

PROGRAMA



IX CONGRESO NACIONAL SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS "Escalando juntos hacia la cima de los cuidados" Hotel Meliá Costa Atlantis - Tenerife, 9 y 10 de abril de 2026

Jueves, 9 de abril 2026

08:30 - 09:00 h Apertura de la Secretaría Técnica - Entrega de documentación

TALLERES PRE-CONGRESO

09:00 - 11:00 h TALLER 1 - SALA AQUA 1

Terapia intratecal

Ponentes: [Verónica Puertas Martín](#)

FEA Peditra Unidad Atención Integral Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid.

[María del Carmen Martínez Segovia](#)

Anestesiología, Reanimación y terapéutica del dolor. en Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia.

[Rosario Velázquez González](#)

Enfermera especialista en Pediatría del equipo de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

09:00 - 11:00 h TALLER 2 - TERRAZA

Cuentoterapia: "Cuentos que cuentan la muerte"

Ponente: [Laura Escuela Magdaleno](#)

Maestra de educación infantil y psicopedagoga de la Universidad de La Laguna y narradora oral profesional

09:00 - 11:00 h TALLER 3 - AURA

Comunicación clínica compasiva.

Ponente: [José Carlos Bermejo](#)

Director General del Centro de Humanización de la Salud "San Camilo" Tres Cantos, Madrid

09:00 - 11:00 h TALLER 4 - SALA AQUA 2

Farma-Escape Room: Uso Seguro de Fármacos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Ponentes: [Emma Ramos Santana](#)

[Noemí Román González](#)

Farmacéuticas especialista - Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria. Tenerife.

09:00 - 11:00 h TALLER 5 - SALA TERRA 1
IA en Cuidados Paliativos Pediátricos: herramientas prácticas para el día a día.
Ponente: [Álvaro Navarro Mingorance](#)
Pediatra de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

09:00 - 11:00 h TALLER 6 - SALA TERRA 2
Cuidados paliativos perinatales, de la teoría a la realidad: Cómo elaborar un protocolo de cuidados paliativos perinatales desde una mirada transdisciplinar.
Ponentes: [Anna Habimana](#)
Pediatra del Servicio de Atención Paliativa y paciente crónico complejo del Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.
[Marta Vinials](#)
Psicóloga del Servicio de Atención Paliativa y paciente crónico complejo del Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

11:00 - 11:30 h Pausa café

11:30 - 13:30 h TALLERES PRE-CONGRESO SIMULTÁNEOS

13:30 - 15:00h Almuerzo para participantes de talleres

IX CONGRESO NACIONAL SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

15:00 - 16:00h Asamblea de socios

16:00 - 16:30h Inauguración por autoridades

D. Leopoldo Afonso Hernández

Alcalde del Puerto de la Cruz. Tenerife

Dña. Antonia María Pérez Pérez

Directora General de Programas Asistenciales del S.C.S

Dña. M. Mar Martín Velasco

Subdirectora Médica del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

D. Jorge Gómez Sirvent

Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

D. Álvaro Navarro Mingorance

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos

Dña Montserrat González García

Presidenta del comité Organizador IX Congreso PEDPAL 2026

16:30 - 17:15h PONENCIA INAUGURAL - SALA MAGMA

Atención 24/7 en cuidados paliativos pediátricos: de la necesidad a la realidad

Ponente: [Susana Jordá Martín](#)

Enfermera especialista en pediatría y coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Mallorca.

17:15 - 17:30h **Presentación de la Guía de Cuidados Paliativos Pediátricos en Leucemias**

Ponente: [María Tallón García](#)

Oncóloga pediátrica del Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo. Grupo de trabajo de CPP de la SEHOP

17:30 - 17:45h **Presentación del Hospice Porqueviven**

Ponente: [Mónica Cantó de Celis Calvo](#)

Diretora General en Fundación Porqueviven

17:45 - 18:00h Pausa café

MESA 1

18:00 - 19:30h	SALA	MESA 1: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN CONTEXTOS MIGRATORIOS
	Moderador:	Juan Luis Marrero Gómez
	Ponentes:	Asistencia sanitaria a supervivientes de una peligrosa ruta migratoria Abián Montesdeoca Melián Pediatra en Unidad de apoyo a la asistencia sanitaria de la Infancia en Movimiento. Centro de Salud de Guanarome, Las Palmas de Gran Canaria.
		Comunicación intercultural efectiva Mame Cheik Mbaye Presidente CARMA (Centro de Asistencia e investigación sobre la Migración Africana)
		Barreras en el acceso a los cuidados paliativos pediátricos para niños migrantes Magí Eladi Baños Gala Trabajador social de la Unidad de Atención Paliativa Pediátrica del Hospital Vall D'Hebrón. Barcelona.
		Cómo abordar el duelo migratorio Alma Serra Psicóloga General Sanitaria, Antropóloga Social y Cultural Española de Educación Emocional. Directora del Centro de psicología humanista de Sevilla, Presidenta de la Asociación Española de Educación Emocional.

COMUNICACIONES ORALES SIMULTÁNEAS 1 Y 2

19:30 - 19:40h	SALA MAGMA	NOMBRAMIENTO SOCIOS DE HONOR
19:40 - 20:25h	SALA MAGMA	COMUNICACIONES ORALES 1
	Moderadores:	Victoria Caballero Rebeca Afonso Dávila
		1 Contribución española al proyecto europeo HOPE4Kids (Holistic Oncological Palliative Care for Europe's Kids) Sergi Navarro-Vilarubí, Lucía Navarro-Marchena, Cristina Lasmarias-Martínez, Fátima Parra-Plantagenet Whyte, Erna Michiels, Leontien Kremer Hospital Sant Joan de Déu, Departament de Salut de Catalunya, Hospital Miguel Servet, Prises Maxima Centrum
		2 Competencia cultural en un equipo de cuidados paliativos pediátricos: evaluación mediante la escala CCA-S Núria Mitjans Rubies, Mercè Ferrerons Sanchez, Magí-Eladi Baños Gala, Cèlia Pons Fort, Artur Cárdenas I García, Laura Gil Juanmiquel Hospital MaternoInfantil Vall de Hebrón de Barcelona
		3 Uso de la metadona en cuidados paliativos pediátricos: retrospectivo de 14 años, resultados preliminares Lucía Ortiz San Román, Álvaro Navarro Mingorance, Ricardo Martino Alba, Gabriella Guida Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid.
		4 Cuando la madurez llega antes que la ley: brecha entre autonomía y legalidad en un menor maduro ante la eutanasia. Roc Monfort Ibañez, Laura Gil Juanmiquel, Anna Barredo Hernandez, Georgina Mora Vives, Celia Pons Fort, Mercè Ferrerons Sanchez Hospital Universitario Vall d'Hebron
		5 Adaptación pediátrica de la herramienta HexCom para la evaluación de la complejidad en cuidados paliativos pediátricos Silvia Ricart Campos, Emilia Comas, Soraya Hernandez, Mirian Pintor, Pau Miquel, Eduard Moreno Hospital Sant Joan de Déu, IDIAP Jordi Gol

6 Calidad de vida percibida en niños y adolescentes afectos de Epidermólisis bullosa generalizada grave.

Silvia Ricart Campos, Laura Monfort Carretero, Inés Villasuso Megino, Sonia Ehrenberg Archs, Asunción Vicente Villa

Hospital Sant Joan de Déu

19:40 - 20:25h

SALA AURA

Moderadores:

COMUNICACIONES ORALES 2

[Lucía Navarro Marchena](#)

[Mónica Mederos Bethancort](#)

1 Desarrollo de un Sistema de Detección Precoz (EDS) europeo para Cuidados Paliativos Pediátricos

Marta Granero I Martí, Laura Monfort Carretero, Sergi Navarro Vilarrubi, Silvia Ricart Campos, Marta Alacid Martín, Tuncay Namlı

Hospital Sant Joan de Déu, SRDC Software Research & Development and Consultancy Corp.

2 El “Complejo de Cassandra” en cuidados paliativos pediátricos: impacto de la discrepancia pronóstica pediatra-familia en la salud del profesional.

Jordi Royo, Lucía Hernández Peláez, Vicente Serna, Laia Puigdemolas, Mario Ciccorossi

EAP Atenció Primària Llaveneres, Hospital Parc Taulí Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

3 ANALGESIA EPIDURAL: TRATAMIENTO DEL DOLOR ONCOLÓGICO DIFÍCIL EN EL PACIENTE ADOLESCENTE QUE NECESITA CUIDADOS PALIATIVOS

Arturo Muñoz González, Lucía Ortiz San Román, Emilia García Menor, Álvaro Navarro Mingorance, Ricardo Martino Alba

Hospital Universitario de Toledo, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid

4 Vía subcutánea en el cuidado paliativo pediátrico: una revisión de alcance

Helen Pérez Cano, Jeisson Andrés Hincapié-Carvajal

Universidad El Bosque, Universidad del Rosario, en Bogotá-Colombia.

5 Consenso sobre recomendaciones «no hacer» y «no decir» en cuidados paliativos pediátricos

Andrés Piolatti Luna, Lucía Ortiz San Román, María Avilés Martínez, Carolina Del Rincón Fernández, Alejandro González Peña, César Martínez

Hospital Clínico Universitario de Valencia, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

6 Consolidación de la red de cuidados paliativos pediátricos en Cataluña: actividad 2025

Andrés Morgenstern Isaak, Sergi Navarro Vilarrubí, Maria Fabregat Farran, Francisco Almazan Castro, Emma Carbonell Estarellas, Mireia Crehuet Almirall

Hospital Universitari Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Parc Taulí, Hospital Germans Trias i Pujol, Hospital Sant Pau, Hospital Josep Trueta

21:00 h

Cóctel de bienvenida

Viernes, 10 de abril 2026

08:30 - 09:30h

Encuentros entre profesionales

COMUNICACIONES ORALES SIMULTÁNEAS 3 Y 4

09:30 - 10:30h

SALA MAGMA

Moderadores:

COMUNICACIONES ORALES 3

[Nuria Ramos Santana](#)

[Juan Manuel Vázquez Sánchez](#)

1 Videoelectroencefalograma (VideoEEG) domiciliario en pacientes pediátricos subsidiarios de cuidados paliativos.

Verónica Puertas Martín, Olaia Loinaz de León, Beatriz Rodríguez Lozano, David Mansilla Lozano, Ana Belén Mangudo Paredes, Laura Gonzalez Salas, Iñigo De Noriega Echevaria, Alvaro Navarro Mingorance, Ricardo Javier Martino Alba

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

2 Desarrollo funcional de roles de enfermería pediátrica en la red de atención integral a la cronicidad y cuidados paliativos

Cristina Vaamonde García, Idoya Serrano Pejenaute, Estibaliz Fernández de Arroyabe Gutiérrez, Iratxe Salcedo Pacheco, Roberto Abad García, Grupo de trabajo de Cronicidad y Cuidados Paliativos Pediátricos de la Subdirección de Atención Primaria, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud Hospital de Basurto, Bilbao, Bizkaia.

Dirección General de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Hospital de Basurto, Bilbao, Bizkaia, Hospital de Zumárraga, Gipuzkoa. Dirección General de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, Dirección General de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, Vitoria-Gasteiz.

3 Manejo multidisciplinar del dolor, reto en pacientes con enfermedad oncológica avanzada.

Senda Calvo Muñoz, Ariadna Plana Campas, Laura Andrés-Zallo, Alicia Castañeda Heredia, Lucía Navarro Marchena

Hospital Sant Joan de Déu

4 El soporte del comité de ética asistencial en el cuidado al niño con cronicidad compleja y/o cronicidad avanzada y su familia

Merce Ferrerons Sanchez, Andres Javier Morgenstern Isaak, Laura Gil Juanmiquel, Roc Monfort Ibañez, Anna Garcia Merino, Anna Barredo Hernandez

Hospital Vall Hebron

5 Situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Castilla-La Mancha

Sara Martín Uceda, Gema Arriola Pereda, Beatriz Huidobro Labarga, Ana Muñoz Serrano, María Herrera López, Ricardo Javier Martino Alba

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, Hospital Universitario de Guadalajara, Hospital General La Mancha Centro, Hospital Universitario de Toledo

6 Análisis de necesidades y propuesta educativa en cuidados paliativos pediátricos en Lamu (Kenia): reduciendo la brecha

Núria Mitjans Rubies, María Pieras López, Emma Carbonell Estarellas, Andrés Morgenstern Isaak, Magí-Eladi Baños Gala, Laura Gil Juanmiquel

Hospital MaternoInfantil Vall de Hebrón, Hospital Sant Pau

7 Exploración de la prevalencia de burnout y fatiga por compasión en profesionales de Cuidados Paliativos Pediátricos. Uso de una app creada ad-hoc

Álvaro Navarro Mingorance, Carolina del Rincón Fernández, Noelia González Páez, Alejandro González Peña, Elena Catá del palacio, Lucía Belén Ortiz San Román

Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid.

8 Impacto formativo de una rotación breve en cuidados paliativos pediátricos en residentes de primer año

Andrés Morgenstern Isaak, Laura Gil Juanmiquel, Núria Mitjans Rubies, Marta Balsells Costa, Roc Monfort Ibañez, María Pieras López

Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona

SALA AURA

Moderadores:

COMUNICACIONES ORALES 4

[Juan Luis Marrero Gómez](#)

[Montserrat González García](#)

1 Cuando el legado importa: Terapia de la Dignidad en Cuidados Paliativos Pediátricos

Anna Barredo Hernandez, Laura Ramón Calvo, Roc Monfort, Mercé Ferrerons Sanchez, Celia Pons Fort

Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

2 Violencia de género, determinante social en cuidados paliativos pediátricos: impacto en el cuidado y tratamiento de una niña con dependencia tecnológica

María Queralt soler Campíns, Eduard Pellicer Arasa, Imane Boubri Abdelhadi, Anahi Galan Moreno, Silvia Ricart Campos, Laura Monfort Carretero

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

3 De la experiencia a la evidencia: Modelo preliminar de intervención grupal en paliativos pediátricos para niños/as, adolescentes y sus familiares.

Xavier Fernández Llana, Marta Viñals Miralles, Emilia Comas Carbonell, María Palacín Lois, Elena Sorribes Soto, Daniel Toro Pérez

Hospital de Sant Joan de Deú de Barcelona, Universitat de Barcelona

4 Intervenciones basadas en animales y musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos: una estrategia enfermera para mejorar el confort

María Aguilar Fernandez, Neus Ainoa Bosch Olives, Maria Munar Mascaró, Sandra Vidal Boullon, Javier Ramos Ballester, María de Lluç Pons Garcia

Hospital Universitario Son Llatzer de Palma de Mallorca, Hospital Universitario Son Espasses de Palma de Mallorca.

5 Trastorno de la conducta alimentaria en adolescente con síndrome de leigh: mirada biopsicosocial desde los cuidados paliativos

Carmen Abreu Fernández, Juan Luis Marrero Gómez, Antonio Suárez Rodríguez, Marta Melón Pardo, María Teresa Alonso Salas

Centro de Salud Virgen de África de Sevilla, Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

6 Más allá del cielo de las estrellas. Favorecer la comprensión en el duelo infantil

Laura Ramón Calvo, Anna Barredo Hernández, Carla Cuso Cuquerella, Magí-Eladi Baños Gala, Laura Gil Juanmiquel

Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

7 Son los talleres de trabajo emocional un apoyo para los profesionales sanitarios? Análisis de la percepción subjetiva de profesionales sanitarios.

María Gonzalez Billalabeitia, Raquel Centeno Pérez

Asociación infantil Oncológica de Madrid- ASION

8 Más allá de burnout y fatiga por compasión: factores protectores y de vulnerabilidad en salud mental de Equipos Paliativos Pediátricos

María Teresa Montero Cebrian, Carlos Alberto González Bermúdez, Silvia García Martínez, José Ángel Guardiola Olmos, Carmen Sánchez Ramirez, Isabel María Martín de Almagro Garzás

Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos de la Región de Murcia Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena, Murcia

10:30 - 11:00h Pausa café

MESAS SIMULTÁNEAS 2 Y 3

11:00 - 12:15h

SALA AURA

Moderadora:

MESA 2: CUIDAR Y CUIDARNOS

[Daniel Toro Pérez](#)

Prevención de la fatiga por compasión y resiliencia profesional, ¿cómo formar equipos resilientes que sostengan el dolor sin deshumanizarse?

Ponentes:

[Carolina del Rincón](#)

Psicóloga - Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Niño Jesús, Madrid.

Atención al duelo parental, como acompañar la pérdida de un hijo.

[Alfonso Miguel García Hernández](#)

Presidente de la SEIT, Director Académico del MU en cuidados al final de la vida en la Universidad de La Laguna, responsable de grupo de padres de duelo.

Lo que los padres no necesitan escuchar, respuestas que la ciencia no puede dar.

[Alia Abdel-Hamid y Berardo Benítez](#)

Padres de Berardo

11:00 - 12:15h

SALA MAGMA

MESA 3: ACTUALIZACIÓN EN SEDACIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA: EVIDENCIA, EXPERIENCIA Y DESAFÍOS.

[Lucía Navarro Marchena](#)

Pediatra del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo del Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

[María José Peláez Cantero](#)

Pediatra. Pediatra de la Unidad de crónicos complejos y cuidados paliativos pediátricos Hospital Regional Universitario de Málaga. Materno Infantil.

COMUNICACIONES ORALES SIMULTÁNEAS 5 Y 6

12:15 - 13:15

SALA MAGMA

Moderadores:

COMUNICACIONES ORALES 5

[José Vicente Serna](#)

[M.ª del Rosario Velázquez González](#)

1 Cambio del paradigma de pacientes en cuidados intensivos pediátricos: del crítico agudo al crónico complejo.

Eva Rodríguez Carrasco, Montserrat González García, Pedro Carballo Martín, Luis Francisco Pérez Baena, José Sebastián León González, Inmaculada Hernández Sanjuan

Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Santa Cruz de Tenerife.

2 Proyecto de formación interna para la implementación de la herramienta IMPACT en un equipo de cuidados paliativos pediátricos.

Emilia Comas Carbonell, Miriam Pintor Castillo, Balma Soraya Hernández Moscoso, Jurriane Christiana Fahner, Carine van Capelle, Sílvia Ricart Campos

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Wilhelmina Children's Hospital; University Medical Center Utrecht, Erasmus MC, University Medical Center Sophia Children's Hospital, Rotterdam

3 Guía para el manejo domiciliario de analgesia controlada por el paciente

Anna Sánchez Quiles, Merce Ferrerons Sánchez, Cristina Mazuela Alonso, Nuria Mitjans Rubies, Andres Morgenstern Isaak

Hospital Universitario de la Vall d'Hebron de Barcelona, Hospital Casa de Maternitat.

4 Posibilidades del manejo de ascitis maligna refractaria en régimen de atención paliativa continuada

Jaime Fernández Simón, Beatriz Huidobro Labarga, Ricardo Martino Alba

Hospital Clínico San Carlos, Hospital Niño Jesús de Madrid.

5 Modelo organizativo para la evaluación y estratificación de necesidades espirituales en cuidados paliativos pediátricos: análisis cuantitativo y

Alex Prats Enriquez, Pau Miquel Diego, Mario Ciccorossi

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

6 Impacto psicosocial del ingreso en planta de hospitalización de pacientes pediátricos dependientes de ventilación mecánica invasiva

Carlos Alberto González Bermúdez, María Teresa Montero Cebrián, Sílvia García Martínez, José Ángel Guardiola Olmos, Irene Aragón Lacarcel, Alexis Martínez Cornet

HGU Sant Lucía. Servicio de Pediatría. Cartagena, Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos de la Región de Murcia

7 Impacto asistencial y en gestión del ingreso en planta de hospitalización de niños dependientes de ventilación mecánica invasiva

María Teresa Montero Cebrian, Carlos Alberto González Bermúdez, Sílvia García Martínez, Eva Canelo Torres, Mariano Jesús Sánchez Gracia, Celia Pedreño Martínez

Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediatricos de la Región de Murcia, Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena.

8 Narrativas de muerte y belleza colateral en cuidados paliativos pediátricos: un análisis cualitativo descriptivo

Laura Andrés-Zallo, Pau Miquel Diego, Iris Parra Jounou, Lucía Navarro Marchena

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona.

SALA AURA

Moderadores:

COMUNICACIONES ORALES 6

[Inmaculada Hernández Sanjuán](#)

[Valewska Wallis](#)

1 Atención a los pacientes con enfermedades raras en cuidados paliativos pediátricos.

Arturo Muñoz González, Beatriz Martín Isabel, Lucía Ortiz San Román, Ricardo Martino Alba, Álvaro Navarro Mingorance

Hospital Universitario de Toledo, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

2 Implicaciones bioéticas y toma de decisiones en donación en asistolia controlada pediátrica: a propósito de un caso.

Antonio Suárez Rodríguez, Carmen Abreu Fernández, Cristina Sojo Jimenez, Emilio Gómez Mera, María Ruiz Camacho, María Fierro Alonso

Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

3 Matriz de complejidad y estabilidad clínica en un servicio de atención paliativa y paciente crónico complejo.

Sergi Navarro-Vilarubí, Laura Monfort-Carretero, Marta Granero-Martí, Montserrat Salvado-Gavaldà, Alba Giro-Subirats, Ricard Casadevall-Llandrich

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Hospital Joan XXIII de Tarragona.

4 Integración de los cuidados paliativos pediátricos en el Programa Integral de Salud Infantil Saharai

Núria Mitjans Rubies, María Pieras López, Marina Orozco Martín, Anna Garcia Merino, Georgina Mora Vives, Laura Gil Juanmiquel

Hospital MaternoInfantil Vall de Hebrón de Barcelona

5 La religiosidad materna en cuidados paliativos pediátricos: estudio cualitativo de casos múltiples

Alex Prats Enriquez, Pau Miquel Diego, Ignasi Clemente, Laura Ramirez Rodríguez
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Cuny Hunter College, Universitat Autònoma de Barcelona

6 Esto no iba de morir

Cristina del Amo Romero
Fundación porqueViven de Madrid

7 Los paliativos pediátricos cuentan: narrativa, memoria y autocuidado profesional.

Ana Belén Bautista Girona, María Quintero González, María Rimblas i Roure, Anabel Rodríguez Pebe, Emma Carbonell Estarellas
Hospital Sant Pau de Barcelona

8 Desafíos y estrategias para la escolarización inclusiva en la epidermólisis bullosa distrofica.

Ines Marta Villasuso Megino, Eduard Pellicer Arasa, Nicolas Morales Villareal, Silvia Ricart Campos
Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona, Universitat de Barcelona.

13:15 - 14:30h Almuerzo

13:30 - 14:30h ALMUERZO CON EXPERTO



SALA AURA

Reescribir el manejo nutricional en el paciente pediátrico paliativo: hacia un nuevo modelo clínico

Ponentes:

[Montserrat González García](#)

Unidad de Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Tenerife.

[Mónica Ruiz Pons](#)

Pediatra. Unidad de nutrición infantil y enfermedades metabólicas del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Tenerife.

[José Ramón Alberto](#)

Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Tenerife.

MESAS SIMULTÁNEAS 4 Y 5

14:30 - 16:00h

SALA AURA

MESA 4: AMPLIANDO HORIZONTES

Moderador:

[Juan Manuel Vázquez Sánchez](#)

Ponentes:

Asesoramiento sexual en discapacidades y diversidades

[Natalia Rubio](#)

Psicóloga, sexóloga y pedagoga. Experta en género e igualdad. Responsable del plan estatal de formación en sexualidades, discapacidades y diversidades.

Delfinoterapia

[Marina García Muñóz](#)

Coordinadora del programa de delfinoterapia que ofrece el delfinario de Aqualand Costa Adeje.

Terapia transfusional en domicilio.

[Irene Martín Romero](#)

Enfermera especialista en Pediatría.

[María Teresa Alonso Salas](#)

Pediatra en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Más allá del diagnóstico: acompañando a niños con enfermedades raras en CPP.

[María Concepción García Jiménez](#)

Pediatra del Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

14:30 - 16:00h	SALA MAGMA	<p>MESA 5: TRANSICIÓN A ADULTOS</p> <p>Moderador: Martín Ignacio Mindegua</p> <p>La voz del paciente y la familia: experiencias vividas en la transición.</p> <p>Ponentes: Andrés Nuñez González Padre de Pablo y Coordinador GAEI.</p> <p>Javier Colchero Quintanilla y Sara Barragón Sánchez Papás de Javi y Pablo</p> <p>Decidir cuándo es el momento de transitar: criterios clínicos y emocionales.</p> <p>Mireia del Toro Neuropediatra - Coordinadora del comité de transición del paciente pediátrico crónico a adultos. Hospital Vall D'Hebron, Barcelona.</p> <p>Intervenciones psicosociales para apoyar la transición: más allá del modelo biomédico.</p> <p>Eduard Pellicer Arasa Trabajador social - Especializado en la atención de pacientes crónicos complejos. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.</p> <p>Retos del equipo de adultos al asumir pacientes con historia pediátrica compleja.</p> <p>Giorgina Salgueiro Origlia Internista - Consulta de transición niño-adulto. Hospital La Paz, Madrid.</p>
----------------	-------------------	--

MESA 6

16:00 - 17:15h	SALA MAGMA	<p>MESA 6: EVIDENCIA CIENTÍFICA Y ESPIRITUALIDAD ¿OPUESTOS?</p> <p>Moderador: María Teresa Montero Cebrián</p> <p>Evidencia científica y espiritualidad: ¿opuestos?</p> <p>Ponentes: José Carlos Bermejo Higuera Doctor en teología pastoral sanitaria - Máster en bioética, counselling, intervención en duelo y gestión de residencias y servicios para personas mayores. Director General del Centro de Humanización de la Salud "San Camilo" Tres Cantos, Madrid</p> <p>Escuchar al niño: ética del consentimiento y voz infantil.</p> <p>Ignacio Maglio Abogado especializado en bioética, derecho médico y salud pública, vinculado al Hospital Muñiz y la fundación Huésped en Buenos Aires.</p> <p>Indicadores de "lo invisible": ¿cómo medimos lo intangible? más allá de los números: calidad con sentido en cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>Ximena García Quintero Program Manager. Global Palliative Care Department of global Pediatric Medicine St. Jude Children's Research Hospital, USA</p>
17:15 - 18:15 h	Ponentes:	<p>Clausura y vídeo</p> <p>Elena Bethencourt Rodríguez Licenciada en Filología, docente y escritora</p> <p>Pedro Izquierdo González Musico, profesor y timplista</p>
18:15 - 19:15 h		<p>Mesa clausura y entrega de premios</p>

AVALADO POR:



