

JORNADA VIVENCIAL

# Cuidemos a los hermanos de los niños con enfermedades raras

---

**28 DE OCTUBRE DE 2019**

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



# PROGRAMA

Utiliza este código QR y evalúa tu experiencia



## #Share4Research

### 18:05h Inauguración y bienvenida

Dr. **Sergi Navarro**, coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Sant Joan de Déu

**Begonya Nafria**, coordinadora de la participación de los pacientes en la investigación FSJD

### 18:05h Conferencia de bienvenida

**Share4Rare: red global de pacientes con enfermedades raras para el mutuo apoyo**

**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

**Àngels 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

**Lectura del "Jardín de las maravillas"**

**Montserrat Millà**