

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