Generalitat de Catalunya, Dra. Olga Pané; la **directora general de Educación Inclusiva**, D^a. Tana Tarapiella; la **regidora de Salud** del Ajuntament de Barcelona, D^a. Marta Villanueva y los máximos representantes de la **Fundación Privada del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau** y de la **Fundación de Gestión Sanitaria del Hospital de Sant Pau**. También estuvieron presentes la arquitecta Carme Pinós, responsable del proyecto arquitectónico, y miembros del Patronato de la Fundación.

CUIDAR LA VIDA DE LOS NIÑOS GRAVEMENTE ENFERMOS, UNA VICTORIA DE TODOS

Manifiesto de jóvenes con hermanos gravemente enfermos

Los niños que vivimos en Cataluña tenemos la suerte de tener hospitales muy buenos, que nos ayudan y curan cuando estamos enfermos. En ellos trabajan médicos, enfermeras y muchas otras personas que hacen un trabajo difícil pero importante. También hay investigadoras e investigadores que estudian mucho para encontrar nuevos medicamentos que curen las enfermedades.

Pero también hay niños que no pueden curarse. Cada año son más de 3.000 niños en Cataluña. Tienen enfermedades graves y pueden estar enfermos durante mucho tiempo. A veces, la enfermedad comienza de repente y todo se acaba rápido. Otras veces, estos niños deben vivir enfermos durante muchos años.

Sus hermanos, madres y padres sabemos que se pasa muy mal. **Tener a un hijo o a un hermano que no se puede curar es difícil, pero lo peor de todo es sentir que estás solo en estos momentos.**

En el hospital, cuidan muy bien a los niños con enfermedades graves, pero acuden cuando tienen fiebre, deben operarlos o se encuentran muy mal. El resto de los días están en casa y necesitan cuidados durante todo el día y la noche durante muchos meses o años. Eso hace que las madres y los padres estén cansados, tengan problemas para trabajar o hacer las cosas que hacen el resto de las familias. Tienen miedo o están tristes, y no pueden estar pendientes de los demás hijos. **Los hermanos nos sentimos solos.**

La enfermedad grave es el principal problema de una familia, el más importante, pero no el único. Tenemos todos los demás problemas, los que tiene todo el mundo, y necesitamos más ayuda.

Sabemos que a nadie le gusta hablar de la enfermedad y la muerte, sobre todo si es de los niños. Pero debe hablarse de ello, porque forma parte de la vida. Si lo escondemos, se nos esconde a nosotros, y se nos deja solos.

Pedimos que nos ayudéis a hacer realidad un nuevo centro para cuidarnos, para ayudarnos y acompañarnos en los momentos más difíciles, y seguir ayudándonos en el duelo.

Soñamos y queremos que el Pabellón de la Victoria sea pronto una realidad y que todos los niños y familiares que lo necesiten puedan recibir ayuda y tengan una vida feliz.

CONSEJO DE FAMILIAS

Contamos con **la opinión y apoyo de los actores más importantes: las familias.**

Hemos constituido un **Consejo de Familias**, integrado por madres y padres de hijos/as con **enfermedades que limitan la vida**, que conocen bien todo lo que implica esta experiencia vital y que **velan por que el proyecto ofrezca una respuesta adecuada a sus necesidades**, haciendo aportaciones y observaciones al proyecto arquitectónico.



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, madre de 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, madre de Javi y Pablo



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Hemos organizado **35 encuentros** para presentar el proyecto, con la participación de más de 300 personas.

15 de febrero: Día Mundial del Cáncer Infantil

Explicamos a los medios de comunicación el **apoyo de empresas, organizaciones y sociedad civil** al proyecto del Pabellón de la Victoria y confirmamos el **compromiso de los departamentos de Salud y Drets Socials** de la Generalitat de Catalunya de incorporar el futuro centro a la cartera pública de servicios sanitarios y sociales.

28 de octubre: Acto de inicio de obras

80 artículos y noticias sobre el **Pabellón de la Victoria**



EL APOYO DE CARAS CONOCIDAS

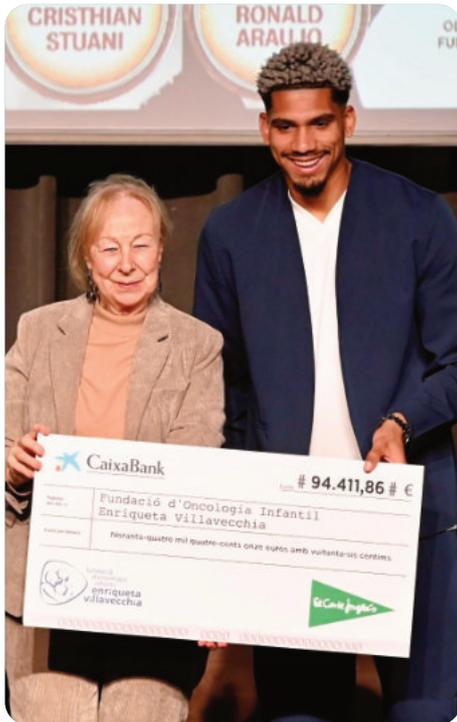
Madres como **Belén Rueda** han vivido la enfermedad grave y la muerte de un hijo o hija, momento en que es necesaria una ayuda especializada como la que ofrecerá el **Pabellón de la Victoria**.

Hemos impulsado una campaña de comunicación y captación de fondos a través de la web **www.unavictoriadetots.com** con el apoyo de diversas personalidades del mundo de la cultura y el deporte. Además de **Belén Rueda**, participan **Carlos Latre**, **Luis Enrique Martínez**, **Álex Corretja** y **Martina Klein**.

También participan **expertos internacionales y otras familias** de niños con enfermedades graves.

INICIATIVAS SOLIDARIAS

En **2024**, se han recaudado **138.055€** en iniciativas destinadas al proyecto.



HISTORIAS DE SOLIDARIDAD

LOS RELATOS DEPORTIVOS MÁS SOLIDARIOS

El Pabellón de la Victoria ha recibido el impulso de los **94.411€** recaudados por la iniciativa **Relatos Solidarios del Deporte**, un libro de relatos en el que colaboran más de 40 periodistas deportivos.

En 2024, el libro ha tenido dos portadas: una con el jugador del Barça **Ronald Araújo** y otra con **Cristhian Stuani** del Girona FC.

Con el apoyo de los amigos del **Girona FC** y del **Grup Mimolet** organizamos la **Noche de los Relatos Solidarios** en la Finca Mas Batlle de Girona. Y también con el apoyo del Girona FC, **Cristhian Stuani**, **Sopa de Cabra**, **Acrònim**, **Videolab** y el **Hospital Vall d'Hebron**, hicimos un vídeo de sensibilización muy emotivo.

HISTORIAS DE SOLIDARIDAD

UNA CARRERA EMBLEMÁTICA

El **OnCodines Trail** se celebró el 13 de abril con récord de participación.

30.111€ se destinaron al Pabellón de la Victoria. El equipo Villavecchia corrió y varios niños pudieron participar en la **Petita OnCodines**, un recorrido infantil inclusivo y accesible.





Mercado solidario de productos
Natura Bissé



Reto Corsa de Bombers
Familia Matilda i Bombers Solidaris



Iniciativa solidaria
Tresmes Ecoactiva



Talleres solidarios
Turris Panem



Cena solidaria
BCN Health Hub



Torneo pádel We Love Your Brain
Brain2Store



Preestreno solidario
Filmax



Colaboración solidaria
Fundación Renta Corporación



Redondeo solidario
Havas



Fiesta de cumpleaños
Marta Megías i Eduard Geli



Redondeo solidario
"Llums de Sant Pau"
Proactive



Concierto Memorial Julián 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 deseas colaborar impulsando una nueva iniciativa solidaria, escribe a:
iniciativas@fevillavecchia.es

muchas gracias por vuestra solidaridad!

SUBVENCIONES Y COLABORACIONES

Durante el año 2024, muchas instituciones, empresas, entidades y personas nos han ayudado a hacerlo posible.



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

Con el apoyo 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



vueling



Dedicated To Life



GP Pharm



Xama
FUNDACIÓN



CaixaBank



Cevasa



Lucta



LEADERS IN ESSENCE



FURNOT



RENTAURO



TORRAS



Legat Joan Planes



simon



Roca



OTIS



being efficient



INSURANCE PARTNERS



CEMENTOS MOLINS



PROMSA



PROPAMSA



rubió

Colaboradores



visual experience



Capital Cell



pwc



cdm. barcelona



Think. Create. Produce.

Y otros muchos colaboradores y amigos que siguen sumando y ayudándonos a construir un sitio para cuidar la vida.

DATOS ECONÓMICOS



PRESUPUESTO 2023-2026

Envolvente: 900.000€

Interior: 3.400.000€

TOTAL OBRA: **4.300.000€**

Equipamiento: 330.000€

Contingencias: 360.000€

Costes técnicos: 450.000€

IVA: 1.060.000€

TOTAL: **6.500.000€**

INVERSIÓN REALIZADA 2023-2024

2023: 374.857€

2024: 716.395€

TOTAL ACUMULADO: **1.091.252€**

RECURSOS OBTENIDOS 2023-2024

2023: 774.055€

2024: 1.161.081€

TOTAL ACUMULADO: **1.935.136€***

*Diferencia pendiente de aplicar.

Datos auditados por **FORWARD ECONOMICS S.L.P.**, que certifica que las cuentas anuales expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la entidad.



fundació
d'oncologia
infantil
**enriqueta
villavecchia**

Trabajamos para mejorar
la calidad de vida de los
niños y jóvenes enfermos
y para ayudar a sus familias.

Ayúdanos

Puedes hacer tu donativo en:

CAIXABANK IBAN ES22 2100 1003 1602 0017 1700

BBVA IBAN ES34 0182 3247 2102 0155 7198

BIZUM 01340

www.unavictoriadetodos.com



CREU DE SANT JORDI

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

Sant Antoni Maria Claret, 167. Pabellón 24 - Santa Victoria. 08025 Barcelona

Tel. 93 435 30 24 | 93 553 72 58 | www.fevillavecchia.es