



PARLAMENT DE CATALUNYA

A LA MESA DE LA COMISSIÓ DE SALUT

**APORTACIÓ ESCRITA DE LA FEDERACIÓ DE MUNICIPIS DE CATALUNYA AMB RELACIÓ A LA PROPOSICIÓ DE LLEI D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA PEDIÀTRICA INTEGRAL (202-00053/15), PRESENTADA PEL GRUP PARLAMENTARI DE JUNTS**

Data: 6 de març de 2026

Nom de la persona/entitat que fa les aportacions:

David Bote Paz

President de la Federació de Municipis de Catalunya

---



Il·lustres senyores diputades, il·lustres senyors diputats,

La Federació de Municipis de Catalunya (FMC) agraeix la possibilitat de comparèixer davant el Parlament de Catalunya per formular les seves consideracions sobre la Proposició de Llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral presentada pel Grup Parlamentari de Junts per Catalunya. L'FMC comparteix plenament l'objectiu de garantir que tots els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida rebin una atenció digna, integral i equitativa, així com el suport necessari a les seves famílies, amb independència del lloc de residència i de la situació socioeconòmica.

### **Marc actual i necessitat de consolidar el model XAPPI**

Catalunya disposa d'un model d'atenció pediàtrica en l'àmbit de l'atenció primària i comunitària (APiC) que estableix un marc organitzatiu orientat a oferir una atenció integral a la població infantil i adolescent, amb especial atenció a la reducció de desigualtats territorials i a la coordinació entre nivells assistencials. Tanmateix, la realitat de les diferents regions sanitàries —pel que fa a població, dispersió geogràfica i organització de recursos— és heterogènia, i la disponibilitat de serveis especialitzats no sempre és equitativa.

El desplegament de les noves Àrees Integrals de Salut (AIS), com a configuració territorial amb governança compartida que integra els diferents dispositius assistencials d'un territori, obre un nou escenari d'ordenació del sistema i planteja reptes rellevants en termes de coordinació i continuïtat assistencial.

Pel que fa específicament a la patologia crònica complexa i al final de vida, el Departament de Salut va impulsar, l'any 2020, el Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives mitjançant el desplegament de la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (XAPPI). Aquest model, pioner a l'Estat, estructura nivells assistencials, estableix circuits homogenis i defineix mecanismes de coordinació per garantir accessibilitat, equitat i qualitat en l'atenció i en l'acompanyament a les famílies.

El primer nivell el conformen els serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (SAPPI) dels hospitals de referència —Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i Parc Taulí—, que assumeixen els casos de major complexitat i col·laboren en la definició de criteris, circuits comuns i projectes d'avaluació i recerca.

El segon nivell, desplegat progressivament i completat l'any 2024, integra hospitals de proximitat amb l'objectiu d'evitar desplaçaments innecessaris i acostar l'atenció al lloc de residència de l'infant, en coordinació amb els centres de referència. Aquesta xarxa incorpora set nous centres hospitalaris al dispositiu: Hospital Trueta de Girona, Sant Pau de Barcelona, Germans Trias i Pujol de Badalona, Althaia de Manresa, Arnau de Vilanova de Lleida, Joan XXIII de Tarragona i Verge de la Cinta de Tortosa.

En paral·lel, Catalunya ha desenvolupat iniciatives singulars en l'àmbit de l'atenció intermèdia pediàtrica. L'any 2021 es va posar en funcionament la primera fase de La Casa de Sofia, centre d'atenció intermèdia pediàtric únic

a l'Estat, gestionat per l'Hospital Sant Joan de Déu, orientat a l'atenció integral d'infants amb necessitats pal·liatives complexes i al suport a les seves famílies. Així mateix, està previst el desenvolupament del Pavelló de la Victòria, al Recinte Modernista de l'Hospital de Sant Pau, com a espai específic per a l'atenció pal·liativa pediàtrica i l'atenció intermèdia, integrant assistència especialitzada, suport psicosocial, espais per a les famílies i activitat docent i investigadora.

Tot i els avenços, les dades mostren una cobertura encara insuficient: els 931 infants atesos contrasten amb una estimació de població potencialment necessitada d'entre 5.389 i 9.391 nens i nenes.

Encara no existeix una equitat territorial plena pel que fa a la presència d'unitats especialitzades i multidisciplinàries a totes les vegueries, i no s'ha desplegat el tercer nivell assistencial amb la implicació efectiva dels professionals més propers al domicili de l'infant o l'adolescent —l'atenció pediàtrica de primària, els hospitals de proximitat amb atenció bàsica pediàtrica i els centres d'atenció intermèdia amb atenció pal·liativa—, fet que provoca que molts d'aquests pacients no puguin ser atesos al seu domicili.

Aquesta bretxa posa de manifest la necessitat de reforçar la capacitat del sistema, millorar la coordinació entre dispositius i garantir una resposta homogènia al conjunt del territori.

En aquest escenari, la iniciativa de dotar l'atenció pal·liativa pediàtrica integral d'un marc legal específic esdevé especialment rellevant, en la mesura que transforma un conjunt de programes i dispositius en un dret subjectiu amb garanties d'estabilitat, exigibilitat i equitat. La seva formalització normativa redueix la dependència de decisions organitzatives puntuals, estableix una base jurídica comuna per a tots els territoris i consolida un enfocament integral i interdisciplinari, alineat amb els principis de dignitat, d'interès superior de l'infant i d'atenció centrada en la persona i la família.

Des d'una perspectiva municipalista, aquest pas representa també una oportunitat per reforçar el paper de les administracions locals en la proximitat, la detecció de necessitats i l'acompanyament social, en coherència amb la Llei 10/2025, de 26 de novembre, de l'Agència d'Atenció Integral Social i Sanitària de Catalunya.

### **Visió de l'FMC sobre els principals reptes**

L'FMC valora molt positivament aquesta iniciativa i la considera una oportuna i necessària. Tanmateix, identifica diversos aspectes que caldria reforçar en el seu desplegament normatiu, organitzatiu i pressupostari, si es vol garantir una aplicació efectiva i equilibrada en el conjunt del territori.

En primer lloc, es constata que el redactat actual de la proposició de llei té un marcat caràcter sanitari, amb un èmfasi particular en l'organització de dispositius clínics i en els circuits hospitalaris. Sense menystenir el paper central que hi té el sistema de salut, l'FMC considera imprescindible reforçar la dimensió social, comunitària i educativa de la resposta. Les famílies que conviuen amb una malaltia greu o una situació de final de vida d'un menor afronten impactes que transcendeixen la dimensió clínica: canvis en les condicions de vida, dificultats laborals i de conciliació, necessitat de suport

emocional i psicosocial, adaptacions educatives, reorganització de les xarxes de suport comunitari i, eventualment, processos de dol complex.

En segon lloc, la distància entre necessitats estimades i cobertura real evidencia la insuficiència de recursos professionals especialitzats en cures pal·liatives pediàtriques, tant en l'àmbit hospitalari com en l'atenció primària i intermèdia. L'FMC considera que la regulació legal hauria d'anar acompanyada d'una planificació de recursos humans suficient, estable i finalista, amb criteris de distribució territorial que tinguin en compte la realitat demogràfica, la dispersió geogràfica i la vulnerabilitat social. Igualment, cal reforçar la formació específica en cures pal·liatives pediàtriques dels professionals de proximitat, especialment en l'atenció primària i en els serveis socials locals, per garantir una atenció continuada al domicili i en l'entorn comunitari.

En tercer lloc, continua existint un repte important pel que fa a l'equitat territorial. El model de tres nivells només pot garantir plenament la igualtat d'oportunitats si s'assegura un desplegament efectiu del tercer nivell, amb la implicació real dels equips d'atenció primària pediàtrica, dels hospitals comarcals i dels dispositius d'atenció intermèdia, així com dels serveis socials de proximitat. En absència d'aquest desplegament complet, el lloc de residència i la capacitat de mobilitat de les famílies poden continuar condicionant l'accés a determinats recursos especialitzats.

Finalment, l'FMC posa de relleu que la garantia del dret a l'atenció pal·liativa pediàtrica integral requereix una visió de conjunt que integri la dimensió sanitària, social, educativa i comunitària, i que aquesta integració només és possible mitjançant una coordinació intersistèmica efectiva i una governança compartida entre administracions.

### **Coordinació intersistèmica i paper dels ens locals**

La complexitat de les situacions que afronten els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida i les seves famílies exigeix una resposta integrada entorn de la persona, que desborda clarament el marc d'un únic sistema. La futura llei hauria de preveure de forma expressa mecanismes de coordinació estructural entre el sistema de salut, el sistema de serveis socials, el sistema educatiu i els recursos de lleure, amb una clara orientació comunitària i de proximitat.

L'FMC valora positivament la vinculació d'aquest desplegament amb l'impuls de l'Agència Integral Social i Sanitària, actualment en fase de desplegament progressiu, com a espai de governança compartida que pot facilitar circuits conjunts, interoperabilitat de sistemes d'informació i una planificació integrada de serveis. És essencial que aquesta governança incorpori formalment la veu i el paper dels ens locals, atesa la seva proximitat a la ciutadania i la seva responsabilitat en la provisió de serveis socials bàsics.

Les àrees bàsiques de serveis socials, com a porta d'entrada al sistema social, han de ser considerades actors clau en la detecció precoç de situacions de vulnerabilitat associada a la malaltia greu, en l'activació de prestacions i serveis i en l'acompanyament continuat de les famílies. La futura llei hauria d'establir, de manera més clara, l'existència de circuits de derivació bidireccional entre els equips sanitaris i els serveis socials locals, la

participació d'aquests en els plans d'atenció individualitzats i l'accés compartit a la informació rellevant, amb ple respecte a la normativa de protecció de dades.

En aquesta mateixa línia, l'FMC defensa la necessitat de reconèixer i institucionalitzar la figura d'un gestor o gestora de cas social, vinculada als serveis socials de proximitat, que actuï com a referent de la família en l'àmbit social i comunitari, coordinant recursos, acompanyant en la tramitació de prestacions, detectant noves necessitats i mantenint una interlocució fluida amb l'equip sanitari de referència. Aquesta figura, complementària a la infermera gestora de casos en l'àmbit sanitari, pot resultar decisiva per garantir la continuïtat de l'atenció i la simplificació de la relació de les famílies amb l'Administració.

La resposta integral hauria d'incorporar, igualment, la dimensió de les condicions materials de vida: accés a un habitatge digne i adaptat, mesures de suport a la conciliació i de descans de les persones cuidadores, atenció psicosocial continuada, així com mecanismes de finestreta única que evitin la fragmentació administrativa en moments d'alta càrrega emocional. Això requereix la coordinació entre els serveis socials municipals, els serveis sanitaris, els organismes gestors de prestacions econòmiques i els recursos específics de suport a la dependència i a la discapacitat.

Finalment, cal reforçar la coordinació amb el sistema educatiu i els recursos de lleure. La continuïtat educativa, les adaptacions curriculars i organitzatives, l'escolarització domiciliària quan calgui i l'acompanyament en situacions de dol a la comunitat educativa formen part inseparable d'una atenció pal·liativa pediàtrica integral. Els municipis, a través dels serveis educatius, dels recursos socioeducatius i del teixit associatiu, hi tenen també un paper actiu que la norma hauria de reconèixer i facilitar.

### **Consideracions finals**

A la llum d'aquestes consideracions, la Federació de Municipis de Catalunya valora molt positivament la Proposició de Llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral com una iniciativa necessària per consolidar i enfortir el model català de cures pal·liatives pediàtriques. La seva aprovació pot contribuir decisivament a garantir la protecció dels drets dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida i a oferir un marc d'estabilitat i d'equitat territorial.

Tanmateix, l'eficàcia real de la norma dependrà de la seva capacitat per superar una visió estrictament sanitària, incorporar de manera estructural la dimensió social, educativa i comunitària, assegurar la suficiència i l'estabilitat dels recursos professionals i pressupostaris i desplegar de manera efectiva el tercer nivell assistencial i comunitari, en estreta col·laboració amb els ens locals.

Des del món local, reafirmem el compromís de continuar treballant per una atenció de proximitat, centrada en el menor, que situï la dignitat, la igualtat d'oportunitats i el suport a les famílies al centre de l'acció dels sistemes públics.

---

