

JORNADA VIVENCIAL

Cuidemos a los hermanos de los niños con enfermedades raras

18 DE OCTUBRE DE 2019

18:00 - 19:30 horas
Auditorio Dr. Plaza
Hospital Sant Joan de Déu
Barcelona



PROGRAMA

Para registrarte utiliza el código QR abajo

#Share4Research

- 18:00h** **Bienvenida**
Share4Rare: red global de pacientes con enfermedades raras para la investigación colaborativa
Begonya Nafria, coordinadora de la participación de los pacientes en la investigación FSJD
Sara Hernández, gestora de Share4Rare FSJD
- 18:20h** **Taller de expertos**
Los niños con un hermano gravemente enfermo: la experiencia del apoyo psicosocial
Daniel Toro Pérez, psicólogo de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Sant Joan de Déu
Soraya Hernández Moscoso, trabajadora social sanitaria de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Sant Joan de Déu
- 18:45h** **Con ojos de niño/a: la mirada de los hermanos de los niños diferentes**
Ángeles Ponce, terapeuta familiar especialista en familias con hijos con discapacidad y procesos de duelo
- 19:15h** **El punto de vista del joven paciente experto: aspectos psicológicos de la leucemia**
Daniel Marín, representante de KIDS Barcelona
- 19:30h** **Cierre de la jornada**



Las plazas son limitadas y se respetará el orden de inscripción.

