

Información e inscripciones:

A través del siguiente enlace:

<https://jornadacronicospediatria.wordpress.com>

Acreditación docente:

Solicitada acreditación de formación continuada.

Curso avalado por la Asociación Española de Pediatría.



Lugar:

Hospital Universitario Niño Jesús.

Avenida de Menéndez Pelayo, 65, 28009 Madrid

Metros: Sainz de Baranda (línea 6) e Ibiza (línea 9).

Bus: Circular, 20, 26, 63 y 202.



Organizadores:

- Paula Armero. Pediatra. H. U. Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes. Madrid.
- Concepción Bonet. Pediatra. C.S. Segre. Madrid.
- Isabel Gimeno. Pediatra.
- Ricardo Martino. Pediatra. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, H. U. Niño Jesús. Madrid.
- Eulalia Muñoz. Pediatra. C. S. Dr. Castroviejo. Madrid.
- M. Rosa Pavo. Pediatra. C. S. García Noblejas. Madrid.

Con la participación de:

Hospital U. Niño Jesús:

www.madrid.org/hospitalninojesus/



Fundación "Porque viven":

<http://www.porqueviven.org/>



Asociación Madrileña de Pediatría de A. Primaria:

www.ampap.es



Asociación Madrileña de
Pediatría de Atención Primaria
AMPap

El niño que confundía el hospital con su hogar



I Jornada de encuentro y reflexión sobre la situación actual de los pacientes pediátricos crónicos complejos en la Comunidad de Madrid

15 de Abril de 2015

H. U. Niño Jesús, Madrid

Objetivos de la Jornada

Cada vez son más los niños con enfermedades crónicas complejas y dependientes de la tecnología. Sin embargo, nuestro sistema sanitario no consigue adaptarse ni dar respuesta a sus necesidades (ni a las de sus familias) para poder ser atendidos con calidad en su domicilio.

La atención al paciente crónico es una nueva línea estratégica de la Dirección Técnica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, a través de un programa muy completo y estructurado para adultos, que se ha iniciado abordando el asma y la obesidad infantil, y que tiene como gran reto al paciente crónico complejo.

Esta jornada está dirigida a todos los profesionales que, desde diferentes ámbitos, están involucrados en la atención de estos niños: enfermeros, pediatras hospitalarios y atención primaria, rehabilitadores y fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, fundaciones... y por supuesto pacientes y familiares.

El objetivo principal es facilitar un espacio común de reflexión a través de un recorrido por los principales retos que nos plantean este grupo de pacientes. Ver las necesidades de todos los implicados (niños, familiares y profesionales) y buscar soluciones eficientes.

Nuestra meta es unir fuerzas y poner en común los proyectos y las líneas de trabajo que se están desarrollando actualmente y de forma paralela en diversas instituciones. Es necesario que los organismos responsables se impliquen y faciliten la consolidación de estas líneas estratégicas centradas en el mejor interés del niño y su familia.

Porque los pacientes crónicos pediátricos existen y son niños que deberían vivir en sus casas, normalizando al máximo su vida y la de sus allegados. Para ello es preciso facilitar a sus familias todo el soporte necesario.

Para que ningún niño confundan el hospital con su hogar.

Mañana

9.00-9.20 Inauguración. Ana Miquel. Coordinadora de la estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid.

9.30-9.50 La atención al paciente crónico pediátrico complejo: problemas, desafíos e ideas. Ricardo Martino. Pediatra. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. H. U. Niño Jesús.

10.00-10.20 Nuestras UCIP actuales, en las que viven algunos niños que confunden el hospital con su hogar. Alberto García-Salido. Pediatra. Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos. H. U. Niño Jesús.

10.30-10.50 Monitorizar en el hospital (y después en el hogar) M. Victoria Ramos. Pediatra. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. H. U. 12 de Octubre.

11.00-11.20 Proyectos y líneas de trabajo. Paula Armero. Pediatra.

11.30 - 12.00 Pausa para café

12.00-12.20 ¿Qué está pasando fuera de Madrid? Hospitalización domiciliaria en el Hospital de Cruces. Jesús Sánchez. Pediatra. Unidad de Hospitalización a domicilio pediátrica. H. U. Cruces. Baracaldo.

12.30-12.50 Ventilación mecánica domiciliaria. Luis A. Albajara. Pediatra. Unidad pediátrica de patología compleja. H. U. La Paz.

13.00-13.20 Nutrición domiciliaria. José Manuel Moreno. Pediatra. Servicio de Nutrición Médica. H. U. 12 de Octubre.

13.30-13.50 Rehabilitación en patologías crónicas de la infancia. Olga Arroyo. Médico rehabilitadora. Servicio de Rehabilitación. H. U. Gregorio Marañón.

14.00-14.20 Nacidos crónicos. Carmen Rosa Pallás. Pediatra. Jefa de Servicio de Neonatología. H. U. 12 de Octubre.

Tarde

14.30 -16.00 Pausa para la comida

16.00-16.30 Los cuidados de enfermería, cómo ayudar a los padres a ser cuidadores y el papel de la enfermería escolar. Marisa González. Enfermera. Unidad pediátrica de patología compleja. H. U. La Paz.

Natividad López. Enfermera CPEE María Soriano. Presidenta de Asociación Madrileña de Enfermería de Centros Educativos.

16.40-17.00 La importancia del apoyo emocional a las familias. Carola del Rincón. Psicóloga. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. H. U. Niño Jesús.

17.10-17.30 ¿Qué puertas tienen que buscar los padres y qué recursos socio-educativos ofrecemos? Alejandro González. Trabajador social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. H. U. Niño Jesús.

17.40-18.00 La labor de las fundaciones en el apoyo a familias con hijos con enfermedades crónicas. Javier Pérez-Minguez. Director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

18.10-18.30 Hablando desde el conocimiento y la experiencia. Eulalia Muñoz. Pediatra.

18.40-19.00 Clausura. Concha Bonet. Pediatra. Presidenta de la Asociación Madrileña de Pediatría de atención primaria.