



**JORNADA CON PACIENTES Y ASOCIACIONES. LA EVOLUCION
DE LA CARDIOLOGIA EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES
“Una mirada desde dentro y desde fuera”**

Hospital Universitario La Paz ▶ Servicio de Cardiología Pediátrica ▶ 13/09/2019

JORNADA CON PACIENTES Y ASOCIACIONES. LA EVOLUCION DE LA CARDIOLOGIA EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES

“Una mirada desde dentro y desde fuera”

JUSTIFICACION

Desde hace algunos años, en España, nacen cada vez menos niños y, lógicamente menos con cardiopatías congénitas. Con los avances tecnológicos, hoy día sobreviven incluso con lesiones muy graves y se convierten en pacientes crónicos, apareciendo problemas no cardiológicos. Por otro lado cada vez tenemos más pacientes con cardiopatías que no son congénitas: al menos la mitad de nuestro trabajo. Sin embargo todavía el pensamiento general es que hoy día los niños con problemas cardíacos son congénitos, se operan, van bien y no necesitan mas cuidados.

El Hospital La Paz lleva mas de 40 años tratando niños con cardiopatías y es testigo de los cambios que mencionamos.

Para hablar de cuál es la realidad hemos organizado esta Jornada. Profesionales del hospital expondrán qué problemas han identificado y qué soluciones han adaptado; son actuaciones brillantes y emocionantes, que no cuestan dinero y mejoran la vida de pacientes y familias. Los pacientes y sus familias, y las asociaciones que los representan realizan un trabajo intenso y complementario, para mitigar aspectos que el sistema no puede atender y es muy interesante saber cómo han llegado a ello y cuáles son sus preocupaciones.

A QUIEN VA DIRIGIDO

A profesionales, sanitarios o no, cuya labor está dirigida a mejorar la vida de estos pacientes. A pacientes, familiares, asociaciones protagonistas de estos problemas. A gestores, administradores que precisen conocer y tener datos de “primera mano”. A cualquier persona de la sociedad sensibilizada con la necesidad de mejorar adecuando las ideas y los recursos.

Por supuesto que, además de los profesionales que participan la labor del hospital va mucho más allá y existen muchos servicios relacionados que tendrían algo que decir, al igual que existen muchas más asociaciones y patologías, pero para esta ocasión, por cuestiones prácticas nos hemos limitado a los que aparecen en el programa

CUANDO Y DONDE SE VA A CELEBRAR

En el Salón de Actos Ortiz Vázquez del Hospital Universitario La Paz, el viernes día 13 de septiembre.

No existe cuota de inscripción pero se ruega inscribirse bien llamando a la Sta. Mariluz en horario de 8 a 3 a los tfnos 912071867 ó 41867 o mediante correo electrónico a las direcciones marialuzibanez@salud.madrid.org o flarraya@yahoo.es. El día de la Jornada, a la entrada existirá una hoja de firmas para poder supervisar el evento.

Este evento no está patrocinado ni existe aportación o lucro económico y ni ponentes ni moderadores tienen compensación económica.

¿QUE FORMATO TIENE?

Después de una introducción habrá dos bloques de intervenciones moderadas: la primera para que los profesionales de distintas áreas del hospital expongan programas relacionados o inspiradores y la segunda para que las asociaciones de pacientes expliquen su razón de ser. Al final de la mañana se ha reservado un amplio espacio de debate.

JORNADA CON PACIENTES Y ASOCIACIONES. LA EVOLUCION DE LA CARDIOLOGIA EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES

“Una mirada desde dentro y desde fuera”

Día 13 de septiembre de 2019

PROGRAMA

9.30 Inauguración

Consejería de Sanidad
Dirección Hospital La Paz
Dirección de Enfermería
Comisión de Calidad

9.50 Introducción. Dr. F. Gutiérrez-Larraya

10 Una mirada desde dentro

- a. Moderación Dr. J. Cobas, Dr. J.J. Ríos, Dr. A. Pérez, Dr. L. García-Guereta, Dra. A. Pellicer, Dr. De La Oliva, Dr. A. Aroca, Dña. J. Muñoz Pintor
- b. Ponencias: Cardiología, Cirugía cardiovascular pediátrica, Oncología, Hematología, Intensivos pediátricos, Neonatología, Comisión de Calidad Percibida

12 Una mirada desde fuera

- a. Moderación: Dra. M. Ortega, Dra. V. Arreo, Dra. L. Deiros, Dr. A. Pérez, Dña. H. Ramos Román
- b. Ponencias: Menudos Corazones, Asociación CHARGE, Asociación Española Contra la Muerte Súbita, Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, Fundación S. Down, ASION, APACI

13.30 Debate.

- a. Moderación: Gabinete de Comunicación

14 Conclusiones y Clausura



Para mas información:

www.cardiopatiascongenitalapaz.com



Para inscribirse:

Sta. Mariluz en horario de 8 a 3 a los tfnos 912071867 ó 41867 o mediante correo electrónico a las direcciones marialuzibanez@salud.madrid.org o flarraya@yahoo.es. El día de la Jornada, a la entrada existirá una hoja de firmas para poder supervisar el evento