

Luis Verde y Felipa Jove Santos han suscrito esta mañana el acuerdo, que permitirá poner en marcha un proyecto multidisciplinar en Cuidados Paliativos

LAS FUNDACIONES MARÍA JOSÉ JOVE Y PROFESOR NOVOA SANTOS FIRMAN UN ACUERDO PARA CREAR UN PROGRAMA DE FORMACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL ÁREA SANITARIA DE A CORUÑA

A Coruña, 20 de junio de 2017.- Felipa Jove Santos, presidenta de la Fundación María José Jove, y Luis Verde, gerente del Área de Xestión Integrada de A Coruña y presidente de la Fundación Profesor Novoa Santos, han firmado esta mañana un acuerdo de colaboración para un Programa de Intensificación y Desarrollo del Plan de Formación Integral en Cuidados Paliativos en la Atención Pediátrica del área sanitaria de A Coruña. Esta alianza permitirá poner en marcha un programa multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos en el Área Sanitaria.

Acompañados de Jerónimo Pardo, jefe de Pediatría del CHUAC, Felipa Jove y Luis Verde han explicado la importancia de este acuerdo que nace de la realidad de que, en los últimos años, los avances médicos han conseguido disminuir la tasa de mortalidad en los pacientes de edad pediátrica y aumentar la supervivencia de niños con patologías graves y/o discapacidades con múltiples necesidades clínicas y psicosociales. Actualmente, solo comunidades como Madrid, Cataluña, Valencia, Aragón o Murcia cuentan con programas especializados en la materia.

El proyecto nace con el objetivo de buscar las mejores opciones para el cuidado y tratamiento de estos niños. Se busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento con la identificación, la evaluación y el tratamiento precoz del dolor y de otros problemas físicos y psicosociales.

Los impulsores del programa señalan que los cuidados paliativos no se limitan a los cuidados terminales, sino que también abarcan cuidados de enfermedades crónicas que incluyan una serie de medidas destinadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes. A este respecto, en la mayoría de los estudios un 30% padece cáncer y el 70% restante una combinación de patologías, principalmente neurodegenerativas, anomalías cardíacas y cromosómicas.

En la actualidad, los pacientes del área sanitaria de A Coruña que presentan enfermedades amenazantes para la vida pueden tener un seguimiento combinado desde las consultas externas de las diferentes subespecialidades pediátricas y desde pediatría de atención primaria. El hecho de que en los próximos meses se abran en el Hospital de Día Pediátrico los nuevos espacios destinados a las Unidades de Hemato-Oncología Infantil y Rehabilitación Cardíaca Infantil, convierte en óptimo este momento para el arranque del programa, ya que la mayoría de los pacientes subsidiarios de estos cuidados paliativos pediátricos acudirán a estas nuevas instalaciones.

El acuerdo firmado esta mañana permitirá formar a un profesional sanitario, con la máxima de mejorar sus conocimientos y habilidades en materia de cuidados paliativos.

En una primera fase, este profesional realizará tareas asistenciales complementada con una estancia formativa en algún centro de referencia en la materia. Y, en una segunda etapa, se pondrá en marcha un programa de formación del personal asistencial pediátrico médico y de enfermería en cuidados paliativos en el Área de Xestión Integrada del CHUAC. Esta formación se llevará a cabo de un modo práctico mediante el apoyo en las tareas asistenciales diarias y, en el plano teórico, mediante sesiones docentes y elaboración de protocolos asistenciales propios.

Este profesional sanitario será la persona de referencia para los demás profesionales sanitarios. Creará el programa de apoyo y el plan de cuidados para la familia del niño enfermo y será también el encargado de interconsultar a los demás especialistas en caso de ser necesario.

Convenio marco

Para la Fundación María José Jove, minimizar el impacto que la hospitalización produce en los niños y, por lo tanto, en sus familias es una prioridad. Y por ello mantiene desde 2007 un convenio marco con la Fundación Profesor Novoa Santos destinado a impulsar medidas que mejoren la calidad de los servicios, la asistencia y la estancia de los niños hospitalizados.

En el marco de este convenio, la Fundación María José Jove financia:

- **Creación de una Unidad de Hospitalización de Onco-Pediátrica.** Con un espacio de 300 m² integrado por un control de enfermería central, contará con cinco habitaciones de hospitalización, un cuarto de estar de pacientes y acompañantes, así como un gimnasio de rehabilitación. Las habitaciones previstas en la Unidad, estarán además preparadas para alojar pacientes de oncología, con posibilidad de aislamiento. Actualmente se aborda la fase final de las obras de construcción de esta Unidad.
- **Programa de Intensificación en Rehabilitación Integral Cardíaca Infantil.** El programa de intensificación en Rehabilitación Integral Cardíaca Infantil nace con el objetivo de ayudar a los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas que sufren problemas de adaptación escolar por la patología que sufren, agravados en ocasiones por el miedo a la práctica de ejercicio físico.
- **Programa de terapia asistida con animales.** Con el Centro Canino De Montegatto lleva a cabo un proyecto pionero en Galicia, en el que perros de terapia actúan como facilitadores terapéuticos en la Unidad de Rehabilitación Infantil y Atención Temprana del Hospital Teresa Herrera de A Coruña.
- **Hogar de Corazones.** La Fundación María José Jove financia íntegramente el Hogar de Corazones, un servicio de alojamiento gratuito para familiares de pacientes de la Unidad de Cardiopatías Infantiles que no residan en A Coruña.
- **Programa Educativo de Divulgación y Fomento de la Donación de Órganos y Tejidos.** La Fundación María José Jove apoya un programa para informar y sensibilizar a la población, principalmente a jóvenes sobre la donación de órganos.

- **Beca Ciberaula.** Asimismo, financia desde 2007 una beca anual que permite dotar a la Ciber@aula del CHUAC de personal especializado que se encarga de coordinar las actividades de tarde de este espacio.
- **Decoración infantil didáctica.** La Fundación María Jose Jove, con la colaboración del taller creativo NO IMPORTA, ha decorado con murales didácticos orientados a la infancia el servicio de pediatría de la planta 3.

Fundación María José Jove.- *María José Jove, fallecida en marzo de 2002, estuvo siempre vinculada al compromiso social orientado a los colectivos menos favorecidos, constituyendo la infancia una de sus grandes preocupaciones. Por este motivo, su familia ha querido impulsar este proyecto y llevar a la práctica la extraordinaria sensibilidad de María José Jove, creando una Fundación que lleve su nombre, bajo la presidencia de Felipa Jove Santos.*

Para más información:

www.fundacionmariajosejove.org / www.facebook.com/fundacionmariajosejove

[http://twitter.com/funfmjj](https://twitter.com/funfmjj)

Belén Rey Asensio, Directora de Comunicación FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE. Tel. 981 25 74 81.

brey@fundacionmariajosejove.org