



## V CONGRESO PEDPAL. MADRID 2022 “ATENCIÓN PALIATIVA PEDIATRICA PARA TODOS: UN DERECHO”

Madrid, 24 y 25 de marzo de 2022

Lugar: NOVOTEL Madrid Center -

### PROGRAMA PRELIMINAR

#### **DIA 22 DE MARZO DE 2022. JORNADAS PRE-CONGRESO**

- 17-20: Encuentro de voluntariado y asociaciones. Asociación PorqueViven.

#### **DIA 23 DE MARZO DE 2022. JORNADAS PRE-CONGRESO**

- 17-20 Encuentro con familias. Aportación de las asociaciones Organiza Fundación Porque viven y grupo de trabajo de familias de PedPal. Lugar de celebración: Hospital Universitario Niño Jesús. (Salón de actos)

Fundación PorqueViven. Grupo de Familias.

#### **DIA 24 DE MARZO DE 2022**

##### SESION DE MAÑANA

8:30: Entrega de documentación en sede central. A lo largo de todo el día

##### **Talleres simultáneos**

9:00 a 11:00 y de 11:30 a 13:30 horas. Talleres Pre-congreso en la sede del Congreso:

En la sede del Congreso (**A elegir dos**) (Grupos de 25 personas):

- **Taller nutrición.**
- **Fisioterapia respiratoria para niños con necesidades paliativas**
- **Taller de ecografía.**
- **Acompañamiento transcultural e intervención con familias recién llegadas.**
- **Acompañamiento hermanos y familias.**
- **Musicoterapia:**

13:30- **COMIDA** en la sede del congreso solo para participantes de talleres.

##### SESION DE TARDE

15:00 **Reunión de socios**

16:00 **Inauguración oficial autoridades**

16:30 **Charla inaugural.**

### 17:30 Mesa 1

#### **Mesa 1: EQUIPO COMO MOTOR DE CAMBIO.**

Moderador: *Sergi Navarro Vilarrubí*. Presidente de la PEDPAL. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San Joan de Déu. Barcelona.

#### **Retos y riesgos personales de los profesionales sanitarios.**

*Lourdes Chocarro González*. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Coordinación de Cuidados paliativos. Consejería de Sanidad. Madrid.

#### **El profesional sanitario que se dedica a los cuidados paliativos: la persona.**

*Juan Luis Marrero Gómez*. Psicología Clínica, Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío. Sevilla.

#### **Gestión de equipos y liderazgo.**

*Ricardo Martino Alba*. Jefe de la Unidad de Atención Integral Paliativa Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

#### **El papel del Hospice en CPP.**

*Isabel Garcia Quintero*. Enfermera Shooting Star Children Hospice (Reino Unido).

### 18:30 Comunicaciones a la mesa 1.

19:30 **Encuentro entre profesionales.** Se habitarán diferentes salas para favorecer el encuentro entre profesionales y poder reflexionar sobre lo que nos preocupa. Formato abierto. Habrá un “facilitador en cada sala”, que elaborará un pequeño resumen de lo hablado entre los participantes.

### 20:30 Cóctel de bienvenida.

## **DIA 25 DE MARZO DE 2022**

### 9:00 Mesa 2

#### **Mesa 2: SUMANDO CALIDAD A LOS CPP.**

Moderador: *José Carlos López Seisdedos*. Director de la Fundación PorqueViven.

#### **Escuela de cuidadores, presente y futuro.**

*Juan Manuel Vázquez Sánchez*. Unidad Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

#### **Grupo de apoyo entre iguales. Necesidades de las familias.**

*Matilde Pérez Herranz*. Grupo de familias PedPal.

*Ana María Almansa Sáez*. Grupo de familias PedPal.

#### **Competencias en CPP durante la residencia, modelo de formación práctico.**

*Ester Fernández Morell*. Coordinadora Grupo de trabajo de formación PedPal.

#### **Investigación en CPP. Luces y sombras.**

*Félix Gómez Gallego*. Universidad Internacional de la Rioja.

### 10:00 Comunicaciones a la mesa 2.

### 11:00 Café.

11:30 **Mesa 3**

**Mesa 3: NUEVOS HORIZONTES EN CPP.**

Moderador: *Álvaro Navarro Mingorance*. Unidad Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

**Situación actual de la donación en asistolia pediátrica, del protocolo a la práctica.**

*Alicia Pérez Blanco*. Coordinadora del Grupo de Trabajo para la donación pediátrica. Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

**Atención Paliativa Pediátrica al final de vida: Realidad o ficción.**

*M<sup>a</sup> José Peláez Cantero*. Unidad de cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Universitario Carlos Haya. Málaga.

**Sufrimiento existencial refractario ¿De quién?**

*Javier Barbero Gutiérrez*. Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz. Madrid

**Ley de la Eutanasia: implicación en CPP.**

*Fernando Miguel Gamboa Antiñolo*. Hospital Universitario de Valme. Universidad de Sevilla.

12:30 **Comunicaciones a la mesa 3**

13:30 **COMIDA**

16:00 **Mesa 4**

**Mesa 4: CUESTIONES PRACTICAS.**

Moderadora: *Macarena Rus Palacios*. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Virgen del Rocío. Universidad de Sevilla.

**Metadona: o la amas o la odias.**

*Lucía Ortiz San Román*. Unidad Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

**Heridas frecuentes en CPP.**

*Inés Cases Pérez*. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

**¿Y cuándo se muere que hacemos?**

*Ana Alcaide Donoso*. Fundación PorqueViven.

**Atención perinatal en CPP.**

*Rebeca Gregorio Hernández*. Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Toledo.

17:00 **Comunicaciones a la mesa 4**

18:00-18:30. **CLAUSURA.**

•Entrega de primer, segundo y tercer premio a las mejores comunicaciones orales y/o poster.

•**Ponencia de clausura. Atención Paliativa para todos: un derecho por cumplir.**

*Ricardo Martino Alba*. Jefe de la Unidad de Atención Integral Paliativa Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.