

Colaboran:



Validado por AEP



Avalado por SECPAL

Acreditado por el Ministerio de Sanidad



Acreditado por la ACSA



# II CONGRESO NACIONAL SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

19 y 20 de Abril 2018  
Palacio de Congresos Cabo de Gata  
El Toyo, Almería

Trabajando juntos  
para una vida mejor



[www.pedpal.es](http://www.pedpal.es)

09:00 RECOGIDA DE DOCUMENTACIÓN Y ACREDITACIÓN

10:00 TALLERES PRECONGRESO / 5 talleres 1ª convocatoria

12:00 PAUSA-CAFÉ

12:30 TALLERES PRECONGRESO / 5 talleres 2ª convocatoria

Dispositivos: Manejo de dispositivos en Cuidados Paliativos Pediátricos (Analgesia Controlada por el Paciente, Sonda Naso Gástrica, Traqueostomías, Gastrostomías...)

*Ana María Corripio Mancera. Enfermera, Hospitalización a Domicilio Hospital Materno-infantil. Málaga*

*Rosario Velázquez González. Enfermera Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Virgen del Rocío. Sevilla*

Recursos sociales en Cuidados Paliativos Pediátricos

*Ana Alcaide Donoso. Trabajadora Social, Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Niño Jesús. Madrid*

*María Forteza-Rey Cabeza. Trabajadora Social, Equipo de Atención Psico-Social Obra Social "La Caixa". Hospital San Joan de Dios. Mallorca*

Comunicación médico-paciente-familia. Dar malas noticias. Role playing

*Carola del Rincón Fernández. Psicóloga Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Niño Jesús. Madrid*

*Daniel Toro Pérez. psicólogo Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital San Joan de Déu. Barcelona*

Actualización en el manejo de Opioides en Pediatría. Cambio de opioides

*Manuel Rigal Andrés. Pediatra, Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Niño Jesús. Madrid*

*María García de Paso Mora. Pediatra, Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Son Espases. Mallorca*

Abordaje nutricional en el paciente neurológico: cuándo, cómo y por qué

*Rafael Galera Martínez. Pediatra Hospital Torrecárdenas de Almería*  
*Esther Pérez Lledó. Pediatra Hospital General Universitario de Alicante*

14:30 ALMUERZO

16:30 ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

18:00 APERTURA DE LA JORNADA CON AUTORIDADES COMPETENTES

18:30 SOCIO DE HONOR

Moderador: *Sergi Navarro Vilatorubi. Presidente de PedPal. Pediatra Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital San Joan de Deu. Barcelona*  
Socio de Honor: *José Mª Martín Rodrigo*

19:00 SESIÓN INAUGURAL

Moderador: *Moisés Leyva Cammona. Vicepresidente de la PedPal. Pediatra Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería*

Aspectos legales en la atención al final de vida en Europa. Situación actual  
*Pablo Crevillén Ventet. Abogado del Estado. Doctor en Derecho por la Universidad Rey Juan Carlos. Cursos de Doctorado, Cátedra de Bioética y Biojurídica Unesco*

20:40 CÓCTEL DE BIENVENIDA



09:00 MESA REDONDA 1: DOLOR NEUROPATICO. ABORDAJE MULTIMODAL

Moderador: *Álvaro Navarro Mingorance. Pediatra Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Niño Jesús. Madrid*

Fisiopatología. *Lucía Navarro Marchena. Pediatra Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital San Joan de Deu, Barcelona*

Terapéutica. *Israel Cuenca García. Anestesiista Unidad del dolor infantil Hospital Universitario Río Ortega. Valladolid*

Nuevas estrategias. *Alessandro Massaro Bologni. Doctor en psicología clínica y salud. Experto en hipnosis*

10:30 PAUSA-CAFÉ

11:00 MESA REDONDA 2: INVESTIGACIÓN EN CPP

Moderadora: *Ángela Tavera Tolmo, responsable Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Son Espases. Mallorca*

Merece la pena investigar en CPP? *Javier Rocafort Gil, Director Médico Fundación Vía Norte Laguna. Coordinador científico de la estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*

Ensayos clínicos en CPP, ¿compatible? *Lucas Moreno Martín-Retortillo, Responsable de la Unidad de Investigación Clínica para ensayos clínicos pediátricos Hospital Niño Jesús. Madrid*

Investigación cualitativa. *Lourdes Chocarro González. Enfermera Unidad Cuidados Paliativos y Miembro del Comité de Ética e Investigación y de la Comisión de Investigación del Hospital Niño Jesús. Madrid*

**12:30 COMUNICACIONES BREVES (6' de exposición + 2' de debate)**  
Moderadoras: *Macarena Rus Palacios*. *Pediatra, Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla*  
*M<sup>a</sup> José Granados Prieto*. *Pediatra, Hospital La Inmaculada, Cuidados Paliativos Pediátricos, Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería*

Experiencia local en el uso de metadona oral para control del dolor en pediatría  
*Ana Devesa del Valle*. *Complejo Hospitalario Torrecárdenas*

Conocimiento y acompañamiento del duelo infantil  
*Laura Parra Ortega*. *Cruz Roja Almería*

Encuesta sobre cuidados paliativos pediátricos a enfermeros de atención primaria.  
*Yolanda Ramón Telo*. *Hospital Universitario de Málaga. Materno Infantil*

Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.  
Reflejo de la curva de aprendizaje. *Álvaro Navarro Mingorance*. *Hospital Niño Jesús. Madrid*

Curas paliativas en pediatría: una realidad en países en vía de desarrollo  
*María Gómez Serrano*. *Hospital Universitario Vall d'Hebrón*

Nuevos enfoques en el abordaje integral de la atrofia muscular espinal tipo 1  
*Andrés Morgenstem Isaak*. *Hospital Universitario Vall d'Hebrón*

Seguimiento de pacientes oncológicos por una unidad de paliativos:  
¿cuándo suspendemos quimioterapia? *Irene Marín Bermuezo*. *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*

Revisión del uso de metadona en Cuidados Paliativos Pediátricos a raíz de seis pacientes.  
*Georgina Catasús Miró*. *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*

¿Y si le preguntamos a ellos? Evaluando el bienestar emocional de niños y niñas en Cuidados Paliativos Pediátricos.  
*Daniel Toro Pérez*. *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*

Control de síntomas por vía subcutánea: mejorando la calidad del cuidado en niños con necesidades paliativas.  
*Ester Fernández Morell*. *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*

**14:00 ALMUERZO**

**15:30 ENTREGA PREMIO MEJOR COMUNICACIÓN**

**15:45 MESA REDONDA 3: DE LOS PALIATIVOS GENERALES A LOS ESPECIALIZADOS**  
Moderador: *Antonio Luís Urda Cardona*. *Director de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría, Hospital Materno-Infantil Carlos Haya. Málaga.*

El papel del pediatra de Atención Primaria en los Cuidados Paliativos Pediátricos.  
*Tamara Fernández Ferrandez*. *Pediatra de Atención Primaria. Distrito Málaga-Guadalhorce*

Cuidados de la enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos.  
*Yolanda Ramón Telo*. *Enfermera hospitalaria. Unidad de Hospitalización a domicilio y Cuidados Paliativos Hospital Materno Infantil de Málaga*

El papel del pediatra especializado en Cuidados Paliativos Pediátricos.  
*María José Peláez Cantero*. *Pediatra. Unidad de Hospitalización a domicilio y Cuidados Paliativos. Hospital Materno Infantil de Málaga*

**17:15 MESA CLAUSURA**  
Moderadora: *Ana Almansa Sáez*, *Psicóloga, Directora del Equipo de Asistencia Psico-Social de la Obra Social "La Caixa". Almería*

Autocuidados en el profesional de la Salud. *José Luis Bimbela Pedrola*. *Psicólogo. Doctor en Psicología. Experto en Formación de Formadores. Experto en Self Counseling. Investigador y consultor en la Escuela Andaluza de Salud Pública. Autor de: "Cuidando al cuidador. Counseling para profesionales de la salud", "Cuidando al formador. Habilidades emocionales y de comunicación", "Cuidando al directivo. Cuatro estaciones de gozo y un epílogo de dolor", entre otros*

**18:15-18:45 CIERRE DE LA JORNADA**



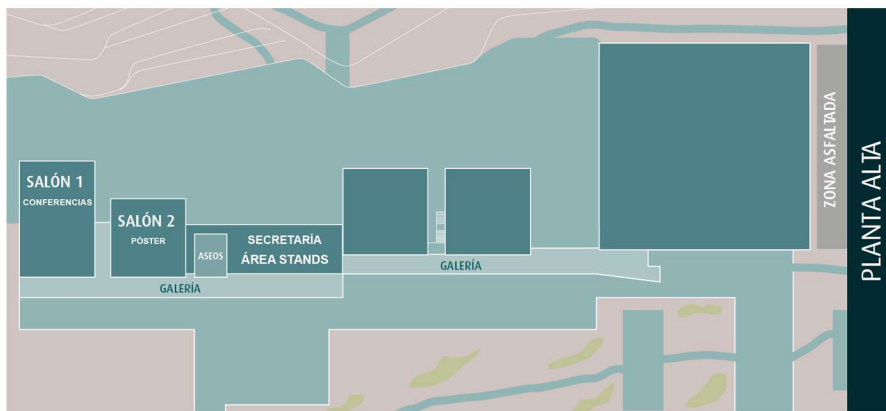
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS  
info@pedpal.es · www.pedpal.es

SECRETARÍA TÉCNICA  
GADE EVENTOS · T. 968 969 340 - 696 681 294 · Fax 968879795  
pedpal.secretaria@gadeeventos.es

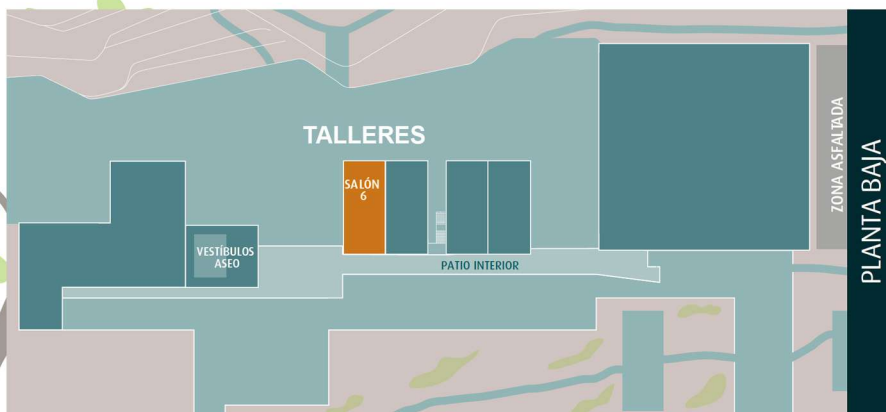




## PLANO SALA CONFERENCIAS Y PÓSTER



## PLANO TALLERES



### Comité de Honor

- Presidencia** Su Majestad La Reina Doña Letizia
- Miembros** Excm. Sra. Dña. Dolors Montserrat Montserrat  
Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Excm. Sra. Dña. Marina Álvarez Benito  
Consejera de Sanidad de la Junta de Andalucía
- Ilmo. Sr. D. José María Martín Fernández  
Delegado Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales en Almería
- Sra. Dña. Francisca Antón Molina  
Directora Gerente del Servicio Andaluz de Salud
- Sr. D. Luís Martínez García  
Director Gerente del Hospital Torrecárdenas de Almería
- Sr. D. Francisco José Martínez Amo  
Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Almería

### Comité organizador

Antonio Bonillo Perales, Pediatra, Director  
Unidad de Gestión Clínica Pediatría, Complejo  
Hospitalario Torrecárdenas. Almería

M.<sup>a</sup> Ángeles Vázquez López, Pediatra, Unidad  
Onco-hematología pediátrica. Complejo  
Hospitalario Torrecárdenas. Almería

Lucia Ruiz Tudela, Pediatra, Hospital Rafael  
Méndez, Lorca (Murcia)

M.<sup>a</sup> José Granados Prieto, Pediatra, Hospital  
La Inmaculada, Cuidados Paliativos Pediátricos,  
Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería.

Ana Devesa del Valle, MIR Pediatría Complejo  
Hospitalario Torrecárdenas. Almería

Ana Almansa Sáez, Psicóloga, Directora del  
Equipo de Asistencia Psico-Social. Obra Social  
"La Caixa", Almería

Moisés Leyva Carmona, Vicepresidente de la  
PedPal. Pediatra, Unidad de Cuidados  
Paliativos Pediátricos, Complejo Hospitalario  
Torrecárdenas, Almería

### Comité científico

Lucia Ortiz San Roman, vocal de la PedPal.  
Pediatra, Unidad de Atención Domiciliaria y  
Paliativos Pediátricos, Alicante.

Macarena Rus Palacios, Pediatra, Unidad  
Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Virgen  
del Rocío Sevilla

Yolanda Ramón Telo, Enfermera, Unidad  
Hospitalización a Domicilio, Hospital Materno  
Infantil de Málaga

M.<sup>a</sup> José Granados Prieto, Pediatra, Hospital  
La Inmaculada, Cuidados Paliativos Pediátricos,  
Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Ana Rosa Sánchez Vázquez, Presidenta de la  
Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS).  
Pediatra. Complejo Hospitalario Torrecárdenas

Ana Almansa Sáez, Psicóloga, Directora del  
Equipo de Asistencia Psico-Social. Obra Social  
"La Caixa". Almería

Moisés Leyva Carmona, Vicepresidente de la  
PedPal. Pediatra, Unidad de Cuidados Paliativos  
Pediátricos, Complejo Hospitalario  
Torrecárdenas, Almería