

PROYECTO

Atención psicosocial en cuidados paliativos pediátricos



D'Genes, catorce años de trabajo en favor de las patologías poco frecuentes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se creó el 25 de enero de 2008 y está compuesta por afectados, padres, familiares y profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Por ello, D'Genes busca desarrollar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias, poner

en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.



Fines

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con ER.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.

Alianzas de las que forma parte D'Genes



ÁMBITO AUTONÓMICO: Plena inclusión Región de Murcia es la mayor organización que representa al colectivo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la Región de Murcia. En la actualidad, conforman la federación más de 3.000 familias, organizadas en 27 entidades, que gestionan 36 centros.



ÁMBITO NACIONAL: La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) une a toda la comunidad de familias con ER en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas.



ÁMBITO NACIONAL: Federación Española de Epilepsia (FEDE). Organización sin ánimo de lucro que integra a diferentes entidades del ámbito nacional español. Actualmente FEDE aglutina 19 entidades y el número total de personas asociadas asciende a más de 3.200.



ÁMBITO NACIONAL: Federación Española de Síndrome X Frágil. El ánimo que impulsa esta Federación de Asociaciones es la voluntad de orientar, facilitar, asesorar, promocionar la investigación, colaborar en áreas educativas y científicas, de personas, centros, entidades o profesionales dedicados al estudio y atención del Síndrome del cromosoma X Frágil.



ÁMBITO EUROPEO: EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 810 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 70 países. Es, por lo tanto, la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.



ÁMBITO IBEROAMERICANO: La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) es una red que aglutina a más de 500 organizaciones de pacientes con enfermedades raras, presente en 14 países de Iberoamérica, que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las EERR y representar a los personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral. D'Genes fue la organizadora del I Encuentro de representantes de pacientes de Latinoamérica y posibilitó la creación de ALIBER en el año 2013 en Totana.

Fundamentos de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos pediátricos son la atención integral al niño y a sus familias prestando atención y solucionando todos los problemas y necesidades que se detecten en las esferas físicas, psicológica, social y espiritual.

Los pacientes ingresan en cuidados paliativos en el momento que las intenciones curativas producen más daño que beneficio y se tratan en régimen de hospitalización domiciliaria. Por tanto, los pacientes que precisan cuidados paliativos pediátricos son todos aquellos que presenten una condición que suponga una seria amenaza para su vida y que limite ésta en tiempo o forma. El inicio de los cuidados paliativos pediátricos debe ser precoz, pudiendo coexistir tratamientos curativos y paliativos.

El consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. Por un lado, la Recomendación 1418 (1999) que aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria, y, por

otro, la Recomendación 24(2003), sobre la organización de los mismos.

En España, en el año 2001, fue publicado el documento “Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos”; en 2003 el Gobierno promulgó la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud, con el fin de garantizar la equidad y donde la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles.

En marzo de 2007 se aprobaba por unanimidad la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS 2007-2010 dirigida a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. En su Anexo 1.3 define a los pacientes en edad pediátrica y las peculiaridades de su atención. Tras la evaluación de esta primera estrategia se consensuaron los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2010-2014.



En año 2013 el Consejo de Ministros aprobó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA) donde se define “niño” o “infancia” hasta la edad de 18 años. En el apartado 7.9.5 de este Plan se propone de forma explícita: “Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada a cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo”.

En julio de 2014 se aprueba

por el Consejo Interterritorial el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención” donde se exponen las bases para la instauración de los cuidados paliativos pediátricos en el territorio español. En este documento todas las comunidades autónomas se comprometen a instaurar una atención paliativa pediátrica específica que brinde una atención especializada (por pediatras), universal (a todos los niños que los necesiten) y continuada (las 24 horas de día los 365 días del año).

Especificidad de los cuidados paliativos

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos son los siguientes:

- Comprende una amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, oncológicas, etc.).
- Dificultad en el establecimiento de un pronóstico vital: Debido al curso impredecible de las enfermedades limitantes para la vida en los niños es muy difícil predecir el momento del fallecimiento.
- Existe una disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños (en su mayoría de uso compasivo).
- Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo.

- Papel de la familia: el niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
- Implicación emocional, aflicción y duelo: es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo complicado.
- Cuestiones legales y éticas: dificultad para respetar los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir.
- Impacto social: Dificultad del niño y su familia para mantener su papel a lo largo de la enfermedad (trabajo, colegio e ingresos).
- Rechazo social a la muerte en la edad pediátrica.

Beneficios de los cuidados paliativos domiciliarios

Los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios aportan beneficios no sólo para los propios pacientes, sino también para su entorno más directo, es decir,

la familia. Además, para la sociedad también hay una serie de beneficiarios, asociados, entre otros, a una reducción de costes.

BENEFICIOS

PARA LOS PACIENTES

- ☐ Mejor calidad de vida
- ☐ Mejor control de síntomas
- ☐ Menos miedo
- ☐ Menos pruebas innecesarias
- ☐ Se evitan ingresos y visitas al hospital
- ☐ El niño permanece en su entorno familiar, reduciendo la sensación de miedo, aislamiento y desamparo.

PARA LA FAMILIA

- ☐ Disminución del coste social (menor tiempo de baja laboral de los familiares, menos problemas psicológicos de los hermanos, etc.).
- ☐ Mayor apoyo emocional de familiares y amigos.
- ☐ La atención en domicilio no entorpece la dinámica familiar.
- ☐ Los miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados del menor.
- ☐ Fomenta la participación de los hermanos del paciente en los cuidados haciendo más fácil atender los sentimientos de éste

PARA LA SOCIEDAD

- ☐ La disminución de ingresos y visitas, disminuye el consumo de recursos sanitarios (ingresos hospitalarios, consultas de urgencia, etc.)
- ☐ Mejor ambiente en los hospitales

Epidemiología

En España mueren cada año alrededor de 3.000 niños. Aunque la mortalidad en la infancia ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha aumentado.

Cada vez hay más niños que sobreviven en situación de alta vulnerabilidad y fragilidad, a veces durante años. Alrededor del 50% de los niños fallecidos mueren por enfermedades graves que limitan la vida (40% por pa-

tologías oncológicas y un 60% de otras enfermedades).

En la Región de Murcia se estima que el número de menores de 18 años es de en torno a 335.000, de los cuales aproximadamente 543 padecen enfermedades limitantes para la vida y de ellos entre 204 y 272 precisan de cuidados paliativos pediátricos específicos. Se prevé que al año fallezcan entre 65 y 89 niños.

D'Genes se incorporó en 2016 al proyecto de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Virgen de la Arrixaca

En 2013 se pone en marcha un proyecto piloto en la Región de Murcia con la Unidad de Hospitalización Domiciliaria Infantil del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA), que pretende ampliar la cobertura de dicha unidad a Cuidados Paliativos Pediátricos.

Son candidatos de cuidados paliativos todos los niños que tengan enfermedades incurables que limiten su vida en tiempo y forma. Estas enfermedades se pueden clasificar en 4 grupos implantados a nivel europeo (IMPACCT: European Standards for Paediatric Palliative Care):

- Grupo 1: Enfermedades potencialmente curables en las que el tratamiento curativo puede fallar.

- Grupo 2: Enfermedades sin tratamiento curativo en las que las medidas de soporte intensivos prolongan la vida.

- Grupo 3: Enfermedades progresivas para las que no existe tratamiento curativo y que conllevan asociada la muerte prematura.

- Grupo 4: Condiciones secundarias a un evento determinado no progresivas que condicionan una muerte prematura.

El 75% de los pacientes pertenecen al grupo 3 y 4.

Durante el periodo de pilotaje del proyecto se alcanzó una cobertura de 30% de los pacientes candidatos de cuidados paliativos pediátricos, teniendo una valoración positiva por parte de los familiares, de los cuales el 100% vieron necesaria la presencia del equipo en el momento de la muerte de sus hijos (datos recogidos en una encuesta de valoración).

En 2016 la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se incorpora a este proyecto, en el que ya venía participando también la Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR).

En concreto, D'Genes se encarga de ofrecer atención psicosocial a los pacientes que precisen cuidados paliativos pediátricos y a sus familias.



Dos psicólogos y una trabajadora social de D'Genes forman parte del equipo multidisciplinar de la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos

Para el desarrollo del proyecto de Cuidados paliativos pediátricos hay un equipo multidisciplinar en la Unidad compuesto tanto por personal sanitario como de atención psicosocial.

La Unidad cuenta con 12 camas para niños que precisen de cuidados paliativos, ofreciendo una atención de las 8:00 a las 20:00 horas durante los días

laborables. Durante el fin de semana la atención se realiza por los servicios de emergencias.

Desde D'Genes pretendemos poder ampliar la asistencia a más pacientes pediátricos y que el equipo intervenga con el menor y con la familia desde el momento del diagnóstico de una condición limitante para la vida hasta el momento del

fallecimiento.

Beneficiarios

Los beneficiarios de este proyecto son menores de 18 años que presenten enfermedades limitantes para la vida y/o incurables y que precisen de cuidados paliativos específicos.

Se estima que el número de niños que podrían ser beneficiarios de este programa sea aproximadamente 204. En la actualidad se está

ofreciendo cobertura al 30% de los casos pero lo que se pretende con este proyecto es ampliar la asistencia a un mayor porcentaje.

El ámbito de cobertura de este proyecto es regional. Los cuidados paliativos pediátricos se aseguraran tanto en el ámbito hospitalario como en el ámbito domiciliario en régimen de hospitalización domiciliaria.

Objetivos del proyecto

Objetivo General

- Mejorar y aumentar la atención y calidad de vida de los pacientes pediátricos y sus familias en situación de enfermedad terminal o sin respuesta al tratamiento, de una manera integral e individualizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.

Objetivos Específicos

- Ofrecer una asistencia multidisciplinar e integral para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y a sus familiares.
- Gestionar los recursos sociales para atender las necesidades que aparecen en el proceso de

la enfermedad y que así repercutan en la mejor atención y calidad de vida del paciente.

- Administrar a los familiares y al afectado apoyo psicológico y emocional necesario para afrontar la muerte del paciente pediátrico y evitar duelo patológico.

- Ofrecer el apoyo emocional necesario para el seguimiento de duelo una vez haya fallecido el paciente.

- Adecuar y coordinar la dotación de recursos específicos para estos pacientes.

- Crear y llevar a cabo planes de formación en cuidados paliativos pediátricos.

- Fomentar y realizar investigación en cuidados paliativos pediátricos.

EQUIPO DE INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR

Personal sanitario

(contratado por el Servicio Murciano de Salud)
3 pediatras
3 enfermeros

Experta en duelo

(GAADIA, Grupo de Apoyo y Acompañamiento del Duelo del Hospital Infantil Arrixaca)

Personal atención psicosocial

(personal de D'Genes y AFACMUR)
2 trabajadoras sociales
3 psicólogos

Se lleva a cabo un estudiado protocolo de actuación para garantizar una atención eficaz

Pasos a seguir

Realizamos una reunión presencial mensual con la Unidad de cuidados paliativos del HUVA para poder evaluar, valorar y llevar un seguimiento de cada una de las familias que están dentro de esta unidad.

Una vez valorados todos los casos, bien sean altas o bajas, conversamos sobre la evolución del paciente y de sus condiciones actuales. Seguidamente procedemos a actuar a través de nuestro papel psicosocial, nos presentamos a todos los implicados y comenzamos.

Los casos nos los remiten en esas reuniones mensuales. En casos de urgente necesidad los casos pueden llegar vía telefónica, a través de una llamada o por whatsapp. Es el pediatra que atiende el caso el que nos facilita los datos básicos (nombre y apellidos, fecha de nacimiento, lugar de residencia, patología, teléfono de contacto y nombre de los padres).

Con esos datos lo habitual es que, en un plazo no mayor a 72 horas, la trabajadora social se ponga en contacto con la familia y concierte una primera entrevista, consensuando la cita con dirección. En el caso de que se requiera de intervención urgente de apoyo psicológico, el profesional que contactará primero con las familias será el psicólogo. La urgencia de los casos y las necesidades las trasladan los médicos que son los que evalúan a la familia en primera instancia.

Hay familias que, tras la primera llamada, muestran su deseo de NO querer intervención alguna, en ese caso están en su derecho y se les facilita nuestro contacto por sí cambian de opinión.

En la primera entrevista concertada se rellena un anexo que recoge la información básica para poder llevar una

guía durante todo el proceso (información general, datos sociales, estado de salud a nivel psicológico...).

En esa primera entrevista se detectan necesidades tanto sociales como psicológicas y es cuando la psicóloga ofrece sus servicios a la familia.

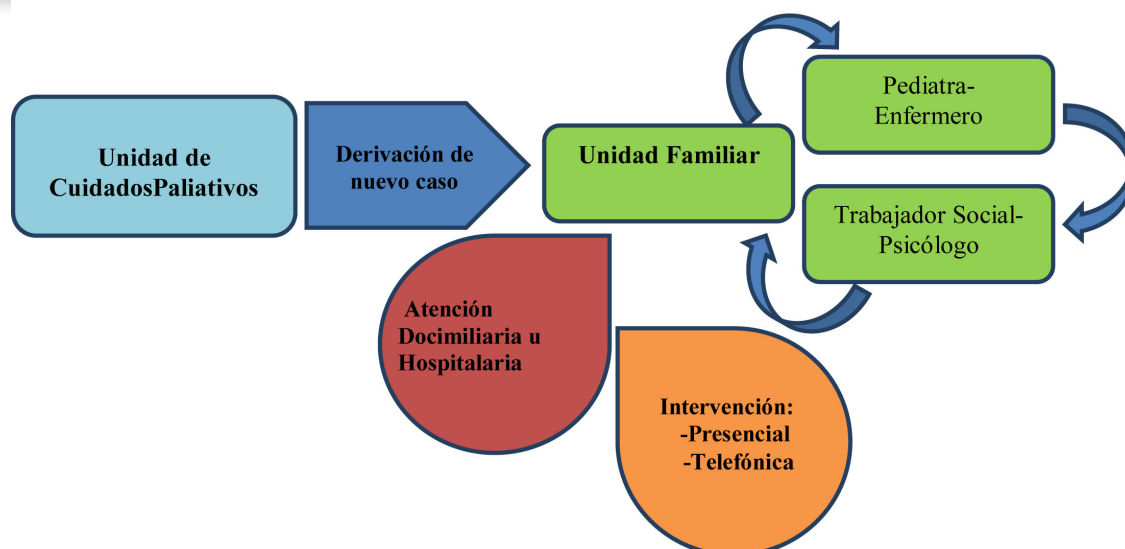
Tras la primera entrevista y tras analizar las necesidades se facilitará a la familia un documento donde se expondrán los objetivos a trabajar y el plan de trabajo. La familia revisará este documento y firmará su consentimiento con éste por escrito.

Las visitas se programan según las necesidades de la familia. Pueden ser a petición de alguno de los miembros, por petición del profesional o por petición del resto del equipo si el profesional lo considera oportuno.

La primera consulta debe ser presencial, el resto según las necesidades, pero puede hacerse de manera telefónica si se cree conveniente.

En cada intervención el profesional rellenará un parte donde se refleja el trabajo realizado.

Cada usuario tendrá abierto una carpeta con toda su documentación, que se custodiará en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Perez de Tudela" bajo llave. La baja en el servicio puede producirse cuando o bien el profesional o la propia familia lo consideren. El que fallezca el usuario no deriva necesariamente en una baja del servicio ya que hay familias que es cuando más requieren de atención. Cuando se produzca una baja será consensuada en reunión y se debe hacer un informe resumen con los objetivos alcanzados para poder así hacer una evaluación y mejorar el servicio.



D'Genes ha ido incrementando desde el inicio del proyecto los casos que atiende anualmente hasta los 105 atendidos en el año 2021

En total se han prestado en estos seis años más de mil ochocientas sesiones de atención social y psicológica

Desde que en 2016 D'Genes se incorporó con su proyecto de atención psicosocial al programa de cuidados paliativos pediátricos que se desarrolla en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, la asociación ha ido paulatinamente incrementando el número de casos atendidos cada año, de manera que se ha pasado de atender 34 en 2016 a los 105 en el ejercicio de 2021.

En el año 2016 D'Genes atendió 34 casos, de los cuales 10 fallecieron y se realizó el alta de un niño en el servicio tras el éxito de una intervención quirúrgica. En 2016 se realizaron 91 atenciones de carácter psicológico (de las que 36 fueron a domicilio y 55 telefónicas). Por su parte, la trabajadora social realizó 92 atenciones (29 sesiones en el domicilio y 63 atenciones telefónicas). En el ejercicio de 2017 se atendieron también 34 casos, de los cuales fallecieron 12 y se produjeron un total de 6 altas. En ese año, la trabajadora social realizó 52 asistencias (de las que 15 fueron presenciales y las 37 restantes telefónicas).

Por su parte, en el año 2018 se atendieron 18 casos, un número menor que en los dos ejercicios anteriores, una situación que se explica porque la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos se divide en enfermos crónicos, hospitalización y cuidados paliativos propiamente dicha.

En el año 2018, los 18 casos recibieron 52 sesiones de atención social y 105 de carácter psicológico. De todas estas sesiones, 117 fueron visitas a domicilio, mientras que las 40 restantes consistieron en atención telefónica.

En el ejercicio 2019 se atendieron a 40 familias, realizándose 48

visitas a domicilio y 70 fueron intervenciones on line o telefónicas. De ellas, 76 correspondieron con servicios de atención psicológica y 42 fueron intervenciones de atención social.

En 2020, se atendieron a 48 familias. Se realizaron 126 intervenciones psicológicas, 52 de atención social y 160 de fisioterapia. Además, hay que destacar que en ese año también se incorporaron a este programa los niños de la Unidad de crónicos complejos. Por lo que respecta al ejercicio de 2021 se atendió a 105 usuarios, que recibieron 1.008 sesiones de atención psicológica y 3 de atención social. Además, D'Genes sumó al proyecto la colaboración de otro psicólogo, como apoyo al titular encargado de este servicio por parte de la asociación dado el número de casos, por lo que ya son dos profesionales del campo de la Psicología los que atienden a los participantes en el programa.

Tipos de atención

Con respecto a la atención recibida por los usuarios de este programa, cabe destacar que las consultas de atención social mayoritariamente han girado sobre asesoramiento y reconocimiento de la discapacidad, reconocimiento y solicitud de dependencia, ayudas sociales y técnicas, prestación por hijo a cargo, reducción de jornada laboral por cuidado de menor con enfermedad grave y otras como reagrupaciones familiares o repatriaciones.

Por su parte, las consultas de atención psicológica han sido sobre todo de duelo, cómo comunicar la noticia a otros hijos y familiares, sobrecarga del cuidados, miedo e inseguridad, funcionamiento familiar y terapia de pareja.

CASOS ATENDIDOS (2016-2021)



Entre 2016 y 2021 se ha prestado atención a afectados por cerca de una treintena de patologías diferentes



Durante estos seis años en que D'Genes está llevando a cabo el Proyecto de Atención Psicosocial en cuidados paliativos pediátricos, se ha atendido a niños y jóvenes afectados por alrededor de una treintena de patologías poco frecuentes diferentes. Así, los técnicos de D'Genes responsables del proyecto han registrado atenciones a familias y afectados con Enfermedad de Tay-Sachs, Síndrome de Smith Lemli Opitz,

Atrofia Muscular Espinal tipo 1 y tipo 0, Síndrome de Holt Óram, Encefalopatía, Síndrome de Pierre-Robin, Síndrome del intestino corto, Enfermedad de Menkes, Síndrome de Zellweger, Síndrome de Leigh, Craneofaringioma, Encefalopatía hipóxico-isquémica, Enfermedad de Pompe, Síndrome de Ohtahara, Síndrome de Rett, Síndrome de Moebius, Síndrome de Miller Diecker, Síndrome de Catch, Síndro-

me de Charge, Malformación de Arnold Chiari, Displasia ósea tipo acondroplasia, Estenosis laringotraqueal severa, Disfunción motora faríngea congénita idiopática, Tetraparesia espástica, Leucoencefalopatía, Displasia broncopulmonar severa, Síndrome de Kabuki y Síndrome poliformativo, Asimismo, han atendido también casos de personas con patologías sin diagnosticar.

En el marco de este proyecto, se desarrollan gestiones como la cesión de material ortoprotésico a usuarios

Ofrecer una asistencia multidisciplinar e integral para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y a sus familiares es uno de los objetivos de este proyecto de cuidados paliativos pediátricos. En el marco del mismo se ha tratado de atender también otras necesidades de los usuarios en cuestiones como la necesidad de material ortoprotésico. Así, por ejemplo, tras detectarse la necesidad de dos usuarios de disponer de camas articuladas, se iniciaron las gestiones y se consiguió proporcionárselas, gracias a la cesión por parte de un centro hospitalario y una asociación. En este sentido, a finales de 2021 por ejemplo, D'-Genes cedió, a través de su banco de productos ortoprotésicos y de apoyo, diferente equipamiento a otras dos familias del programa de Cuidados Paliativos pediátricos, como una cama, dos carricoches, una silla de baño, etc. Además, en estos años se consiguió una reagrupación familiar de una familia de Marruecos con dos hijos y se gestionó otra de carácter temporal por intervención del menor.



El proyecto fue reconocido en la II edición de los Premios Somos Pacientes y en la III edición del Foro Premios Albert Jovell

En 2020 D' Genes fue galardonada en los V Premios Humanizando la Sanidad de TEVA



El proyecto Cuidados paliativos pediátricos en enfermedades raras de la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes ha sido alabado en numerosas ocasiones ya que se trata de un programa pionero y novedoso, que pretende cubrir una atención muy importante y a la que en demasiadas ocasiones no se le presta la atención que merece.

Además, este proyecto fue galardonado en la II edición de los Premios Somos Pacientes, que reconocen el esfuerzo, la dedicación, el talento y la imaginación que las asociaciones de pacientes emplean a lo largo del año para ofrecer asistencia, servicios y soluciones a sus asociados y a la sociedad en general.

Los Premios Somos Pacientes son convocados por la Fundación Farmaindustria a través de la comunidad online de asociaciones de pacientes y personas con discapacidad Somos Pa-

cientes. Por ello, para D' Genes muy importante haber recibido un reconocimiento como éste, en el año 2016.

Por su parte, en la III edición del Foro Premios Albert Jovell, en el año 2017, se concedió un accésit al Proyecto de Cuidados paliativos pediátricos de D' Genes. En esta edición de los galardones se presentaron 320 proyectos. Esta iniciativa de Janssen y Cátedras en Red está dirigida a mejorar los resultados en salud de los pacientes en España reconociendo aquellos proyectos que destaquen por su carácter innovador y humanista.

Además, la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes fue galardonada en 2020 en los V Premios humanizando la Sanidad de TEVA por su proyecto Atención psicosocial a familias de cuidados paliativos pediátricos los 365 días del año. Esta farmacéutica



premió 11 iniciativas que mejoran la calidad de vida

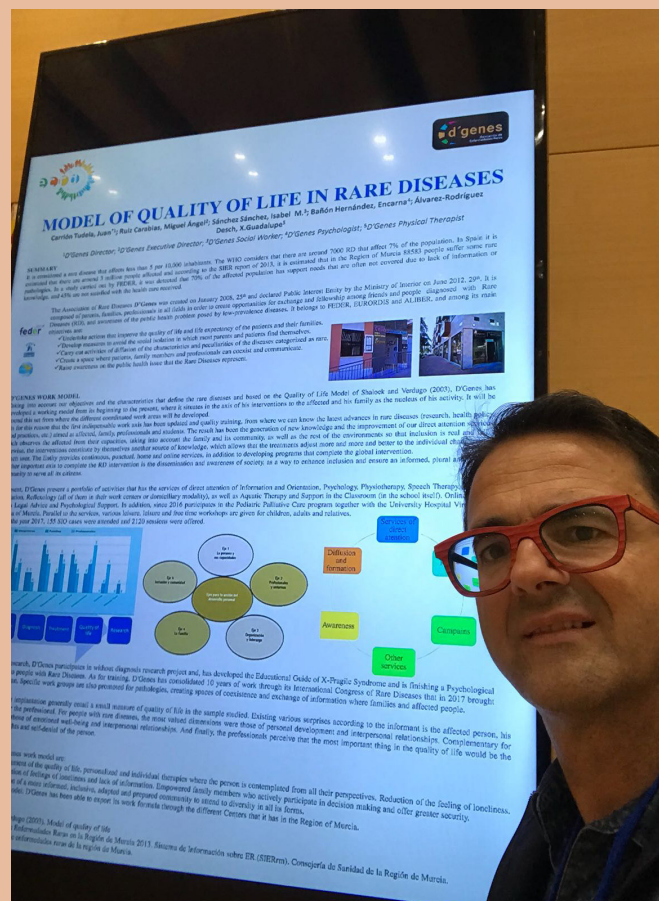
del paciente, entre ellas la de D' Genes.

Difusión

Un proyecto que ha despertado interés en foros y jornadas especializadas

El proyecto de atención psicosocial en cuidados paliativos pediátricos ha despertado interés desde su puesta en funcionamiento, en foros y jornadas especializadas. De hecho, D'Genes lo expuso en las VII Jornadas de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa en 2017.

Asimismo, D'Genes también lo dio a conocer en el Congreso Europeo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos celebrado en 2018 en Viena, donde se presentó una comunicación bajo el título "Cuidados en el hogar y cuidados paliativos en enfermedades raras".





Sede central

Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”
C/San Cristóbal, 7 Totana (Murcia)

Teléfonos

968 07 69 20 - 696 14 17 08

Dirección e-mail

info@dgenes.info

Web

www.dgenes.es