



Las personas

Profesionales	1.701
Residentes internos y de otros centros en rotación	735
Voluntarios	582



Los recursos económicos

Ingresos (M€)	148,9
Gastos (M€)	149,1
Fondos dedicados a la investigación (M€)	7,3



Los equipamientos

Camas	306
Consultorios	134
Boxes de urgencias	40
Salas de exploraciones complementarias	19
Quirófanos	13
Salas de parto	6
Salas de rehabilitación	15
Salas de diagnóstico por la imagen	10



Actividad y calidad asistencial

Altas	25.470
Hospitalización	18.874
Cirugía mayor ambulatoria	6.596
Consultas externas	239.263
Hospital de día (sesiones)	14.545
Urgencias	120.835
Intervenciones quirúrgicas	14.369
Partos	3.256



Investigación y docencia

Artículos	308
Comunicaciones y pósteres	53
Protocolos y procedimientos	44
Factor de impacto	1.032
Cursos y jornadas	257
Masters y postgrados	14
Alumnos	9.096
Sesiones de formación interna de simulación avanzada (proyecto Darwin)	154



Solidaridad

CUIDAM

Casos atendidos	16
Países de procedencia	12

Sierra Leona

Profesionales desplazados	6
Pacientes atendidos	3.116

Ayudas

Familias alojadas	135
Familias en situación de fragilidad atendidas	2.659
Familias con ayudas de transporte	349

Memoria de actividad 2015





El incremento de la actividad internacional y de la colaboración de familias y sociedad civil ha permitido mejorar la sostenibilidad económica del Hospital, la financiación de la investigación y los programas de hospitalidad.

Equipo directivo

Manel del Castillo Rey*Director gerente***Rubén Díaz Naderi***Director de Docencia y Gestión del Conocimiento***Miquel Pons Serra***Director médico***Emma Gómez Fernández***Directora enfermera***Antoni Arias Enrich***Director de Atención Privada e Internacional***Jaume Pérez Payarols***Director de Innovación e Investigación***Maria Josep Planas Tapias***Directora de Planificación y Experiencia del Paciente***Manel Salcedo***Director de Recursos Humanos***Natalia Pérez Neira***Directora de Economía y Finanzas***Albert Bota Arqué***Director de Ingeniería, Seguridad y Servicios Generales***Domènec Cardona Morales***Director de Sistemas de Información***Hermano Quim Erra***Representante de la Curia en el Comité de Dirección***Albert Moltó Ortíz***Jefe de Comunicación***Pilar San José de las Heras***Secretaria del Comité de Dirección*

El año 2015 ha estado marcado nuevamente por las dificultades de financiación pública y el incremento de la complejidad de los pacientes atendidos. Sin embargo, la valoración del año es positiva, tanto desde el punto de vista económico como asistencial, así como en términos de producción científica y reconocimientos por parte de diversas instituciones.

Hay que resaltar el fuerte incremento de la actividad internacional y de la colaboración de las familias y la sociedad civil en general, lo que ha permitido mejorar la sostenibilidad económica del Hospital y la realización de proyectos de mejora de las infraestructuras, la financiación de la investigación y los programas de hospitalidad.

También debemos destacar que en el último trimestre del año se han iniciado los talleres de reflexión para elaborar el nuevo Paidhos 2020. Nuevamente, para esta edición del Plan estratégico, se ha abierto una línea de participación con todos los mandos del Hospital y el conjunto de los profesionales. Más de 600 personas han podido expresar su opinión sobre el centro en los “cafés con la Dirección” y en distintos talleres. En el primer trimestre de 2016 está previsto incorporar al debate las familias, las asociaciones y otros agentes de interés del Hospital como donantes o proveedores.

Finalmente, debemos decir que encaramos el año 2016 con preocupación debido a la muy probable continuidad en la congelación de los presupuestos sanitarios públicos y el cuestionamiento político del modelo sanitario catalán, que creemos que no será favorable para centros como el nuestro. No obstante, creemos que la larga historia del Hospital en la ciudad, su prestigio y la intensa actividad realizada con los pacientes, las familias –y en los últimos años en las redes sociales– serán un elemento positivo para hacer frente a esta incertidumbre política. Confiamos también contar, como cada año, con el apoyo y confianza de nuestros órganos de gobierno.

Manel del Castillo*Director gerente*

Equipamientos	Pediatría	Obstetricia y Ginecología	Total
Camas	258	48	306
Consultorios	121	13	134
Salas de exploraciones complementarias	15	4	19
Quirófanos	11	2	13
Salas de procedimientos y técnicas especiales	2	0	2
Salas de partos y dilatación	0	6	6
Boxes de urgencias	33	7	40
Sala de hemodinámica	1	0	1
Camas de hospital de día	32	0	32
Salas de diagnóstico por la imagen	10	0	10
Salas de rehabilitación	15	0	15
Centros de salud mental infantil y juvenil	5	0	5

Profesionales

Personal directivo	11
Personal no cualificado	12
Personal técnico de grado medio	18
Personal técnico de grado superior	23
Personal administrativo y de oficios	242
Auxiliares de enfermería	351
Personal médico y residentes	475
Personal enfermero y residentes	569
Total	1.701

Voluntarios/as	582
----------------	-----

Resultado económico	Miles de euros
Ingresos	148.913,1
Gastos	149.122,1
Resultado	-209,0

Actividad diaria

Partos	9
Cirugía mayor ambulatoria	27
Intervenciones con ingreso	37
Hospitalización	52
Urgencias	331
Consultas externas	969

Acreditación de Buena Práctica

El Ministerio de Sanidad ha concedido la acreditación de Buena Práctica a cinco programas del Hospital Sant Joan de Déu. Se considera buena práctica aquella intervención o experiencia realizada que responde a las líneas estratégicas del Sistema Nacional de Salud, que está basada en el mejor conocimiento científico disponible, que se ha demostrado efectiva y transferible, y que resulta innovadora. Los programas acreditados son:

- Programa MARE (Maternidad Respetada), que permite que, garantizando la seguridad clínica, la mujer elija el modelo de parto que desea, que esté acompañada en todo momento por su pareja y que pueda estar con su bebé desde el mismo momento del nacimiento.
- PRINCEP, que ofrece una atención integral a los niños con enfermedades crónicas para mejorar su calidad de vida. Este programa también ha recibido el certificado de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS).
- CONTAR, que proporciona una tableta a las familias de los niños con artritis idiopática para que mientras están en la sala de espera rellenen un cuestionario sobre la evolución del niño desde la visita anterior. Esto permite garantizar una recogida más completa de los datos, mejora la comunicación entre médico y paciente, hace más corta y provechosa la visita, y permite sistematizar los datos para futuros trabajos de investigación.
- DARWIN, un programa de aprendizaje con simulación avanzada. El centro de simulación Darwin permite mejorar el entrenamiento de los profesionales, que pueden planificar y practicar un gran número de intervenciones diagnósticas y terapéuticas sin implicar a los pacientes.
- Atención al final de la vida de niños con cáncer, un programa de atención integral a los niños y sus familias para cubrir las necesidades físicas, psicológicas y espirituales.

Premio a la humanización de los espacios

Teva Foro Social ha reconocido la iniciativa que el Hospital, con la colaboración de Hewlett Packard, llevó a cabo el año pasado para decorar y ambientar –como si se tratara del espacio sideral– las salas de radiodiagnóstico por la imagen donde se realizan las pruebas de TC y resonancia magnética. Esta iniciativa ha sido premiada como ejemplo de las actuaciones que contribuyen a humanizar la asistencia porque ayudan a los niños a hacer frente a la enfermedad de la mejor manera posible.

Acreditación de plata de hospital sin humo

La Red Catalana de Hospitales Sin Humo reconoce la labor de los centros sanitarios en la promoción de las políticas activas para el control del tabaquismo en el ámbito hospitalario. Cada año realiza una evaluación de las medidas

que ha implantado cada centro para el control del tabaquismo y, según los resultados, los acredita con uno de los tres niveles: oro, plata y bronce. El Hospital Sant Joan de Déu, que hasta ahora ostentaba el nivel de bronce, ha sido acreditado este año con el de plata.

Reconocimiento internacional al edificio de CCEE

El proyecto de ambientación del edificio de Consultas Externas de nuestro Hospital continúa recibiendo premios y reconocimientos en el ámbito internacional. Este año ha sido reconocido con el premio Wood Pencil del Design and Art Direction celebrado en Londres y dos premios más del Art Directors Club Global que tuvieron lugar en Miami: una mención especial del premio Designism y la ADC oro.

Premio a la excelencia profesional al equipo del CAPIBE

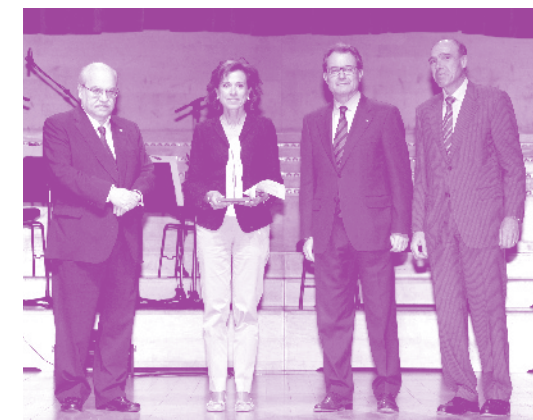
El Colegio de Médicos de Barcelona ha concedido un premio a la excelencia profesional al equipo del Hospital Sant Joan de Déu que gestiona el Centro de Atención Pediátrica Integral Barcelona Esquerra (CAPIBE).

La UCP, una de las mejores ideas

La Unidad de Cuidados Paliativos y Enfermo Crónico Complejo en Pediatría ha sido distinguida como una de las mejores ideas en la categoría de iniciativa legal que otorga *Diario Médico*.

La Agrupación Sanitaria Sant Joan de Déu - Hospital Clínic recibe el premio TOP 20

La Agrupación Sanitaria Sant Joan de Déu - Hospital Clínic ha sido distinguida con el premio TOP 20 como uno de los cuatro mejores centros de referencia regional y nacional por su gestión durante el último año. Los TOP 20 son los galardones que la empresa especializada en estudios de mercado sanitarios lasist otorga cada año a los centros con los mejores indicadores de calidad, funcionamiento y eficiencia. Esta es la decimoquinta vez que la Agrupación recibe este reconocimiento.



Lourdes Ibáñez, especialista del Servicio de Endocrinología del Hospital Sant Joan de Déu y profesora titular de Pediatría de la Facultad de Medicina de la UB, recibió en 2015, de manos del presidente de la Generalitat, el Premio Nacional de Investigación 2014 que otorgan la Generalitat de Cataluña y la Fundación Catalana para la Investigación y la Innovación (FCRI).

Bloque asistencial



Puesta en marcha del nuevo Hospital de día

La obra más importante de 2015 ha sido la puesta en marcha del nuevo Hospital de día, que permite doblar la capacidad y mejorar notablemente el confort de los niños y sus familias. De las 32 camas disponibles, dos se encuentran en habitaciones que permiten el aislamiento y otras dos están preparadas para diálisis. Además, el nuevo equipamiento dispone de dos salas de intervención dotadas de utillaje tecnológico de última generación donde los profesionales pueden llevar a cabo pequeñas intervenciones sin tener que desplazar al niño al quirófano.

El nuevo Hospital de día ocupa una superficie de cerca de 1.000 metros cuadrados y simula un bosque, con árboles y espacios verdes. Dispone de unas instalaciones más confortables para los niños y sus familias, con boxes individuales, para garantizar la intimidad y el descanso de los niños, y más amplios, para que los padres puedan estar con ellos siempre que lo deseen. También hay espacios comunes con zona de juegos donde puedan recibir la visita de los músicos, payasos del Hospital, magos, etc.

La construcción del nuevo Hospital de día ha sido posible gracias a las donaciones de centenares de particulares y familias de pacientes, organizaciones y empresas.



Avanzamos en el conocimiento y tratamiento de las enfermedades raras

El Hospital Sant Joan de Déu ha puesto en marcha el nuevo Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) con los objetivos de avanzar en el conocimiento y la investigación de estas patologías –muy poco prevalentes–, ofrecer una atención asistencial integral a los más de 10.000 pacientes con enfermedades minoritarias que son tratados actualmente en el centro y facilitar un diagnóstico más rápido.

Más del 20% de los niños afectados y sus familias pasan entre uno y tres años desde que presentan los primeros síntomas hasta que reciben un diagnóstico. El IPER, dotado con todos los medios tecnológicos y de experiencia clínica, quiere ofrecer a estas familias un diagnóstico más rápido, el consejo oportuno en caso de que sea de origen genético y el acompañamiento en el cuidado del paciente.

El IPER contará con el apoyo de gestores de casos que coordinarán la asistencia de cada paciente para que incida lo menos posible en su vida: agruparán las visitas al Hospital para evitar desplazamientos innecesarios, y se coordinarán con otros ámbitos, como el escolar o la atención primaria, para garantizar la continuidad asistencial y para mejorar el tratamiento integral del niño y la familia.

Lo más destacado de 2015

- Aumento de la complejidad de los casos atendidos
- Más capacidad de atracción de pacientes internacionales
- Mejoras de infraestructuras con la apertura del nuevo Hospital de día y la Unidad de TPH.
- Desarrollo del programa de Experiencia del paciente integrado con el modelo de excelencia
- Potenciación del trabajo interdisciplinario en unidades clínicas de referencia
- Construcción de un modelo de atención integrado para las enfermedades minoritarias (IPER)
- Desarrollo del programa de atención al paciente no presencial
- Refuerzo del trabajo en red a través de alianzas

Sant Joan de Déu celebró en julio la jornada de puertas abiertas de su nuevo Hospital de día, un equipamiento que ha contado con la aportación de un millón de euros de entidades, fundaciones y también de centenares de particulares. A lo largo de un día las nuevas instalaciones pudieron ser visitadas por los donantes, los trabajadores del centro y sus pacientes.

Creemos en la atención a pacientes de otros países

El Área de Medicina Privada e Internacional ha continuado creciendo y en 2015 ha atendido a 318 pacientes, provenientes mayoritariamente de Rusia, Venezuela, Ucrania y los Emiratos Árabes. Las especialidades que han recibido más demandas han sido oncohematología, neurología y ortopedia.

A través de la Barcelona Medical Agency –asociación que agrupa a los principales hospitales de la ciudad orientados a la actividad internacional– el Hospital ha llegado a acuerdos con Barcelona Turismo y con la Agencia Catalana de Turismo para promover la ciudad como destino sanitario. Asimismo, hemos llevado a cabo una intensa labor de exploración de posibles mercados y hemos desarrollado acciones de promoción a través de varios canales (web, facilitadores, instituciones, fundaciones y aseguradoras). En este sentido, hemos firmado un acuerdo con Top Doctors y hemos trabajado en la mejora de los contenidos de la web de Doctoralia.

La Unidad de Medicina del Deporte organizó actividades para los asistentes a la carrera The Family Run 2015, que tuvo lugar el 14 de junio en Barcelona.



Cartera de servicios

Servicios clínicos y de apoyo

Servicios clínicos

- Alergia e inmunología clínica
- Anatomía patológica
- Anestesiología
- Área de la Mujer / BCNatal
 - Ginecología
 - Medicina materno-fetal / BCNatal
- Área del corazón
 - Arritmias y marcapasos
 - Cardiología / Enfermedades del corazón
 - Cirugía cardíaca pediátrica
 - Cirugía vascular
- Atención al dolor en los pequeños procedimientos
- Atención domiciliaria
- Cirugía
- Continencia uro-rectal
- Cuidados intensivos pediátricos - Área de críticos
- Cuidados paliativos pediátricos
- Dermatología
- Diagnóstico de laboratorio
 - Bioquímica
 - Citogenética
 - Genética molecular
 - Hematología
 - Laboratorio de tiempo real
 - Microbiología
- Diagnóstico por la imagen
- ECMO
- Endocrinología
- Estomas
- Diabetes infantil y juvenil
- Farmacia
- Gastroenterología, hepatología y nutrición
- Genética (Medicina genética y molecular)
- Hematología clínica
- Enfermedades raras (IPER)
- Microtia (UFIM)
- Nefrología
- Neonatología
- Neurocirugía
- Neurología
 - Atención precoz a los trastornos del desarrollo
 - Centro de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP)
 - Errores congénitos del metabolismo
 - Patología neuromuscular (UTIPN)
 - Trastornos del aprendizaje escolar (UTAE)
- NIDCAP
- Odontología y ortodoncia
- Oftalmología
- Oncología
- Ortopedia y traumatología
 - Escoliosis
 - Regeneración funcional del niño amputado
- Otorrinolaringología
- Pediatría
 - Infectología pediátrica
 - Muerte súbita
 - Neumología
 - Reumatología pediátrica
- Psiquiatría / Psicología / Salud mental
 - Abusos sexuales a menores (UFAM)
 - Conductas adictivas tóxicas y comportamentales
 - Disforia de género
 - Psicopatología (0-5 años)
 - Apoyo psicológico y psiquiátrico a la maternidad
 - Trastornos afectivos y conducta suicida (autolisis)
 - Trastornos del espectro del autismo y de la comunicación social
 - Trastornos de la conducta alimentaria y patologías afines
 - Trastornos por déficit de atención (TDAH) grave, secundario o con comorbilidad
 - Trastornos psicóticos y afectivos graves
 - Unidad de crisis
 - Unidad de duelo
- Rehabilitación y medicina física
- Urgencias

Áreas asistenciales

- Cirugía ambulatoria (UCA)
- Hospital de día pediátrico

Servicios de apoyo

- Arteterapia
- Atención espiritual y religiosa
- Child Life
- Documentación clínica y archivo
- Escuela
- Espacio de asociaciones
- Intervenciones asistidas con animales
- Mediación internacional
- Musicoterapia
- Payasos de hospital
- Trabajo social
- Voluntarios

Servicios no asistenciales

- Administración
- Admisiones y hospitalización
- Aprovisionamientos
- Biblioteca
- Comunicación
- Electromedicina
- Espacio de asociaciones

- Hostelería
- Informática
- Mantenimiento
- Medios audiovisuales
- Prevención y medio ambiente
- Recursos humanos
- Seguridad
- Servicios generales
- Telecomunicaciones
- Vigilancia médica

Medicina privada e internacional

- Acupuntura
- Adopción internacional
- Alergología e inmunología clínica
- Área del corazón
- Cirugía pediátrica
- Dermatología
- Endocrinología
- Gastroenterología y nutrición
- Genética clínica
- Hematología clínica
- Homeopatía
- Medicina del deporte
- Nefrología
- Neumología
- Neurocirugía
- Neurología
- Odontopediatría y ortodoncia
- Oftalmología
- Oncología
- Ortopedia y traumatología
- Otorrinolaringología
- Pediatría general
- Psiquiatría y psicología
- Rehabilitación
- Unidad de Trastornos del Aprendizaje Escolar (UTAE)



Actividad global	Pediatría	Obstetricia y Ginecología	Total
Total altas	20.397	5.073	25.470
Hospitalización	14.559	4.315	18.874
Cirugía mayor ambulatoria	5.838	758	6.596
Estancia media (días)	4,8	3,0	4,3
Consultas externas			
Total visitas	211.166	28.097	239.263
-Primeras	64.922	7.352	72.274
-Sucesivas	146.244	20.745	166.989
-Reiteración	2,3	2,8	2,3
Intervenciones menores	5.314		5.314
Hospital de día			
Sesiones	14.545		14.545
Urgencias			
Total Urgencias	105.616	15.219	120.835
-% de urgencias ingresadas	6,9	21,8	8,8
-% de presión de urgencias	52,5	76,8	56,4
-Urgencias Numancia	21.417		21.417
Intervenciones quirúrgicas			
Total intervenciones quirúrgicas	11.971	2.398	14.369
Intervenciones con ingreso	6.644	1.737	8.381
Cirugía mayor ambulatoria	5.327	661	5.988
Partos		3.256	3.256
Traslado interhospitalario (SEM)			827

Calidad



En red por una atención de calidad

Mantenemos alianzas para aumentar la complejidad y el posicionamiento como hospital de referencia. Nuestro principal aliado sigue siendo el Hospital Clínic, con quien colaboramos estrechamente en las áreas de neurocirugía, epilepsia refractaria, cardiología y trasplante renal, entre otros. También está formalmente establecida la alianza con el Hospital de Sant Pau, principalmente para el Área de Trasplantes de Médula Ósea.

En el ámbito internacional hemos promovido alianzas con los hospitales Necker, de París; Great Ormond, de Londres, y Meyer, de Florencia, para *benchmark* y con el objetivo de liderar la iniciativa de fundar una Red Europea de Hospitales Pediátricos.

Otra línea de trabajo abierta tiene que ver con las alianzas con asociaciones que reciben apoyo de nuestro centro, como son la Asociación de Oncología Latinoamericana o la Asociación de Pediatría de Perú.

Mejorando la experiencia del paciente

Hemos incorporado nuevas metodologías y diseñado guías de buenas prácticas para mejorar la experiencia hospitalaria de los pacientes y las familias.

Para que los pacientes puedan vivir lo mejor posible la experiencia hospitalaria se han llevado a cabo iniciativas como el protocolo de entrada de los padres hasta la inducción anestésica. Este protocolo se acompaña del "kit de la mascarilla amiga" para que el niño pueda jugar antes de la intervención y familiarizarse con su uso.

Consolidando el hospital como centro de referencia

Hemos trabajado principalmente a tres niveles: en Cataluña, en la designación como Unidades de Experiencia Clínica (UEC) en tres grupos de enfermedades; en España, en la acreditación como Centros, Servicios y Unidades de Referencia nacional (CSUR), durante 2015 hemos alcanzado 18 acreditaciones y pasado la auditoría externa de una nueva unidad



pendiente de resolución. Y en Europa empezamos a trabajar para formar parte de las Redes Europeas de Referencia (ERN) con la participación en reuniones nacionales e internacionales y detección interna de unidades candidatas.

E = mc², la fórmula de la excelencia

Hemos diseñado el Plan EMC² (Excelencia = Método · Conocimiento · Cliente), una apuesta para mejorar la calidad de la atención con un triple abordaje: mejor práctica de acuerdo con la evidencia científica, organización y participación de los pacientes. Las iniciativas más relevantes en este sentido han sido:

— Diseño y puesta en marcha del cuadro de mando para servicios con 16 indicadores que se actualizan *online* y que permiten obtener datos globales, como son: demora en programación de primera visita, lista de espera una vez programada, demora en inicio de la consulta, demoras superiores a media hora en todas las visitas, etc.

— Racionalización en la utilización de las consultas, incorporando el sistema de módulos de tres horas, a fin de aumentar la polivalencia de las consultas que son utilizadas por más de un médico.

— Incremento de actividad de atención telemática a los pacientes con el teléfono o mediante el portal del paciente. En este sentido destaca la puesta en marcha de la tele dermatología.

— En el Área de la Mujer se han desplegado nueve grupos de trabajo que están logrando mejoras y trabajando diversas iniciativas en el embarazo y parto de bajo riesgo.

— Revisión de la Guía de Práctica Clínica del asma.

Indicadores de calidad

Complejidad		Norma
Peso medio	1,6963	1,4923

Fuente: Iametrics

Cliente		Media Cataluña
Índice de satisfacción	8,75	8,43
Índice de fidelidad	95,0%	89,9%

Fuente: Central de Resultados

Hospitalización		Norma
Gestión de estancias*		
Estancia media observada	4,56	5,37
Índice de estancias ajustado por riesgo	1,02	

* Excluye episodios de menos de 24 horas

Readmisiones		
% de tasa de readmisiones	4,5	4,90
Índice de readmisiones ajustado por riesgo	0,8652	

Fuente: Iametrics

Consulta externa		
% de pacientes que esperan menos de 30 minutos para ser visitados	76,7%	
% de visitas ambulatorias no presenciales	5,8%	

Urgencias		Media Cataluña
Urgencias niveles 1,2,3	37,7%	35,7%

		Estándar SEUP
Readmisiones urgencias pediátricas en 72 h	5,3%	7%

Bloque quirúrgico		Norma
Gestión del potencial ambulatorio		
% de tasa de sustitución CMA	71,10	63,70
Índice de cirugía sin ingreso ajustado		1,0603

% de suspensiones quirúrgicas del hospital 1,2%

% de ingresos de pacientes el mismo día de la intervención programada 74,5%

Maternidad		Media Cataluña
% de cesáreas con índice ajustado por complejidad	19,5%	18,1%
Índice ajustado	0,8	

Fuente: Central de Resultados

Complicaciones		Norma
% de tasa bruta de complicaciones	4,2	3,40
Índice de complicaciones ajustado por riesgo	0,8804	

Mortalidad		
% de tasa bruta de mortalidad	0,30	1,10
Índice de mortalidad ajustado por riesgo	0,6262	

Seguridad		
Caídas en pacientes hospitalizados por estancia	4 / 84071	< 2 / 1.000
% de pacientes de cirugía programada con aplicación <i>checklist</i> quirúrgica	75,3%	

Infecciones nosocomiales

Bacteriemia por catéter venoso central en UCI pediátrica — 2015

4,0 episodios / 1.000 días de catéter

— Estándar 2014

< 3,0 episodios / 1.000 días de catéter

Bacteriemia por catéter venoso central en UCI neonatal — 2015

2,6 episodios / 1.000 días de catéter

— Estándar 2014

< 5,0 episodios / 1.000 días de catéter

Investigación, docencia e innovación



Avanzamos en la investigación oncológica

Hemos organizado, junto con la Fundación Alicia Pueyo, el III Memorial Alicia Pueyo Workshop, al que asisten oncólogos e investigadores expertos de todo el mundo. Aunque se lleva investigando 45 años, la investigación sobre el glioma difuso del tronco cerebral no había dado resultados hasta ahora porque se veía muy limitada por la falta de biopsias del tumor. El estudio de las biopsias que se realizan en nuestro centro –de manera sistemática desde el año 2013– ha permitido definir de manera precisa las características moleculares del tumor y crear el primer modelo animal de la enfermedad sobre el que ensayar nuevos tratamientos.

Aula de Pediatría, formación continuada de calidad

Una de las principales metas alcanzadas este año ha sido la diversificación de la oferta formativa interna y externa, con un modelo de gestión centrado en la generación de contenidos propios y promoviendo trayectorias formativas que incorporan estancias formativas, simulación y formación *online*. Es el caso de los cursos de neurooncología, curas oncológicas pediátricas para enfermeras, RCP, politrauma, sepsis, etc. Se añaden también nuevas iniciativas como la producción de contenidos con formato *microlearning* para la formación de enfermeras. Así, en 2015 hemos generado 12 cursos de *e-learning*.

Promoción y divulgación de la salud

Hemos firmado un acuerdo con KidsHealth (EEUU) para traducir los consejos de salud para después del alta hospitalaria de pacientes pediátricos en diferentes patologías (cinco al mes), que colgaremos en el Portal del paciente, FAROS y en la web.

La Unidad de Trastornos del Aprendizaje (UTAE) ha estrenado la serie de vídeos divulgativos “¿Cómo aprende el cerebro?”. Este material divulgativo se añade a las publicaciones del Observatorio FAROS, que durante el mes de mayo presentó el noveno informe sobre cómo gestionar los entornos digitales en la infancia.

Con la colaboración de la Fundación Isidre Esteve y la Fundación Cruyff hemos organizado la 1ª Jornada de Deporte Adaptado bajo el lema “El deporte nos ayuda a todos”, una iniciativa que quiere promover la práctica de la actividad física en los niños con discapacidad.

Innovamos para mejorar la vida de nuestros pacientes

Exoesqueleto infantil robótico

El proyecto del Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Déu y del Centro de Automática y Robótica de Madrid, para desarrollar un exoesqueleto robótico para niños con atrofia muscular espinal, ha ganado la convocatoria ECHORD ++ y será financiado con fondos de la Comisión Europea.

Detección de enfermedades infecciosas

Hemos participado en un proyecto europeo para desarrollar un dispositivo diagnóstico que permite detectar enfermedades infecciosas en menos de una hora. El ensayo clínico se ha llevado a cabo durante el 2015.

Proyecto KIDS

Se crea KIDS, un proyecto de formación científica infantil promovido por la American Academy of Pediatrics (AAP) que, con un grupo asesor de 18 niños de entre 12 y 16 años (9 afectados por patologías diversas y 9 sanos), tiene como objetivo la redacción de un consentimiento informado de ensayo clínico para niños. Barcelona ha sido la primera ciudad de España en desarrollar la iniciativa.

Design Health Barcelona

El Hospital participa, un año más, en el programa pionero de formación de innovadores Design Health Barcelona, que pretende desarrollar el talento emprendedor en el sector de la salud y las ciencias de la vida.





Proyecto Darwin

El centro de simulación avanzada continúa creciendo y a los cursos presenciales de formato clásico –liderados por nuestros profesionales– se añade el uso de la simulación para mejorar las habilidades relacionales o la capacitación de las familias con enfermos crónicos.

El volumen de actividad ha ido creciendo y ha pasado de 28 sesiones de formación interna en el año 2013 a 154 sesiones en 2015. También ha crecido el volumen de cursos externos, desde 21 en 2013 a 73 en 2015, lo que ha supuesto una facturación en torno a los 180.000 euros.

Investigación	
Comunicaciones y pósteres en congresos	53
Producción científica (artículos)	308
Fondos para la investigación (€)	7.257.361
Docencia	
Residentes	95
Estudiantes Medicina UB	338
Estudiantes en prácticas	1.150

El Hospital Sant Joan de Déu ha puesto en marcha un curso dirigido a padres de niños portadores de traqueostomía utilizando la simulación avanzada, una herramienta de formación que está cada vez más extendida entre los profesionales pero que todavía es una novedad cuando se trata de capacitar a los padres con niños que tienen dependencia tecnológica y que pueden tener que enfrentarse fuera del hospital a un riesgo vital.

Solidaridad

CUIDAM

El programa Cuidam atiende a niños de países en desarrollo sin recursos para acceder a tratamientos médicos de alta complejidad que no se pueden realizar en sus países de origen. Durante el año 2015 se ha podido atender a 16 niños de diversas patologías quirúrgicas. Desde el comienzo de este programa se han tratado 224 niños, la mayoría procedentes de África.

Para colaborar a recaudar fondos para el programa Cuidam se celebró el concierto benéfico Rock & Law 2015, promovido por varios bufetes de abogados. Los profesionales de estos bufetes, músicos por un día, reunieron a más de 1.400 personas y recaudaron 45.000 euros.

Programa de hermanamiento con Sierra Leona

En 2015, cuando se cumplen 10 años del programa de hermanamiento con el hospital Saint John of God, de Lunsar, ha sido un año muy duro para este hospital africano. El virus del ébola hizo estragos y se llevó la vida de varios enfermos y profesionales. Desde nuestro centro se ha prestado todo el apoyo posible para restablecer el funcionamiento del hospital de Lunsar. Para sensibilizar a las personas que visitan nuestro centro sobre el impacto que el ébola ha tenido en Sierra Leona y la respuesta que se ha dado por parte de los programas de cooperación de Sant Joan de Déu, hemos organizado la exposición “El impacto del ébola en Sierra Leona. La salud, ¿un derecho universal?”.

Apoyo a las familias

Entre otras iniciativas, en el año 2015 cabe destacar:

- La gran tarea que 40 taxistas voluntarios, con la colaboración de nuestros trabajadores sociales, están llevando a cabo para realizar traslados de familias necesitadas. Igualmente destacamos la labor de las cuatro maestras voluntarias a domicilio y de los más de 450 voluntarios en el día a día de nuestro centro.
- El banco de alimentos para pacientes con enfermedades metabólicas del Hospital ha ampliado la oferta de alimentos restringidos



en proteínas a precios asequibles. Estos productos son difíciles de encontrar en las tiendas convencionales y en muchos casos los tienen que acabar comprando en internet a un precio muy elevado. La Asociación Catalana de Enfermedades Metabólicas abrió el Banco de Alimentos y obtiene mejor precio realizando compras colectivas. Es el único banco que existe actualmente en Cataluña.

— La vinculación del Hospital con las asociaciones sigue creciendo y actualmente todos los servicios del centro están vinculados de una manera u otra. Nuevamente más de 1.000 familias de diferentes patologías han pasado por el Auditorio en distintos actos de participación o formación.

Asimismo, cabe mencionar dos acontecimientos externos importantes:

— Un año más el Hospital ha organizado la Fiesta de los Amigos, este año rebautizada como Fiesta de los Pequeños Valientes, para dar a conocer, mediante talleres lúdicos, los programas que se realizan en el Hospital gracias a las donaciones de la sociedad civil. La fiesta tuvo lugar el pasado 26 de septiembre en los jardines del Palau Robert y reunió a más de 6.000 niños.

— Se ha celebrado la primera Fiesta de PortAventura, que tuvo lugar en noviembre y que forma parte del convenio de colaboración que se firmó con motivo de la donación para la futura UCI.

Captación de fondos

El equipo de Obra Social Infancia ha obtenido buenos resultados, un 15% por encima del 2014. Algunos de los hitos más importantes han sido:

— En marzo hemos llegado al millón de euros para el Hospital de día. El Hospital ha materializado la construcción del nuevo Hospital de día a partir de las donaciones de centenares de particulares y familias de pacientes, organizaciones y empresas. Además, en colaboración con el Consejo de Colegios Farmacéuticos de Cataluña, se pusieron a la venta en las más de 3.000 farmacias de toda Cataluña unas cajitas de caramelos que contribuyeron a la consecución del objetivo.

— La Unidad de Cuidados Paliativos ha podido mejorar sensiblemente su dotación gracias a una campaña de micromecenazgo a raíz de la publicación del libro *Seguiremos viviendo*, de Elisabeth Padrosa, y la importante donación de la Fundación Glòria.

— La Fundación PortAventura, con una donación de 3 millones de euros, permitirá la construcción de la nueva UCI, que se prevé iniciar en 2016.



Los personajes de Port Aventura visitan de manera frecuente a los niños ingresados en el hospital contribuyendo a hacer más agradable su estancia.

2015

Las personas		Investigación y docencia	
Profesionales	1.701	Artículos	308
Residentes internos y de otros centros en rotación	735	Comunicaciones y pósteres	53
Voluntarios	582	Protocolos y procedimientos	44
		Factor de impacto	1.032
Los recursos económicos		Cursos y jornadas	
Ingresos (M€)	148,9	Masters y postgrados	14
Gastos (M€)	149,1	Alumnos	9.096
Fondos dedicados a la investigación (M€)	7,3	Sesiones de formación interna de simulación avanzada (proyecto Darwin)	154
Los equipamientos		Solidaridad	
Camas	306	CUIDAM	
Consultorios	134	Casos atendidos	16
Boxes de urgencias	40	Países de procedencia	12
Salas de exploraciones complementarias	19	Sierra Leona	
Quirófanos	13	Profesionales desplazados	6
Salas de parto	6	Pacientes atendidos	3.116
Salas de rehabilitación	15	Ayudas	
Salas de diagnóstico por la imagen	10	Familias alojadas	135
Actividad y calidad asistencial		Familias en situación de fragilidad atendidas	2.659
Altas	25.470	Familias con ayudas de transporte	349
Hospitalización	18.874		
Cirugía mayor ambulatoria	6.596		
Consultas externas	239.263		
Hospital de día (sesiones)	14.545		
Urgencias	120.835		
Intervenciones quirúrgicas	14.369		
Partos	3.256		

Hospital Sant Joan de Déu
P. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
T. 93 253 21 00
www.sjdhospitalbarcelona.org

Memoria científica 2015



I+D+i al servicio de las personas

En 2015 se ha consolidado el ámbito del conocimiento que, mediante la puesta en marcha de la Dirección de Docencia y Gestión del Conocimiento, potencia las actividades de investigación, docencia e innovación.

El principal objetivo de 2015 en materia de formación ha sido la estructuración, organización y ordenación de la actividad docente del hospital. En cuanto a la formación postgrado reglada (MIR, EIR, FIR, etc.), se ha renegociado nuestra capacidad docente con las diferentes representaciones legales en Cataluña y Madrid, y se ha trabajado para lograr las acreditaciones del centro de Numancia para la formación MIR, además de los convenios de formación en especialidades pediátricas: Oncología con la Fundación Suárez de Uruguay, Fundación Messi de Argentina y Fundación Villavecchia; Reumatología con Abbvie, e Inmunología con Novartis.

Una de las principales metas alcanzadas este año ha sido la diversificación de la oferta formativa interna y externa, con

un modelo de gestión centrado en la generación de contenidos propios y promoviendo trayectorias formativas que incorporan estancias formativas, simulación y formación *online*. Es el caso de los cursos de neurooncología, el curso de cuidados oncológicos pediátricos para enfermeras, RCP, politrauma, sepsis, etc. Se añaden también nuevas iniciativas como la producción de contenidos con formato *micro-learning* para la formación de enfermeras. En este año 2015 se han generado 12 cursos de *e-learning*.

El centro de simulación avanzada sigue creciendo y a los cursos presenciales de formato clásico y liderados por nuestros profesionales se añade el uso de la simulación para la mejora de las habilidades relacionales o la capacitación de las familias con enfermos crónicos. Así, hemos pasado de 28 sesiones de formación interna en el año 2013 a 154 sesiones en 2015. También ha crecido el volumen de cursos externos, desde 21 en 2013 a 73 en 2015.

En materia de innovación, hemos continuado participando en iniciativas pioneras, como el programa de formación de innovadores Design Health Barcelona o el desarrollo de un exoesqueleto robótico para niños con atrofia muscular espinal, programa que ha ganado la convocatoria ECHORD++. Cabe destacar también la creación de KIDS, un proyecto de formación científica para niños de la American Academy of Pediatrics (AAP) que ha elegido Barcelona para desarrollar la iniciativa en España.

El Hospital ha continuado su labor investigadora, organizando y participando en numerosos congresos de ámbito nacional e internacional. En el marco de estos encuentros los profesionales han presentado iniciativas como la plataforma de investigación participativa RareCommons, o los avances en la investigación sobre el glioma difuso del tronco cerebral y en una técnica genética para prevenir la transmisión de enfermedades mitocondriales.

Datos 2015

Fondos para la investigación (€)	7.257.361
Producción científica	
Artículos	308
Factor de impacto total	1.032
Media de factor de impacto	3,351
Comunicaciones y pósteres en congresos	53
Libros y capítulos de libro	12
Tesis dirigidas	12
Protocolos y procedimientos	44
Rotaciones	
Médicos internos residentes (MIR)	
MIR Hospital Sant Joan de Déu	95
Nacionales	400
Extranjeros	100
Médicos de familia	55
Especialistas	
Nacionales	41
Extranjeros	44
Docencia	
Cursos y jornadas	257
Masters y postgrados	15

Comité de Investigación

Presidente

Dr. Rafael Artuch Iriberry

Vocales

Dra. Asteria Albert Cazalla
 Dr. Pere Caminal Magrans
 Dra. Carmen de Torres Gómez-Pallete
 Dr. Carles Escera Micó
 Dra. Clàudia Fortuny Guasch
 Dr. Alfredo García-Alix
 Dra. Àngels García Cazorla
 Dr. Juan José García García
 Dra. María Dolores Gómez Roig
 Dra. Lourdes Ibáñez Toda
 Dr. Josep Jiménez Chillarón
 Dr. Ángel Montero Carcaboso
 Dra. Carmen Muñoz Almagro
 Dr. Francesc Palau Martínez
 Dr. Francesc Villarroya Gombau

Secretaria

Sra. Maite López Secanella

Comité de Docencia

Presidenta/Jefa de estudios

Dra. Laia Alsina Manrique de Lara

Vicepresidenta

Dra. Gemma Claret Teruel

Vocales

Dra. Maria Cols Roig
 Dra. Carme Farré Masip
 Dra. Silvia Ferrero Martínez
 Dr. Amadeu Gené Giral
 Dra. Montse Navarro Egea
 Sra. Maria Padró Hernández
 Dr. Jordi Prat Ortells
 Dr. Bernardo Sánchez Fernández
 Dr. Josep Lluís Vega García
 Dr. Joan Vinent Genestar

Residentes

Dra. Irene de Haro Jorge (R5)
 Dr. Ferran Bossacoma Busquets (R4)
 Dr. Rubén Martínez Cumplido (R4)
 Dr. José Martínez Hernando (R4)
 Dra. Laura Arqués Martínez (R2)

Secretaria administrativa

Sra. Montse Delgado Giménez

Comité Ético de Investigación Clínica

Presidente

Hermano Jesús Pineda Sánchez

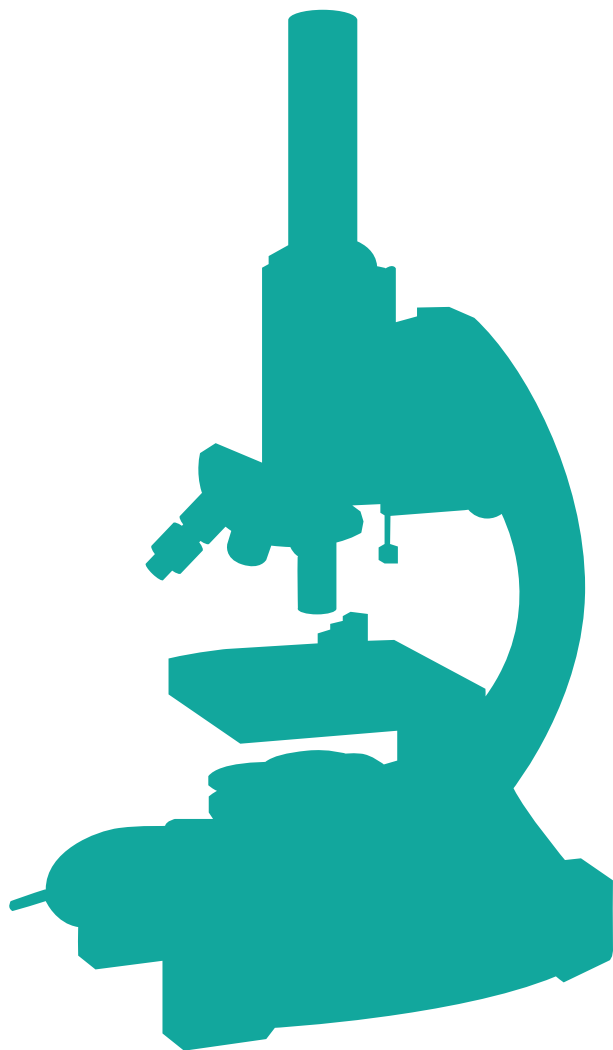
Secretario

Dr. Pau Ferrer Salvans

Vocales

Hermano Fernando Aguiló Martínez
 Sra. Clara Chamorro Pérez
 Dra. Ofelia Cruz Martínez
 Hermano Ricardo Dasí Aranda
 Sr. Ángel del Campo Escota
 Dra. Beatriz del Pino Gaya
 Dra. Rosa María Dueñas Herrero
 Dr. Sabel Gabaldón Fraile
 Dra. Maria Teresa Giner Muñoz
 Sra. Encarna Gómez Gamboa
 Dra. Iolanda Jordan García
 Sra. Maria Eugènia Rey Abella
 Dr. Bernabé Robles del Olmo
 Dr. Joan Vinent Genestar

Investigación



Enfermedades del adulto con origen fetal o en los primeros años de vida

Arnález J, Vega C, García-Alix A, Gutiérrez EP, Caserío S, Jiménez MP, Castañón L, Esteban I, Hortelano M, Hernández N, Serrano M, Prada T, Diego P, Barbadillo F. *Multicenter program for the integrated care of newborns with perinatal hypoxic-ischemic insult (ARAHIP)*. An Pediatr (Barc) 2015. 82: 172-182. Factor de impacto: 0,833

Balcells C, Río RD, Riaza L, Rebollo M, Rodríguez-Fanjul J, Camprubí Camprubí M. *Lung ultrasound: a useful tool for the follow-up of neonatal localized interstitial emphysema*. J. Pediatr. 2015. 166: 1543-1550. Factor de impacto: 3,790

Borrás Pérez V, López-Siguero JP, Martínez G, Corripio R, Fernández JM, Labarta JI, Ferrer M, Cabrinety N, Prieto P, Ramón-Krauel M, Bosch J, Espino R, Palla García M, Rebollo FJ. *A follow-up study to monitor adult height among Spanish children with growth hormone deficiency who received biosimilar human recombinant growth hormone (Omnitrope®) during a phase III clinical trial*. Adv Ther 2015. 32: 148-156. Factor de impacto: 2,272

Carreras-Badosa G, Bonmatí A, Ortega F, Mercader J, Guindo-Martínez M, Torrents D, Prats-Puig A, Martínez-Calcerrada J, Platero E, de Zegher F, Ibáñez L, Fernández-Real J, López-Bermejo A, Bassols J. *Altered circulating miRNA expression profile in pregestational and gestational obesity*. J. Clin. Endocrinol. Metab. 2015. 100: 1446-1456. Factor de impacto: 6,209

De Zegher F, Díaz M, Ibáñez L. *Association between long telomere length and insulin sensitization in adolescent girls with hyperinsulinemic androgen excess*. JAMA Pediatr. 2015. 169: 787-788. Factor de impacto: 7,148

De Zegher F, Díaz M, Ibáñez L. *Long telomeres after long insulin sensitization in adolescent girls with hyperinsulinemic androgen excess: results of a randomized trial over 24 months*. JAMA Pediatr. 2015. Factor de impacto: 7,148

Díaz M, Bassols J, López-Bermejo A, de Zegher F, Ibáñez L. *Metformin treatment to reduce central adiposity after prenatal growth restraint: A placebo-controlled pilot study in prepubertal children*. Pediatr. Diabetes 2015. 16: 538-545. Factor de impacto: 2,569

Díaz M, Bassols J, Sebastiani G, López-Bermejo A, Ibáñez L, de Zegher F. *Circulating GLP-1 in infants born small-for-gestational-age: breast-feeding versus formula-feeding*. Int. J. Obes. 2015. 39: 1501-1503. Factor de impacto: 5,004

Ferrero S, Mazarico E, Valls C, Di Gregorio S, Montejo R, Ibáñez L, Gómez-Roig MD. *Relationship between Foetal Growth Restriction and Maternal Nutrition Status Measured by Dual-Energy X-Ray Absorptiometry, Leptin, and Insulin-Like Growth Factor*. Gynecol Obstet Invest 2015. 80: 54-59. Factor de impacto: 1,696

García-Muñoz Rodrigo F, Díez Recinos AL, García-Alix A, Figueras-Aloy J, Vento Torres M y grupo SEN1500. *Changes in Perinatal Care and Outcomes in Newborns at the Limit of Viability in Spain: The EPI-SEN Study*. Neonatology 2015. 107: 120-129. Factor de impacto: 2,649

García-Muñoz Rodrigo F, García-Alix A, Figueras-Aloy J, Saavedra Santana P y grupo SEN1500. *New population curves in spanish extremely preterm neonates*. An Pediatr (Barc) 2015. 82: 122-123. Factor de impacto: 0,833

García-Muñoz Rodrigo F, García-Alix A, García Hernández JA, Figueras-Aloy J y grupo SEN1500. *Morbidity and mortality in newborns at the limit of viability in Spain: A population based study*. An Pediatr (Barc) 2015. 82: 121-122. Factor de impacto: 0,833

Iglesias-Platas I, Martín Trujillo A, Court F, Monk D. *Distinct promoter methylation and isoform-specific expression of RASFFIA in placental biopsies from complicated pregnancies*. Placenta 2015. 36: 397-402. Factor de impacto: 2,710

Iriondo M, Sánchez Luna M, Botet Mussons F, Martínez-Astarquiza T, Lailla Vicens JM, Figueras-Aloy J. *Atención del parto en el agua. Consenso de la Sociedad Española de Neonatología y de la Sección de Medicina Perinatal de la Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología*. An Pediatr (Barc) 2015. 82: 1-3. Factor de impacto: 0,833

Jiménez-Chillaron JC, Nijland MJ, Ascensão AA, Sardão VA, Magalhães J, Hitchler MJ, Domann FE, Oliveira PJ. *Back to the future: transgenerational transmission of xenobiotic-induced epigenetic remodeling*. Epigenetics 2015. 10: 259-273. Factor de impacto: 4,780

Martín-Ancel A, Balaguer A, García-Alix A. *Duration of resuscitation in neonates with Apgar scores at 10 minutes of less than 3 in the hypothermia era*. An Pediatr (Barc) 2015. 82: 129-130. Factor de impacto: 0,833

Moore GE, Ishida M, Demetriou C, Al-Olabi L, Leon LJ, Thomas AC, Abu-Amero S, Frost JM, Stafford JL, Chaoqun Y, Duncan AJ, Baigel R, Brimiouille M, Iglesias-Platas I, Apostolidou S, Aggarwal R, Whittaker JC, Syngelaki A, Nicolai-des KH, Regan L, Monk D, Stanier P. *The role and interaction of imprinted genes in human fetal growth*. Philos Trans R Soc B-Biol Sci 2015. 370: 20140074-0. Factor de impacto: 7,055

Moreno M, Fernández V, Monllau JM, Borrell V, Lerin C, de la Iglesia N. *Transcriptional Profiling of Hypoxic Neural Stem Cells Identifies Calcineurin-NFATc4 Signaling as a Major Regulator of Neural Stem Cell Biology*. Stem Cell Reports 2015. 5: 157-165. Factor de impacto: 5,365

Prats-Puig A, Gispert-Sauch M, Díaz-Roldán F, Carreras-Badosa G, Osiniri I, Planella-Colomer M, Mayol L, de Zegher F, Ibáñez L, Bassols J, López-Bermejo A. *Neutrophil-to-lymphocyte ratio: an inflammation marker related to cardiovascular risk in children*. Thromb. Haemost. 2015. 114: 727-734. Factor de impacto: 4,984

Samino S, Vinaixa M, Díaz M, Beltran A, Rodríguez MA, Mallol R, Heras M, Cabre A, García L, Canela N, de Zegher F, Correig X, Ibáñez L, Yanes O. *Metabolomics reveals impaired maturation of HDL particles in adolescents with hyperinsulinemic androgen excess*. Sci Rep 2015. 5: 11496-11500. Factor de impacto: 5,578.

Sánchez-Delgado M, Martín-Trujillo A, Tayama C, Vidal E, Esteller M, Iglesias-Platas I, Deo N, Barney O, Maclean K, Hata K, Nakabayashi K, Fisher R, Monk D. *Absence of Maternal Methylation in Biparental Hydatidiform Moles from Women with NLRP7 Maternal-Effect Mutations Reveals Widespread Placenta-Specific Imprinting*. PLoS Genet. 2015. Factor de impacto: 7,528

Sánchez-Infantes D, Gallego-Escuredo J, Díaz M, Aragonés G, Sebastiani G, López Bermejo A, de Zegher F, Domingo P, Villarroya F, Ibáñez L. *Circulating FGF19 and FGF21 surge in early infancy from infra-to supra-adult concentrations*. Int. J. Obes. 2015. 39: 742-746. Factor de impacto: 5,004

Sebastiani G, Díaz M, Bassols J, Aragonés G, López-Bermejo A, de Zegher F, Ibáñez L. *The sequence of prenatal growth restraint and post-natal catch-up growth leads to a thicker intima-media and more pre-peritoneal and hepatic fat by age 3-6 years*. Pediatr. Obes. 2015. Factor de impacto: 4,573

Tarrado X, Saura L, Bejarano M, Ribó JM, Castañón M. *Thoracoscopic Segmentectomy of Methylene Blue Dyed Intralobar Sequestrations*. Ann Thorac Surg 2015. 99: 51-52. Factor de impacto: 3,849

Verd S, Porta R, Botet F, Gutiérrez A, Ginovart G, Barbero AH, Ciurana A, Iglesias-Platas I. *Hospital Outcomes of Extremely Low Birth Weight Infants After Introduction of Donor Milk to Supplement Mother's Milk*. Breastfeed Med 2015. 10: 150-155. Factor de impacto: 1,248

Enfermedades infecciosas y respuesta inflamatoria sistémica en pediatría

Witchel SF, Oberfield S, Rosenfield RL, Codner E, Bonny A, Ibáñez L, Pena A, Horikawa R, Gómez-Lobo V, Joel D, Tfayli H, Arslanian S, Dabdgahoo P, García Rudaz C, Lee PA. *The Diagnosis of Polycystic Ovary Syndrome during Adolescence*. Horm. Res. Paediatr. 2015. 83: 376-389. Factor de impacto: 1,573

Alsina L, Basteiro MG, de Paz HD, Iñigo M, de Sevilla MF, Triviño Rodríguez M, Juan M, Muñoz-Almagro C. *Recurrent Invasive Pneumococcal Disease in Children: Underlying Clinical Conditions, and Immunological and Microbiological Characteristics*. PLoS One 2015. Factor de impacto: 3,234

Anton J, Calvo I, Fernández-Martín J, Luz Gamir M, Merino R, Jiménez-Treviño S, Sevilla B Cabades F, Bou R, Arostegui JI. *Efficacy and safety of canakinumab in cryopyrin-associated periodic syndromes: results from a Spanish cohort*. Clin Exp Rheumatol 2015. Factor de impacto: 2,724

Baquero-Artigao F, Mellado Peña MJ, del Rosal Rabes T, Noguera-Julián A, Goncá Mellgren A, de la Calle Fernández-Miranda M, Navarro Gómez ML. *Guía de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica sobre tuberculosis en la embarazada y el recién nacido (II): profilaxis y tratamiento*. An Pediatr (Barc) 2015. Factor de impacto: 0,833

Baquero-Artigao F, Mellado Peña MJ, del Rosal Rabes T, Noguera-Julián A, Goncá Mellgren A, de la Calle Fernández-Miranda M, Navarro Gómez ML. *Guía de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica sobre tuberculosis en la embarazada y el recién nacido (I): epidemiología y diagnóstico. Tuberculosis congénita*. An Pediatr (Barc) 2015. Factor de impacto: 0,833

Berti E, Thorne C, Noguera-Julián A, Rojo P, Galli L, de Martino M, Chiappini E. *The new face of the pediatric HIV epidemic in Western countries: demographic characteristics, morbidity and mortality of the pediatric HIV-infected population*. Pediatr Infect Dis J 2015. 34: 7-13. Factor de impacto: 2,723

Boom V, Anton J, Lahdenne P, Quartier P, Ravelli A, Wulffraat N, Vastert SJ. *Evidence-based diagnosis and treatment of macrophage activation syndrome in systemic juvenile idiopathic arthritis*. Pediatr Rheumatol Online J 2015. 13: 55-60. Factor de impacto: 1,607

Bou R, Adán A, Borrás F, Bravo B, Calvo I, de Inocencio J, Díaz J, Escudero J, Fonollosa A, de Vicuña CG, Hernández V, Merino R, Peralta J, Rúa MJ, Tejada P, Anton J. *Clinical management algorithm of uveitis associated with juvenile idiopathic arthritis: interdisciplinary panel consensus*. Rheumatol Int 2015. 35: 777-785. Factor de impacto: 1,516

Cabrerizo M, Trallero G, Pena MJ, Cilla A, Megías G, Muñoz-Almagro C, del Amo E, Roda D, Mensalvas AI, Moreno-Docón A, García-Costa J, Rabella N, Omeñaca M, Romero M, Sanbonmatsu-Gámez S, Pérez-Ruiz M, Santos-Muñoz MJ, Calvo C. *Comparison of epidemiology and clinical characteristics of infections by human parechovirus vs. those by enterovirus during the first month of life*. Eur. J. Pediatr. 2015. 174: 1511-1516. Factor de impacto: 1,890

Calvo I, Anton J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, Graña J, la Cruz L, Robledillo JC, Medrano M, Merino R, Modesto C, Núñez E, Rúa MJ, Torrente-Segarra V, Vargas C, Carmona L, Loza E. *Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset*. Rheumatol Int 2015. 35: 1615-1624. Factor de impacto: 1,516

Calzada J, Anton J, Bou R, Iglesias E, Ricart S, Martín-de-Carpi J, García de Vicuña C, Torrente-Segarra V, Sánchez-Manubens J, Giménez Roca C, Rozas L, Juncosa-Morros T, Fortuny C, Noguera-Julián A. *Tuberculosis in pediatric patients treated with anti-TNF α drugs: a cohort study*. Pediatr Rheumatol Online J 2015. 13: 54-60. Factor de impacto: 1,607

Carrasco-Colom J, Jordan I, Alsina L, García-García JJ, Cambra FJ, Martín-Mateos MA, Juan M, Muñoz-Almagro C. *Association of Polymorphisms in IRAK1, IRAK4 and MyD88, and Severe Invasive Pneumococcal Disease*. Pediatr Infect Dis J 2015. 34: 1008-1013. Factor de impacto: 2,723

Crespo I, Toledo D, Soldevila N, Jordan I, Solano R, Castilla J, Caylà JA, Godoy P, Muñoz-Almagro C, Domínguez A y el Working Group on the Transmission of Pertussis in Households. *Characteristics of Hospitalized Cases of Pertussis in Catalonia and Navarra, Two Regions in the North of Spain*. PLoS One 2015. Factor de impacto: 3,234

Del Amo E, Selva L, de Sevilla MF, Ciruela Navas P, Brotons P, Triviño Rodríguez M, Hernández S, García-García JJ, Domínguez A, Muñoz-Almagro C. *Estimation of the invasive disease potential of Streptococcus pneumoniae in children by the use of direct capsular typing in clinical specimens*. Eur J Clin Microbiol Infect Dis 2015. 34: 705-711. Factor de impacto: 2,668

Domínguez J, Latorre Rueda I. *Aplicación y utilidad actual de las técnicas de interferón en el diagnóstico de la tuberculosis*. Enferm Infecc Microbiol Clin 2015. 33: 15-19. Factor de impacto: 2,172

Falcon-Neyra L, Benmarzouk-Hidalgo OJ, Madrid L, Noguera-Julián A, Fortuny C, Neth O, López-Cortés L. *No differences of immune activation and microbial translocation among HIV-infected children receiving combined antiretroviral therapy or protease inhibitor monotherapy*. Medicine (Baltimore) 2015. Factor de impacto: 5,723

Fortuny C, Deyà A, Chiappini E, Galli L, de Martino M, Noguera-Julián A. *Metabolic and renal adverse effects of antiretroviral therapy in HIV-infected children and adolescents*. Pediatr Infect Dis J 2015. 34: 36-43. Factor de impacto: 2,723

Giancane G, Ter Haar NM, Wulffraat N, Vastert SJ, Barron K, Hentgen V, Kallinich T, Ozdogan H, Anton J, Bragan P, Cantarini L, Frenkel J, Galeotti C, Gattorno M, Grateau G, Hofer M, Kone-Paut I, Kuemmerle-Deschner J, Lachmann HJ, Simon A, Demirkaya E, Feldman B, Uziel Y, Ozen S. *Evidence-based recommendations for genetic diagnosis of familial Mediterranean fever*. Ann Rheum Dis 2015. 74: 635-641. Factor de impacto: 10,377

Giménez-Roca C, Iglesias E, Torrente-Segarra V, Bou R, Sánchez-Manubens J, Calzada J, Hernández S, Ricart S, Anton J. *Efficacy and safety of TNF-alpha antagonists in children with juvenile idiopathic arthritis who started treatment under 4 years of age*. Rheumatol Int 2015. 35: 323-326. Factor de impacto: 1,516

Gómez B, Hernández S, García-García JJ, Mintegi S. *Bacteremia in previously healthy children in emergency departments: clinical and microbiological characteristics and outcome*. Eur J Clin Microbiol Infect Dis 2015. 34: 453-460. Factor de impacto: 2,668

Guix-Comellas EM, Rozas-Quesada L, Force-Sanmartín E, Estrada JM, Galimany J, Noguera-Julián A. *Influence of nursing interventions on adherence to treatment with antituberculosis drugs in children and young people: research protocol*. J Adv Nurs 2015. 71: 2189-2199. Factor de impacto: 1,741

Kreins A, Ciancanelli MJ, Okada S, Kong X, Ramírez-Alejo N, Sebnem Kilic S, El Baghdadi J, Nonoyama S, Alireza Mahdaviyani S, Ailal F, Bousfiha A, Mansouri D, Nievas E, Ma CS, Rao G, Bernasconi A, Sun Kuehn H, Niemela J, Stoddard J, Deveau P, Cobat A, El Azbaoui S, Sabri A, Kang Lim C, Sundin M, Avery DT, Halwani R, Grant AV, Boisson B, Bogunovic D, Itan Y, Mancada-Velez M, Martínez-Barricarte R, Migaud M, Deswarte C, Alsina L, Kotlarz D, Klein C, Muller-Fleckenstein I, Fleckenstein B, Cormier-Daire V, Rose-John S, Picard C, Hammarstrom L, Puel A, Al-Muhsen S, Abel L, Chaussabel D, Rosenzweig SD, Minegishi Y, Tangye SG, Bustamante J, Casanova J, Boisson-Dupuis S. *Human TYK2 deficiency: Mycobacterial and viral infections without hyper-IgE syndrome*. J. Exp. Med. 2015. 212: 1641-1662. Factor de impacto: 12,515

Launes C, Armero Campos G, Anton A, Hernández L, Gimferrer L, Cisneros C, Jordan I, Muñoz-Almagro C. *Molecular epidemiology of severe respiratory disease by human rhinoviruses and enteroviruses at a tertiary paediatric hos-*

pital in Barcelona, Spain. Clin Microbiol Infect 2015. 21: 5-7. Factor de impacto: 5,768

Martínez Monseny A, Bobillo Pérez S, Martínez Planas A, García-García JJ. *Papel de las exploraciones complementarias y de la monitorización domiciliaria en los pacientes de riesgo de episodio aparentemente letal, apneas y síndrome de muerte súbita del lactante*. An Pediatr (Barc) 2015. 83: 104-108. Factor de impacto: 0,833

Martínez-Bonet M, Puertas MC, Fortuny C, Ouchi D, Mellado MJ, Rojo P, Noguera-Julian A, Muñoz-Fernández MA, Martínez-Picado J. *Establishment and Replenishment of the Viral Reservoir in Perinatally HIV-1-infected Children Initiating Very Early Antiretroviral Therapy*. Clin Infect Dis 2015. 61: 1169-1178. Factor de impacto: 8,886

Morén C, Noguera-Julián A, Garrabou G, Rovira N, Catalán M, Bañó M, Guitart-Mampel M, Tobías E, Hernández S, Cardellach F, Miró O, Fortuny C. *Mitochondrial disturbances in HIV pregnancies*. Aids 2015. 29: 5-12. Factor de impacto: 5,554

Moreno-Pérez D, Andrés Martín A, Tagarro García A, Escribano Montaner A, Figuerola Mulet J, García-García JJ, Moreno-Galdó A, Rodrigo Gonzalo de Liria C, Ruiz Contreras J, Saavedra Lozano J. *Neumonía adquirida en la comunidad: tratamiento ambulatorio y prevención*. An Pediatr (Barc) 2015. 83: 1-7. Factor de impacto: 0,833

Moreno-Pérez D, Andrés Martín A, Tagarro García A, Escribano Montaner A, Figuerola Mulet J, García-García JJ, Moreno-Galdó A, Rodrigo Gonzalo de Liria C, Saavedra Lozano J. *Neumonía adquirida en la comunidad: tratamiento de los casos complicados y en situaciones especiales. Documento de consenso de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) y Sociedad Española de Neumología (SENP)*. An Pediatr (Barc) 2015. 83: 1-11. Factor de impacto: 0,833

Noguera-Julían A, Morén C, Rovira N, Garrabou G, Catalán M, Sánchez E, Cardellach F, Miró O, Fortuny C. *Decreased Mitochondrial Function Among Healthy Infants Exposed to Antiretrovirals During Gestation, Delivery and the Neonatal Period*. *Pediatr Infect Dis J* 2015. 34: 1349-1354. Factor de impacto: 2,723

Noyola DE, Alarcon A, Noguera-Julían A, Muntasell A, Muñoz-Almagro C, García J, Mur A, Fortuny C, López-Botet M. *Dynamics of the NK-cell subset redistribution induced by cytomegalovirus infection in preterm infants*. *Hum Immunol* 2015. 76: 118-123. Factor de impacto: 2,138

Ombrello MJ, Remmers EF, Tachmazidou I, Grom A, Foell D, Haas JP, Martini A, Gattorno M, Özen S, Prahalad S, Zeff AS, Bohnsack JF, Mellins ED, Ilowite NT, Russo R, Len C, Hilario MO, Oliveira S, Yeung RS, Rosenberg A, Wedderburn LR, Anton J, Schwarz T, Hinks A, Bilginer Y, Park J, Cobb J, Satorius CL, Han B, Baskin E, Signa S, Duerr RH, Achkar JP, Kamboh MI, Kaufman KM, Kottyan LC, Pinto D, Scherer SW, Alarcón-Riquelme ME, Docampo E, Estivill X, Gül A; British Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology (BSPAR) Study Group; Childhood Arthritis Prospective Study (CAPS) Group; Randomized Placebo Phase Study of Rilonacept in sJIA (RAPPORT) Investigators; Sparks-Childhood Arthritis Response to Medication Study (CHARMS) Group; Biologically Based Outcome Predictors in JIA (BBOP) Group; de Bakker PI, Raychaudhuri S, Langefeld CD, Thompson S, Zeggini E, Thomson W, Kastner DL, Woo P; International Childhood Arthritis Genetics (INCHARGE) Consortium. *HLA-DRB1*11 and variants of the MHC class II locus are strong risk factors for systemic juvenile idiopathic arthritis*. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*. 2015. 112: 15970-15975. Factor de impacto: 9,674

Palladino C, Navarro Gómez L, Soler-Palacín P, González-Tomé I, de Ory SJ, Espiau M, Pérez Hoyos S, Antonio León-Leal J, Méndez M, Moreno-Pérez D, Fortuny C, Mur Sierra A, Pocheville Guruceta I, Moreno Guillén S, Briz V y CoRISpe

Working Group. *Off-label use of maraviroc in HIV-1-infected paediatric patients in clinical practice*. *Aids* 2015. 29: 2155-2159. Factor de impacto: 5,554

Piquer M, Alsina L, Giner MT, Cruz O, Ruiz Echevarria K, Domínguez O, Plaza-Martín AM, Arostegui JI, de Valles G, Juan Otero M, Martín-Mateos MA. *Non-Hodgkin lymphoma in pediatric patients with common variable immunodeficiency*. *Eur. J. Pediatr*. 2015. 174: 1069-1076. Factor de impacto: 1,890

Ricart S, García-García JJ, Marcos MA. *Reply*. *Pediatr Infect Dis J* 2015. 34: 800-801. Factor de impacto: 2,723

Rodà D, Pérez-Martínez E, Cabrerizo M, Trallero G, Martínez-Planas A, Luaces Cubells C, García-García JJ, Muñoz-Almagro C, Launes C. *Clinical characteristics and molecular epidemiology of Enterovirus infection in infants <3 months in a referral paediatric hospital of Barcelona*. *Eur J Pediatr*. 2015. 174: 1549-1553. Factor de impacto: 1,890

Rosé CD, Pans S, Casteels I, Anton J, Bader-Meunier B, Brissaud P, Cimaz R, Espada G, Fernández-Martín J, Hachulla E, Harjacek M, Khubchandani R, Mackensen F, Merino R, Naranjo A, Oliveira-Knupp S, Pajot C, Russo R, Thomee C, Vastert S, Wulffraat N, Arostegui JI, Foley KP, Bertin J, Wouters CH. *Blau syndrome: cross-sectional data from a multicentre study of clinical, radiological and functional outcomes*. *Rheumatology* 2015. 54: 1008-1016. Factor de impacto: 4,475

Rousaud A, Fortuny C, Lonca M, Blanch J. *Transferring HIV-infected Adolescents to an Adult Outpatient Clinic. Implementation of a Standardized Protocol*. *Eur Psychiatry* 2015. Factor de impacto: 3,439

Sala-Farré MR, Arias-Varela C, Recasens-Recasens A, Simó-Sanahuja M, Muñoz-Almagro C, Pérez-Jové J. *Pertussis epidemic despite high*

levels of vaccination coverage with acellular pertussis vaccine. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2015. 33: 27-31. Factor de impacto: 2,172

Sánchez-Fauquier A, González-Galán V, Arroyo S, Rodà D, Pons-Odena M, García-García JJ. *Norovirus-associated encephalitis in a previously healthy 2-year-old girl*. *Pediatr Infect Dis J* 2015. 34: 222-223. Factor de impacto: 2,723

Sollai S, Noguera-Julían A, Galli L, Fortuny C, Deyà A, de Martino M, Chiappini E. *Strategies for the prevention of mother to child transmission in Western countries: an update*. *Pediatr Infect Dis J* 2015. 34: 14-30. Factor de impacto: 2,723

Ter Haar NM, Oswald M, Jeyaratnam J, Anton J, Barron KS, Brogan PA, Cantarini L, Galeotti C, Gateau G, Hentgen V, Hofer M, Kallinich T, Kone-Paut I, Lachmann HJ, Ozdogan H, Özen S, Russo R, Simon A, Uziel Y, Wouters C, Feldman BM, Vastert SJ, Wulffraat NM, Benseler SM, Frenkel J, Gattorno M, Kuemmerle-Deschner JB. *Recommendations for the management of autoinflammatory diseases*. *Ann Rheum Dis* 2015. 74: 1636-1644. Factor de impacto: 10,377

Torner N, Soldevila N, García JJ, Launes C, Godoy P, Castilla J, Domínguez A. *Effectiveness of non-pharmaceutical measures in preventing pediatric influenza: a case-control study*. *BMC Public Health* 2015. 15: 543-550. Factor de impacto: 2,264

Enfermedades neurológicas minoritarias de base genética en el ámbito pediátrico

Als LC, Picouto MD, Hau SM, Nadel S, Cooper M, Pierce CM, Kramer T, Garralda ME. *Mental and physical well-being following admission to pediatric intensive care*. *Pediatr. Crit. Care Med*. 2015. Factor de impacto: 2,338

Amador-Campos JA, Aznar Casanova JA, Ortíz Guerra JJ, Moreno Sánchez M, Medina Peña A. *Assessing Attention Deficit by Binocular Rivalry*. *J Atten Disord* 2015. 19: 1064-1073. Factor de impacto: 3,779

Bachmann-Gagescu R, Dempsey JC, Phelps IG, O’Roak BJ, Knutzen DM, Rue TC, Ishak GE, Isabella CR, Gorden N, Adkins J, Boyle EA, de Lacy N, O’Day D, Alswaid A, Ramadevi A R, Lingappa L, Lourenço C, Martorell L, García-Cazorla A, Özyürek H, Haliloğlu G, Tuysuz B, Topçu M; University of Washington Center for Mendelian Genomics, Chance P, Parisi MA, Glass IA, Shendure J, Doherty D. *Jaubert syndrome: a model for untangling recessive disorders with extreme genetic heterogeneity*. *J Med Genet* 2015. 52: 514-522. Factor de impacto: 6,335

Campistol J, Plecko B. *Treatable newborn and infant seizures due to inborn errors of metabolism*. *Epileptic Disord*. 2015. 17: 229-242. Factor de impacto: 0,954

Campistol J. *Neurological manifestations in metabolic diseases*. *Arq Neuro-Psiquiat* 2015. 73: 59-63. Factor de impacto: 0,843

Candela S, Puerta P, Alamar M, Barcik U, Guillén A, Muchart J, García-Fructuoso G, Ferrer-Rodríguez E. *Epidemiología y clasificación de los quistes aracnoideos en niños*. *Neurocirugía [Astur]* 2015. 26: 234-240. Factor de impacto: 0,293

Cassis L, Cortés Saladelafont E, Molero M, Yubero D, González MJ, Ormazabal Herrero A, Fons C, Jou C, Sierra C, Castejon Ponce E, Ramos F, Armstrong J, O’Callaghan M, Casado M, Montero R, Meavilla Olivás SM, Artuch R, Baric I, Bartoloni F, Bellettato CM, Bonifazi F,

Ceci A, Cvitanovic-Šojat L, Dali CI, D’Avanzo F, Fumic K, Giannuzzi V, Lampe C, Scarpa M, García-Cazorla A. *Review and evaluation of the methodological quality of the existing guidelines and recommendations for inherited neurometabolic disorders*. *Orphanet J. Rare Dis*. 2015. 10: 164-170. Factor de impacto: 3,358

Catalán-García M, Garrabou G, Morén C, Guitart-Mampel M, González-Casacuberta I, Hernando A, Gallego-Escuredo J, Yubero D, Villaroya F, Montero R, Selva O’Callaghan A, Cardellach F, Grau J. *BACE-1,PS-1 and sAPPB levels are increased in plasma from sporadic inclusion body myositis patients: surrogate biomarkers among inflammatory myopathies*. *Mol Med* 2015. Factor de impacto: 4,508

Couce ML, Ramos F, Bueno MA, Díaz J, Meavilla S, Bóveda MD, Fernández-Marmiesse A, García-Cazorla A. *Evolution of maple syrup urine disease in patients diagnosed by newborn screening versus late diagnosis*. *Eur. J. Paediatr. Neurol*. 2015. 19: 652-659. Factor de impacto: 2,301

Crow YJ, Chase DS, Lowenstein Schmidt J, Szykiewicz M, Forte GM, Gornall HL, Ojageer A, Anderson B, Pizzino A, Helman G, Abdel-Hamid MS, Abdel-Salam GM, Ackroyd S, Aeby A, Agosta G, Albin C, Allon-Shalev S, Arellano M, Ariado G, Aswani V, Babul-Hirji R, Baildam EM, Bahi-Buisson N, Bailey KM, Barnerias C, Barth M, Battini R, Beresford MW, Bernard G, Bianchi M, Billette de Villemeur T, Blair EM, Bloom M, Burlina AB, Carpanelli ML, Carvalho DR, Castro-Gago M, Cavallini A, Cereda C, Chandler KE, Chitayat DA, Collins AE, Sierra Corcoles C, Cordeiro NJ, Crichiutti G, Dabydeen L, Dale RC, d’Arrigo S, de Goede CG, de Laet C, de Waele LM, Denzler I, Desguerre I, Devriendt K, di Rocco M, Fahey MC, Fazzi E, Ferrie CD, Figueiredo A, Gener B, Goizet C, Gowrinathan NR, Gowrishankar K, Hanrahan D, Isidor B, Kara B, Khan N, King MD, Kirk EP, Kumar R, Lagae L, Landrieu P, Lauffer H, Laugel V, la Piana R, Lim MJ, Lin JP, Linnankivi T, Mackay MT, Marom DR, Marques Lourenço C, McKee SA, Moroni I, Morton JE, Moutard ML, Murray K,

Nabbout R, Nampoothiri S, Nunez-Enamorado N, Oades PJ, Olivieri I, Ostergaard JR, Pérez-Dueñas B, Prendiville JS, Ramesh V, Rasmussen M, Régál L, Ricci F, Rio M, Rodríguez D, Roubertie A, Salvatici E, Segers KA, Sinha GP, Soler D, Spiegel R, Stöberg TI, Straussberg R, Swoboda KJ, Suri M, Tacke U, Tan TY, te Water Naude J, Wee Teik K, Thomas MM, Till M, Tonduti D, Valente EM, Van Caster RN, van der Knaap MS, Vassallo G, Vijzelaar R, Vogt J, Wallace GB, Wassmer E, Webb HJ, Whitehouse WP, Whitney RN, Zaki MS, Zuberi SM, Livingston JH, Rozenberg F, Lebon P, Vanderver A, Orcesi S, Rice GI. *Characterization of Human Disease Phenotypes Associated with Mutations in TREX1, RNASEH2A, RNASEH2B, RNASEH2C, SAMHD1, ADAR, and IFIH1*. *Am J Med Genet* 2015. 167: 296-312. Factor de impacto: 2,159

Fernandes TG, Duarte ST, Ghazvini M, Gaspar C, Santos DC, Porteira AR, Rodrigues GM, Haupt S, Rombo DM, Armstrong J, Sebastião AM, Gribnau J, García-Cazorla A, Brüstle O, Henrique D, Cabral JM, Diogo MM. *Neuronal commitment of human pluripotent stem cells under defined conditions recapitulates neural development and generates patient-specific neural cells*. *Biotechnol J* 2015. 10: 1578-1588. Factor de impacto: 3,490

García-Cazorla A, Cortés Saladelafont E, Duarte S. *Comunicación neuronal y metabolismo sináptico en epilepsia infantil*. *Rev. Neurología* 2015. 60: 219-228. Factor de impacto: 0,830

García-Cazorla A, Moche F, Lamari F, Saudubray JM. *The clinical spectrum of inherited diseases involved in the synthesis and remodeling of complex lipids. A tentative overview*. *J. Inherit. Metab. Dis*. 2015. 38: 19-40. Factor de impacto: 3,365

González Jiménez D, Muñoz Codoceo R, Garriga García M, Molina Arias M, Álvarez Beltran M, García Romero R, Martínez Costa C, Meavilla SM, Peña Quintana L, Gallego Gutiérrez S, Marugan de Miguelsanz JM, Suárez Cortina L, Castejón Ponce N, Leis Trabazo R, Martín Cruz F, Díaz Martín J, Bousoño García C. *Vitamina D*

y colonizaciones pulmonares crónicas en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con fibrosis quística. Nutr. Hosp. 2015. 32: 1629-1635. Factor de impacto: 1,040

Guerra-Prado D, Mardomingo-Sanz M. L, Ortiz Guerra JJ, García-García P, Soler-López B. *Evolución del estrés familiar en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad.* An Pediatr (Barc) 2015. 83: 328-335. Factor de impacto: 0,833

Hole M, Underhaug J, Díez H, Ying M, Kjendseth Røhr A, Jorge-Finnigan A, Fernández-Castillo N, García-Cazorla A, Kristoffer Andersson K, Teigen K, Martínez A. *Discovery of compounds that protect tyrosine hydroxylase activity through different mechanisms.* Biochim Biophys Acta 2015. 1854: 1078-1089. Factor de impacto: 2,747

Jaffer F, Avbersek A, Vavassori R, Fons C, Campistol J, Stagnaro M, de Grandis E, Veneselli E, Rosewich H, Gianotta M, Zucca C, Ragona F, Granata T, Nardocci N, Mikati M, Helseth AR, Boelman C, Minassian BA, Johns S, Garry SI, Scheffer IE, Gourfinkel-An I, Carrilho I, Aylett SE, Parton M, Hanna MG, Houlden H, Neville B, Kurian MA, Novy J, Sander JW, Lambiase PD, Behr ER, Schyng T, Arzimanoglou A, Helen Cross J, Kaski JP, Sisodiya SM. *Faulty cardiac repolarization reserve in alternating hemiplegia of childhood broadens the phenotype.* Brain 2015. 138: 2859-2874. Factor de impacto: 9,196

Juan-Mateu J, González-Quereda L, Rodríguez MJ, Baena M, Verdura E, Nascimento A, Ortez C, Baiget M, Gallano P. *DMD Mutations in 576 Dystrophinopathy Families: A Step Forward in Genotype-Phenotype Correlations.* PLoS One 2015. Factor de impacto: 3,234

Kölker S, Cazorla AG, Valayannopoulos V, Lund AM, Burlina AB, Sykut-Cegielska J, Wijburg FA, Teles EL, Zeman J, Dionisi-Vici C, Barić I, Karall D, Augoustides-Savvopoulou P, Aksglaede L, Arnoux JB, Avram P, Baumgartner MR,

Blasco-Alonso J, Chabrol B, Chakrapani A, Chapman K, I Saladelafont EC, Couce ML, de Meirleir L, Dobbelaere D, Dvorakova V, Furlan F, Gleich F, Gradowska W, Grünewald S, Jalan A, Häberle J, Haege G, Lachmann R, Laemmle A, Langereis E, de Lonlay P, Martinelli D, Matsumoto S, Mühlhausen C, de Baulny HO, Ortez C, Peña-Quintana L, Ramadža DP, Rodrigues E, Scholl-Bürgi S, Sokal E, Stauffer C, Summar ML, Thompson N, Vara R, Pinera IV, Walter JH, Williams M, Burgard P. *Erratum to: The phenotypic spectrum of organic acidurias and urea cycle disorders. Part 1: the initial presentation.* J. Inherit. Metab. Dis. 2015. 38: 1155-1156. Factor de impacto: 3,365

Kölker S, Cazorla AG, Valayannopoulos V, Lund AM, Burlina AB, Sykut-Cegielska J, Wijburg FA, Teles EL, Zeman J, Dionisi-Vici C, Barić I, Karall D, Augoustides-Savvopoulou P, Aksglaede L, Arnoux JB, Avram P, Baumgartner MR, Blasco-Alonso J, Chabrol B, Chakrapani A, Chapman K, I Saladelafont EC, Couce ML, de Meirleir L, Dobbelaere D, Dvorakova V, Furlan F, Gleich F, Gradowska W, Grünewald S, Jalan A, Häberle J, Haege G, Lachmann R, Laemmle A, Langereis E, de Lonlay P, Martinelli D, Matsumoto S, Mühlhausen C, de Baulny HO, Ortez C, Peña-Quintana L, Ramadža DP, Rodrigues E, Scholl-Bürgi S, Sokal E, Stauffer C, Summar ML, Thompson N, Vara R, Pinera IV, Walter JH, Williams M, Burgard P. *The phenotypic spectrum of organic acidurias and urea cycle disorders. Part 1: the initial presentation.* J. Inherit. Metab. Dis. 2015. 38: 1041-1057. Factor de impacto: 3,365

Kölker S, Valayannopoulos V, Burlina AB, Sykut-Cegielska J, Wijburg FA, Teles EL, Zeman J, Dionisi-Vici C, Barić I, Karall D, Arnoux JB, Avram P, Baumgartner MR, Blasco-Alonso J, Boy SP, Rasmussen MB, Burgard P, Chabrol B, Chakrapani A, Chapman K, Cortès I, Saladelafont E, Couce ML, de Meirleir L, Dobbelaere D, Furlan F, Gleich F, González MJ, Gradowska W, Grünewald S, Honzik T, Hörster F, Ioannou H, Jalan A, Häberle J, Haege G, Langereis E,

de Lonlay P, Martinelli D, Matsumoto S, Mühlhausen C, Murphy E, de Baulny HO, Ortez C, Pedrón CC, Pintos-Morell G, Pena-Quintana L, Ramadža DP, Rodrigues E, Scholl-Bürgi S, Sokal E, Summar ML, Thompson N, Vara R, Pinera IV, Walter JH, Williams M, Lund AM, García-Cazorla A. *The phenotypic spectrum of organic acidurias and urea cycle disorders. Part 2: the evolving clinical phenotype.* J. Inherit. Metab. Dis. 2015. 38: 1059-1074. Factor de impacto: 3,365

Kölker S, Valayannopoulos V, Burlina AB, Sykut-Cegielska J, Wijburg FA, Teles EL, Zeman J, Dionisi-Vici C, Barić I, Karall D, Arnoux JB, Avram P, Baumgartner MR, Blasco-Alonso J, Boy SP, Rasmussen MB, Burgard P, Chabrol B, Chakrapani A, Chapman K, Cortès I, Saladelafont E, Couce ML, de Meirleir L, Dobbelaere D, Furlan F, Gleich F, González MJ, Gradowska W, Grünewald S, Honzik T, Hörster F, Ioannou H, Jalan A, Häberle J, Haege G, Langereis E, de Lonlay P, Martinelli D, Matsumoto S, Mühlhausen C, Murphy E, de Baulny HO, Ortez C, Pedrón CC, Pintos-Morell G, Pena-Quintana L, Ramadža DP, Rodrigues E, Scholl-Bürgi S, Sokal E, Summar ML, Thompson N, Vara R, Pinera IV, Walter JH, Williams M, Lund AM, García-Cazorla A. *Erratum to: The phenotypic spectrum of organic acidurias and urea cycle disorders. Part 2: the evolving clinical phenotype.* J. Inherit. Metab. Dis. 2015. 38: 1157-1158. Factor de impacto: 3,365

Molero M, Serrano M, O'Callaghan M, Sierra C, Pérez-Dueñas B, García-Cazorla A, Artuch R. *Clinical, etiological and therapeutic aspects of cerebral folate deficiency.* Expert Rev. Neurother. 2015. 15: 793-802. Factor de impacto: 2,783

Nakagawa K, González-Roca E, Souto A, Kawai T, Umebayashi H, Campistol J, Cañellas J, Takei S, Kobayashi N, Callejas-Rubio JL, Ortego-Centeno N, Ruiz-Ortiz E, Rius F, Anton J, Iglesias E, Jiménez-Treviño S, Vargas C, Fernández-Martín J, Calvo I, Hernández-Rodríguez J, Méndez M, Dordal MT, Basagaña M, Bujan S, Yashiro M, Kubota T, Koike R, Akutsu N, Shimoyama K, Iwata N,

Saito MK, Ohara O, Kambe N, Yasumi T, Izawa K, Kawai T, Heike T, Yagüe J, Nishikomori R, Aróstegui JI. *Somatic NLRP3 mosaicism in Muckle-Wells syndrome. A genetic mechanism shared by different phenotypes of cryopyrin-associated periodic syndromes.* Ann Rheum Dis 2015. 74: 603-610. Factor de impacto: 10,377

Natera-de Benito D, Fons C, Ulate-Campos A, Martorell L, Poo P. *Clinical and genomic characterization of two patients with a duplication of 9q34: comparison and review of the literature.* Clin Dysmorphol 2015. 24: 38-43. Factor de impacto: 0,608

Nissenkorn A, Levy-Drummer RS, Bondi O, Renieri A, Villard L, Mari F, Mencarelli MA, Lo Rizzo C, Meloni I, Pineda M, Armstrong J, Clarke A, Bahi-Buisson N, Mejaski BV, Djuric M, Craiu D, Djukic A, Pini G, Bisgaard AM, Melegh B, Vignoli A, Russo S, Anghelescu C, Veneselli E, Hayek J, Ben-Zeev B. *Epilepsy in Rett syndrome-lessons from the Rett networked database.* Epilepsia 2015. 56: 569-576. Factor de impacto: 4,571

O'Callaghan M, Emperador S, Pineda M, López-Gallardo E, Montero R, Yubero D, Jou C, Jiménez-Mallebrera C, Nascimento A, Ferrer I, García-Cazorla A, Ruiz-Pesini E, Montoya J, Artuch R. *Mutation loads in different tissues from six pathogenic mtDNA point mutations.* Mitochondrion 2015. 22: 17-22. Factor de impacto: 3,249

Ormazabal A, Casado M, Molero M, Montoya J, Rahman S, Aylett S, Hargreaves I, Heales S, Artuch R. *Can folic acid have a role in mitochondrial disorders? Drug Discov.* Today 2015. 20: 1349-1354. Factor de impacto: 6,691

Ortez C, Duarte ST, Ormazabal A, Serrano M, Pérez A, Pons R, Pineda M, Yapici Z, Fernández-Álvarez E, Domingo-Jiménez R, de Castro P, Artuch R, García-Cazorla A. *Cerebrospinal fluid synaptic proteins as useful biomarkers in tyrosine hydroxylase deficiency.* Mol. Genet. Metab. 2015. 114: 34-40. Factor de impacto: 2,625

Paco S, Casserras T, Rodríguez MA, Jou C, Puigdelloses M, Ortez CI, Díaz-Manera J, Gallardo E, Colomer J, Nascimento A, Kalko SG, Jiménez-Mallebrera C. *Transcriptome Analysis of Ullrich Congenital Muscular Dystrophy Fibroblasts Reveals a Disease Extracellular Matrix Signature and Key Molecular Regulators.* PLoS One 2015. Factor de impacto: 3,234

Panagiotakaki E, de Grandis E, Stagnaro M, Heinzen EL, Fons C, Sisodiya S, de Vries B, Goubau C, Weckhuysen S, Kemlink D, Scheffer I, Lesca G, Rabilloud M, Klich A, Ramírez-Camacho A, Ulate-Campos A, Campistol J, Giannotta M, Moutard M, Doummar D, Hubsch-Bonneaud C, Jaffer F, Cross H, Gurrieri F, Tiziano D, Nevsimalova S, Nicole S, Neville B, van den Maagdenberg AMJM, Mikati M, Goldstein DB, Vavassori R, Arzimanoglou A, Italian IBAHC Consortium, French AHC Consortium y International AHC Consortium. *Clinical profile of patients with ATP1A3 mutations in Alternating Hemiplegia of Childhood-a study of 155 patients.* Orphanet J. Rare Dis. 2015. 10: 123-130. Factor de impacto: 3,358

Patterson MC, Mengel E, Vanier MT, Schwierin B, Muller A, Cornelisse P, Pineda M. *Stable or improved neurological manifestations during miglustat therapy in patients from the international disease registry for Niemann-Pick disease type C: an observational cohort study.* Orphanet J. Rare Dis. 2015. 10: 65-70. Factor de impacto: 3,358

Piardi J, Aral B, Vabres P, Holder-Espinasse M, Megarbane A, Gauthier S, Capra V, Pierquin G, Callier P, Baumann C, Pasquier L, Baujat G, Martorell L, Rodríguez A, Brady AF, Boralevi F, González-Enseñat MA, Rio M, Bodemer C, Philip N, Cordier MP, Goldenberg A, Demeer B, Wright M, Blair E, Puzenat E, Parent P, Sznajder Y, Francannet C, di Donato N, Boute O, Barlogis V, Moldovan O, Bessis D, Coubes C, Tardieu M, Cormier-Daire V, Sousa AB, Franques J, Toutain A, Tajir M, Elalaoi SC, Genevieve D, Thevenon J, Courcet JB, Riviere JB, Collet C,

Gigot N, Faivre L, Thauvin-Robinet C. *Search for ReCQL4 mutations in 39 patients genotyped for suspected Rothmund-Thomson/Baller-Gerold syndromes.* Clin. Genet. 87: 244-251. Factor de impacto: 3,931

Reddy P, Ocampo A, Suzuki K, Luo J, Bacman SR, Williams SL, Sugawara A, Okamura D, Tsunekawa Y, Wu J, Lam D, Xiong X, Montserrat N, Esteban CR, Liu GH, Sancho-Martínez I, Manau D, Civico S, Cardellach F, O'Callaghan M, Campistol J, Zhao H, Campistol JM, Moraes CT, Izpisua Belmonte JC. *Selective elimination of mitochondrial mutations in the germline by genome editing.* Cell 2015. 161: 459-469. Factor de impacto: 32,242

Romani M, Mancini F, Micalizzi A, Poretti A, Miccinilli E, Accorsi P, Avola E, Bertini E, Borgatti R, Romaniello R, Ceylaner S, Coppola G, D'Arrigo S, Giordano L, Janecke AR, Lituania M, Ludwig K, Martorell L, Mazza T, Odent S, Pinelli L, Poo P, Santucci M, Signorini S, Simonati A, Spiegel R, Stanzial F, Steinlin M, Tabarki B, Wolf NI, Zibordi F, Boltshauser E, Valente EM. *Oral-facial-digital syndrome type VI: is C5orf42 really the major gene?* Hum Genet 2015. 134: 123-126. Factor de impacto: 4,824

Sariego-Jamardo A, García-Cazorla A, Artuch R, Castejón E, García-Arenas D, Molero M, Ormazabal A, Sanmartí FX. *Efficacy of the Ketogenic Diet for the Treatment of Refractory Childhood Epilepsy: Cerebrospinal Fluid Neurotransmitters and Amino Acid Levels.* Pediatr. Neurol. 2015. 53: 422-426. Factor de impacto: 1,695

Serrano M, de Diego V, Muchart J, Cuadras D, Felipe A, Macaya A, Velázquez R, Poo MP, Fons C, O'Callaghan MM, García-Cazorla A, Boix C, Robles B, Carratalá F, Girós M, Briones P, Gort L, Artuch R, Pérez-Cerdá C, Jaeken J, Pérez B, Pérez-Dueñas B. *Phosphomannomutase deficiency (PMM2-CDG): ataxia and cerebellar assessment.* Orphanet J. Rare Dis. 2015. 10: 138-140. Factor de impacto: 3,358

Cáncer del desarrollo

Taboas-Pereira MA, Paredes-Mercado C, Alonso-Curco X, Badosa-Pages J, Muchart J, Poo P. *Tratamiento de la sialorrea en niños con patología neurológica*. Rev. Neurología 2015. 61: 66-70. Factor de impacto: 0,830

Toma C, Torrico B, Hervás A, Salgado M, Rueda I, Valdes-Mas R, Buitelaar J. K, Rommelse N, Franke B, Freitag C, Reif A, Alberto Pérez-Jurado L, Battaglia A, Mazzone L, Bacchelli E, Puentes XS, Cormand B. *Common and rare variants of microRNA genes in autism spectrum disorders*. World J Biol Psychiatry 2015. 16: 376-386. Factor de impacto: 4,183

Torrico B, Fernández-Castillo N, Hervás A, Milà M, Salgado M, Rueda I, Buitelaar JK, Rommelse N, Oerlemans AM, Bralten J, Freitag CM, Reif A, Battaglia A, Mazzone L, Maestrini E, Cormand B, Toma C. *Contribution of common and rare variants of the PTCHD1 gene to autism spectrum disorders and intellectual disability*. Eur J Hum Genet 2015. 23: 1694-1701. Factor de impacto: 4,349

Vallejo-Torres L, Castilla I, Couce ML, Pérez-Cerdá C, Martín-Hernández E, Pineda M, Campistol J, Arrospide A, Morris S, Serrano-Aguilar P. *Cost-Effectiveness Analysis of a National New-born Screening Program for Biotinidase Deficiency*. Pediatrics 2015. Factor de impacto: 5,473

Yubero D, Montero R, Armstrong J, Espinós C, Palau F, Santos-Ocaña C, Salviati L, Navas P, Artuch R. *Molecular diagnosis of coenzyme Q10 deficiency*. Expert Rev Mol Diagn 2015. 15: 1049-1059. Factor de impacto: 3,516

Yubero D, Montero R, Ramos M, Neergheen V, Navas P, Artuch R, Hargreaves I. *Determination of urinary coenzyme Q10 by HPLC with electrochemical detection: Reference values for a paediatric population*. Biofactors 2015. 41: 424-430. Factor de impacto: 4,592

Barneda-Zahonero B, Collazo O, Azagra A, Fernández-Duran I, Serra-Musach J, Islam AB, Vega-García N, Roberta Malatesta, Camós M, Gómez A, Román-González L, Vidal A, López-Bigas N, Villanueva A, Esteller M, Parra M. *The transcriptional repressor HDAC7 promotes apoptosis and c-Myc downregulation in particular types of leukemia and lymphoma*. Cell Death Dis 2015. Factor de impacto: 5,014

Battle J, Pérez-Rodríguez A, Corrales I, López-Fernández MF, Rodríguez-Trillo A, Lourés E, Cid AR, Bonanad S, Cabrera N, Moret A, Parra R, Mingot-Castellano ME, Balda I, C Altisent, Pérez-Montes R, Fisac RM, Iruin G, Herrero S, Soto I, de Rueda B, Jiménez-Yuste V, Alonso N, Vilariño D, Arijia O, Campos R, Paloma MJ, Bermejo N, Toll T, Mateo J, Arribalzaga K, Marco P, Palomo A, Sarmiento L, Iñigo B, Nieto M, Vidal R, Martínez MP, Aguinaco R, César JM, Ferreira M, García-Frade J, Rodríguez-Huerta AM, Cuesta J, Rodríguez-González R, García-Candel F, Cornudella R, Aguilár C, Borrás N, Vidal F. *Molecular and clinical profile of von Willebrand disease in Spain (PCM-EVW-ES): Proposal for a new diagnostic paradigm*. Thromb. Haemost. 2015. 115: 40-50. Factor de impacto: 4,984

Berruero C, Alonso-Saladríguez A, Martorell-Sampol L, Català A, Ruiz-Llobet A, Toll T, Torredell M, Naudo M, Camós M, Rives S. *Outcome and toxicities associated to chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia and Gilbert syndrome. Usefulness of UGT1A1 mutational screening*. Pediatr Blood Cancer 2015. 62: 1195-1201. Factor de impacto: 2,386

Cockle JV, Picton S, Levesley J, Ilett E, Carcaboso AM, Short S, Steel LP, Melcher A, Lawler SE, Brüning-Richardson A. *Cell migration in paediatric glioma; characterisation and potential therapeutic targeting*. Br J Cancer 2015. 112: 693-703. Factor de impacto: 4,836

Espinoza-Castañeda M, Escosura-Muñiz AD, Chamorro A, de Torres C, Merkoçi A. *Nanochannel array device operating through Prussian blue*

nanoparticles for sensitive label-free immunodetection of a cancer biomarker. Biosens Bioelectron 2015. 67: 107-114. Factor de impacto: 6,409

Garzón M, García-Fructuoso G, Suñol M, Mora J, Cruz O. *Low-grade gliomas in children: single institutional experience in 198 cases*. Childs Nerv Syst 2015. 31: 1447-1459. Factor de impacto: 1,114

Gómez-González S, Castellano G, Mayol G, Suñol M, Queiros A, Bibikova M, Nazor KL, Loring JF, Lemos I, Rodríguez E, de Torres C, Mora J, Martín-Subero JI, Lavarino C. *DNA methylation fingerprint of neuroblastoma reveals new biological and clinical insights*. Epigenomics 2015. 7: 1137-1153. Factor de impacto: 4,649

Malatesta R, Vega-García N, Rives S, Català A, Berruero C, Torredell M, Estella Aguado C, Alonso Saladríguez A, Trabazo del Castillo M, Meseguer Meda M, Ruiz-Llobet A, Bigas Salvans A, Camós M. *Prognostic impact of the expression of the gene Lef1 in paediatric patients with acute leukemia*. Hematologica 2015. 100: 256-257. Factor de impacto: 5,814

Menacho-Márquez M, Rodríguez-Hernández CJ, Villaronga MA, Pérez-Valle J, Gadea J, Belandía B, Murguía JR. *elF2 kinases mediate β -lapachone toxicity in yeast and human cancer cells*. Cell Cycle 2015. 14: 630-640. Factor de impacto: 4,565

Monterrubio C, Paco S, Vilà-Ubach M, Rodríguez E, Glisoni R, Lavarino C, Schaiquevich P, Sosnik A, Mora J, Carcaboso AM. *Combined Microdialysis-Tumor Homogenate Method for the Study of the Steady State Compartmental Distribution of a Hydrophobic Anticancer Drug in Patient-Derived Xenografts*. Pharm. Res. 2015. 32: 2889-2900. Factor de impacto: 3,420

Mora J, Cruz O, Lavarino C, Rios J, Vancells M, Parareda A, Salvador H, Suñol M, Carrasco R, Guillen A, Mañé S, de Torres C. *Results of induction chemotherapy in children older than 18 months with stage-4 neuroblastoma treated with an adaptive-to-response modified N7 protocol (mN7)*.

Publicaciones científicas enfermeras

Clin Transl Oncol 2015. 17: 521-529. Factor de impacto: 2,077

Mora J, Modak S, Cheung NK, Meyers P, de Alava E, Kushner B, Magnan H, Tirado OM, Laquaglia M, Ladanyi M, Rosai J. *Desmoplastic small round cell tumor 20 years after its discovery*. Future Oncol 2015. 11: 1071-1081. Factor de impacto: 2,477

Niemeyer CM, Loh ML, Cseh A, Cooper T, Dvorak CC, Chan R, Xicoy B, Germing U, Kojima S, Manabe A, Dworzak M, de Moerloose B, Starý J, Smith OP, Masetti R, Català A, Bergstraesser E, Ussowicz M, Fabri O, Baruchel A, Cavé H, Zwaan M, Locatelli F, Hasle H, van den Heuvel-Eibrink MM, Flotho C, Yoshimi A. *Criteria for evaluating response and outcome in clinical trials for children with juvenile myelomonocytic leukemia*. Haematologica 2015. 100: 17-22. Factor de impacto: 5,814

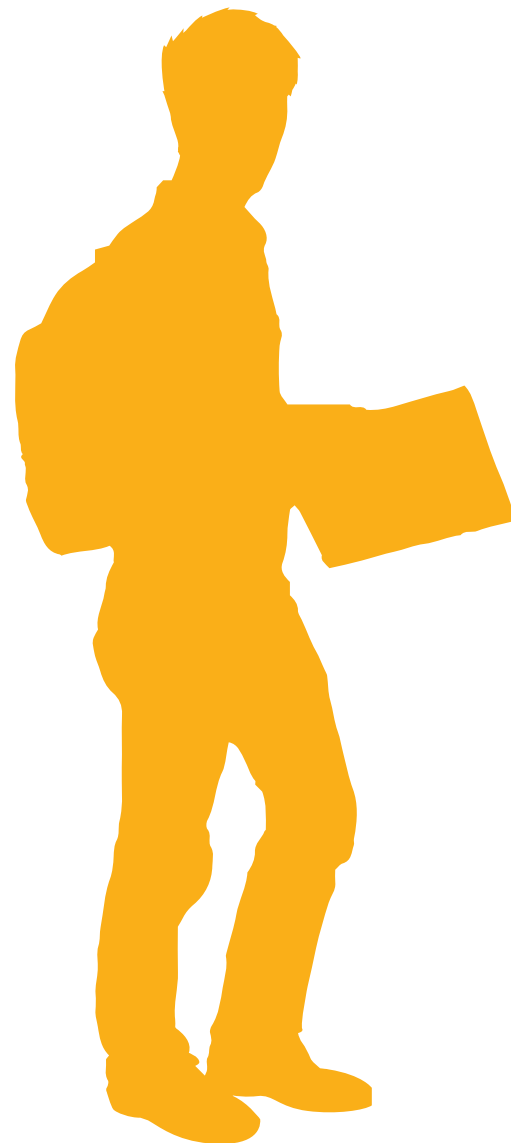
Ordóñez JL, Teresa Amaral A, Carcaboso AM, Herrero-Martín D, García-Macías M, Sevillano V, Alonso D, Pascual-Pasto G, San-Segundo L, Vila-Ubach M, Rodrigues T, Fraile S, Teodosio C, Mayo-Isacar A, Aracil M, María Galmarini C, Tirado OM, Mora J, de Álava E. *The PARP inhibitor olaparib enhances the sensitivity of Ewing sarcoma to trabectedin*. Oncotarget 2015. 6: 18875-18890. Factor de impacto: 6,359

Salman Z, Kushner B, Cheung N, Basu E, Roberts S, Wolden S, Mora J, Modak S. *Curettage for focal high-risk skeletal neuroblastoma resistant to chemotherapy and radiotherapy*. Pediatr Blood Cancer 2015. 62: 334-340. Factor de impacto: 2,386

García Fernández M, Vázquez Sellán A. *Research on improving parental well being in a neonatal intensive care unit had a number of flaws*. Acta Pædiatrica, 104[11]

Jerez C, Ullán AM, Lázaro JJ. *Fiabilidad y validez de la versión española de la escala de evaluación de la ansiedad prequirúrgica pediátrica Modified Yale Preoperative Anxiety Scale*. Revista Española de Anestesiología y Reanimación. 2015 Nov 26

Docencia



Cursos de formación continuada

Actualización AP (SAP Esquerra - HSJD)
 Actualización SVAPT
 Actualización y soporte técnico a la psicoterapia de grupo en la asistencia pública
 Alergia
 Alergia Webcasting
 Anestesia inhalatoria
 APLS
 Asistencia Respiratoria Neonatal
 Bobath avanzado
 Bombas de insulina
 CIBERER
 Comprehensive Anesthetic Management of Child and Teenager with MPS
 Congenital Hyperinsulinism International
 CRM 6. Trabajo en equipo en la atención al niño grave
 Cuidados paliativos
 Ecocardiografía pediátrica básica *online*
 Ecocardiografía pediátrica básica presencial
 Emergencias obstétricas: módulo complicaciones
 Emergencias obstétricas: módulo emergencias
 Endocrinología
 Endocrinología Webcasting
 Exposición y abordaje enfermero de los trastornos psiquiátricos
 Fisioterapia respiratoria
 Formación continua 2015: protocolización y actualización en pediatría de atención primaria de salud
 Gastroenterología
 Gastroenterología Webcasting
 Habilidades grupales y conducción de grupos (Lacasa)
 Hematología
 Indicadores de detección de abuso sexual a menores (Mataró)
 Jornada AMIFE
 Jornada Gastroenterología
 Jornada Sepsis
 Médicos sin Fronteras: Simulación
 Movement Disorders Symposium
 Neonatal Non Invasive Ventilation Workshop
 Neurobiología del comportamiento
 Neurooncología pediátrica
 Neuropediatría
 Neuropediatría Webcasting
 NIV Meeting 2015
 NIV Meeting 2015 Webcasting

Masters

Cardiología pediátrica
 Dirección: J. Bartrons

Endocrinología pediátrica
 Dirección: L. Ibáñez Toda

Hematología pediátrica
 Dirección: C. Fortuny Guasch

Inmunología y alergia pediátricas
 Dirección: A.M. Plaza Martín

Neonatología
 Dirección: J. Figueras / F. Botet / M. Iriando

Oftalmología pediátrica
 Dirección: J. Prat / C. Fortuny

Reumatología pediátrica
 Dirección: J. Antón

Urgencias pediátricas
 Dirección: C. Luaces Cubells

Neuropediatría
 Dirección: J. Campistol Plana

Gastroenterología
 Dirección: V. Varea

Cirugía cardíaca pediátrica
 Dirección: J.L. Pomar / J.M. Cafarena

Ortodoncia y malformaciones dentofaciales
 Dirección: A. Rivera

Preparatorio al máster: Tratamiento integral de las deformidades y malformaciones dentofaciales en pediatría
 Dirección: A. Rivera

Master oficial UB: Competencias médicas avanzadas. Fisiopatología infantil

Charlas para padres

¿Tu hijo practica deporte?
 Cómo cuidar la salud de tu hijo desde el embarazo
 Actividad física en verano
 ¿Cómo sobrevivir al primer mes del bebé?
 Crecer desde pequeños con la tecnología: ¿cómo podemos educarlos saludablemente en una sociedad digital?

Hospital Sant Joan de Déu
P. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
T. 93 253 21 00
www.sjdhospitalbarcelona.org

Memoria de proyectos financiados con donaciones

Pequeños Valientes, grandes causas



Creceamos contigo

Somos un hospital de titularidad privada sin ánimo de lucro que desde hace más de 145 años ofrecemos atención sanitaria a mujeres, niños y adolescentes.

Siempre hemos mantenido una estrecha vinculación con la ciudad. Durante muchos años, el Hospital se pudo financiar y mantener gracias a las aportaciones de la sociedad civil. En los años 70 la asistencia pasó a ser concertada por el Servicio Catalán de la Salud y las necesidades estrictamente sanitarias quedaron cubiertas.

Pero en Sant Joan de Déu queríamos más, queríamos ofrecer un plus a nuestros pacientes. Queríamos impulsar iniciativas que permitieran reducir el impacto negativo de la hospitalización en los niños y sus familias. Queríamos poner en marcha nuevos programas asistenciales que no están concertados con la sanidad pública pero que creemos que son muy necesarios, como es el caso del programa de atención a los niños que son testigos de violencia en su entorno familiar o los que sufren abusos sexuales. Queríamos avanzar en la investigación para mejorar el tratamiento de algunas enfermedades y encontrar otros nuevos para aquellos pacientes que sufren una que aún no tiene cura...

Y una vez más la sociedad respondió. Nuestros niños –a nosotros nos gusta llamarles Petits Valentins– sus familias, asociaciones de pacientes, instituciones, empresas de todo tipo, universidades, fundaciones y voluntarios se han movilizado para conseguir recursos que lo hagan posible.

En esta memoria que tienes en tus manos podrás conocer todo lo que hemos hecho a lo largo de 2015 gracias a tanta ayuda. Esperamos que estas páginas permitan hacerte una idea de lo importante que es para nosotros seguir contando con tu inestimable implicación.

¡Un millón de gracias!

4	Hospital Amic
6	Investigación
10	Innovación
11	Ayudas a las familias
12	Programas asistenciales financiados con donaciones
14	Cooperación internacional
16	Webs de apoyo a las familias
17	Infraestructuras y adecuación de espacios
18	Cifras más relevantes del año 2015
20	Agradecimientos

Hospital Amic



7.701 pacientes atendidos en el Hospital de Día

7.608 pacientes atendidos en quirófano

6.399 pacientes atendidos en plantas de hospitalización

Payasos de hospital ¹

Los Pallapupas, nuestros payasos de hospital, ayudan a los niños que tienen que ser operados con una particular terapia, la de la risa, a entrar en quirófano tranquilos y jugando. También visitan a los pacientes ingresados y a los que vienen a recibir tratamiento ambulatorio en el Hospital de Día.

Voluntarios ²

Cerca de 600 personas dedican desinteresadamente parte de su tiempo a venir al Hospital para acompañar a las familias en los momentos más difíciles y cuidar de los niños mientras los padres deben ausentarse. El año pasado ampliaron este acompañamiento más allá de las paredes del Hospital gracias a un grupo de 45 taxistas voluntarios. Ellos trasladan gratis en su día libre a los niños sin recursos que tienen que acudir al centro a recibir tratamiento.

“Josep no movía la mano derecha. Le pusieron a Flash, el perrito, en el regazo y levantó la mano para acariciarlo. ¡Fue increíble!”

Glòria Viladrich
Madre de Josep, Pequeño Valiente



Musicoterapia y taller de canto ³

Las musicoterapeutas de la Associació Ressò ayudan a los niños ingresados a expresar sus emociones. La música es, además, un estímulo perfecto para los que tienen que hacer rehabilitación y para estimular a los que padecen una enfermedad neurológica.

Además, hacemos un taller de canto con los pacientes de salud mental para ayudarles a mejorar su estado anímico a través del control de la respiración que requiere cantar.

Durante los últimos diez años, la música se ha ido extendiendo por el Hospital y ya está presente en todos sus rincones. Las notas musicales llenan las salas de espera para reducir el estrés de grandes y pequeños. También el vestíbulo del Hospital, donde periódicamente se celebran conciertos con músicos voluntarios.



Intervenciones asistidas con perros ⁴

Las intervenciones asistidas con animales son una herramienta muy efectiva para motivar a los niños en su proceso de recuperación, reducir su estrés y mejorar su estado anímico. Ayudan a los pacientes a superar el miedo, los motivan a hacer rehabilitación o reforzar conductas o actitudes. Los perros de nuestra Unidad de intervenciones asistidas con animales, que es pionera en España, recorren con sus adiestradores las plantas de hospitalización, las consultas externas y urgencias para dejarse acariciar y hacer juegos con los pacientes que lo necesitan. En 2015, además, la Unidad puso en marcha el taller de motivación a la lectura.

Arteterapia y Taller de grafiti ⁵

Los niños y adolescentes ingresados por un trastorno mental exteriorizan a través del arte emociones y sentimientos que no serían capaces de manifestar con palabras. Por ello, en el Hospital realizamos sesiones de artes plásticas e incluso un taller de grafiti.



877 pacientes atendidos

1.556 sesiones de musicoterapia

24 horas de conciertos

80 horas de música en las salas de espera



300 pacientes atendidos

144 horas de taller



3.818 pacientes atendidos en los espacios comunes

1.753 pacientes de intervenciones directas con animales

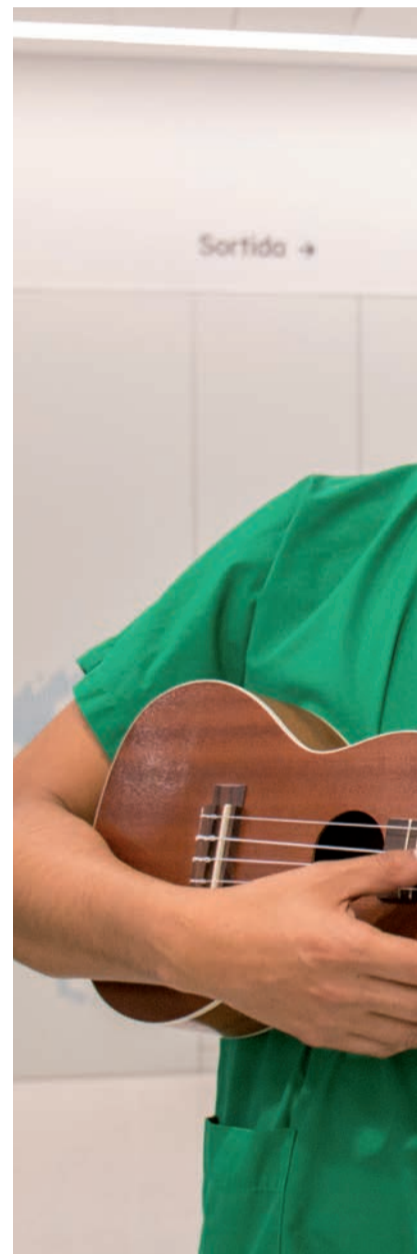
122 pacientes atendidos en el taller de lectura



380 pacientes atendidos



300 pacientes atendidos



“Son como de la familia. Siempre están pendientes de lo que necesitas, de lo que te pasa, de cómo pueden ayudarte... Gracias por existir.”

Eva Florido
Madre de Ainhoa, Pequeña Valiente



LA HUMANIZACIÓN EN NUESTRO HOSPITAL

En el Hospital Sant Joan de Déu trabajamos para curar a los niños pero, también queremos que su experiencia en el Hospital sea lo más positiva posible. Por ello, hace once años impulsamos Hospital Amic, un programa que incluye toda una serie de iniciativas para ayudar a los niños y sus familias a superar el estrés y la ansiedad que pueden sufrir a consecuencia de la enfermedad, y ofrecerles alternativas de ocio y de distracción durante su estancia.



“Utilizamos el juego y el arte con una finalidad terapéutica. Nos permiten aproximarnos al niño o adolescente y ver cómo se relaciona con su medio y con sus iguales.”

—
 Ángeles López
 Jefa de enfermería del Servicio de psiquiatría i psicología



Investigación

Oncología infantil¹

El cáncer infantil es muy diferente del cáncer de adultos: tiene una incidencia mucho más baja, no se puede prevenir, requiere de terapias diferentes y responde a los tratamientos también de manera muy distinta. Por ello los resultados de las investigaciones de cáncer de adulto no son extrapolables al cáncer infantil y es necesario impulsar investigaciones específicas.

En Sant Joan de Déu nuestros investigadores trabajan estrechamente con los médicos que atienden a los pacientes. Cada vez que se diagnostica un nuevo caso, analizan en el laboratorio las características del tumor para ajustar el pronóstico con los médicos –saber cómo evolucionará, si hay más riesgo de que se haga resistente a los tratamientos... – y determinar cuál es el mejor tratamiento para combatirlo. Del mismo modo, los oncólogos trasladan a los investigadores las preguntas para las que todavía hoy no tienen respuesta. Por qué, por ejemplo, dos pacientes con el mismo cáncer y el mismo tratamiento responden de manera diferente. El trabajo de los investigadores está orientado a responder este tipo de preguntas con el objetivo de ofrecer el mejor tratamiento a cada niño.

Fruto de este trabajo conjunto, en los últimos diez años hemos conseguido, entre otros logros, desarrollar modelos animales de diversos tumores, paso imprescindible para poder testar nuevos fármacos y tratamientos. También hemos sido capaces de desarrollar ensayos clínicos pioneros, como el que iniciaremos en breve para pacientes con glioma difuso de tronco –un tumor sin cura actualmente– o el que ya hemos iniciado para preservar el ojo de niños afectados por el retinoblastoma, un tumor ocular que sólo afecta a la población infantil. Trabajamos también en un nuevo ensayo para pacientes con neuroblastomas muy agresivos, con el objetivo de estudiar la efectividad de un medicamento indicado para otra enfermedad y que hemos descubierto que puede detener el crecimiento de este tumor.

Como resultado de todo este trabajo, los índices de supervivencia de nuestros pacientes son cada vez más elevados y, en los casos en que la curación no es posible, los niños afectados viven más tiempo y con mejor calidad de vida.

Enfermedades infecciosas

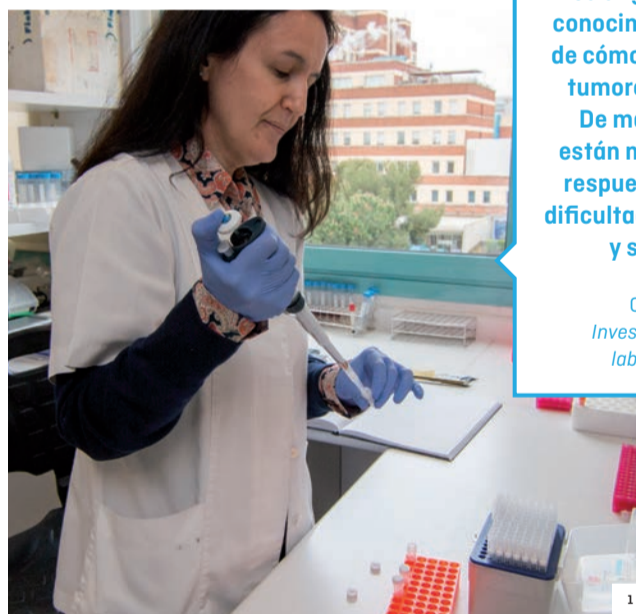
El SIDA, la hepatitis, la meningitis, la neumonía y muchas enfermedades más que se investigan en el Hospital Sant Joan de Déu tienen un aspecto en común: son enfermedades infecciosas. Algunas de ellas se pueden prevenir con vacunas y, si no se diagnostican y tratan a tiempo, pueden ser mortales.

Los microorganismos²

Desde que nacemos, nuestro cuerpo es colonizado por millones de microorganismos. Algunos de ellos viven en una simbiosis permanente en nuestra piel, el tracto digestivo, las vías respiratorias altas y en muchos otros tejidos de nuestro organismo. Afortunadamente la mayoría de estos "micro-colonizadores" son beneficiosos y contribuyen a nuestra salud. Pero también los hay patógenos que nos provocan infecciones. En Sant

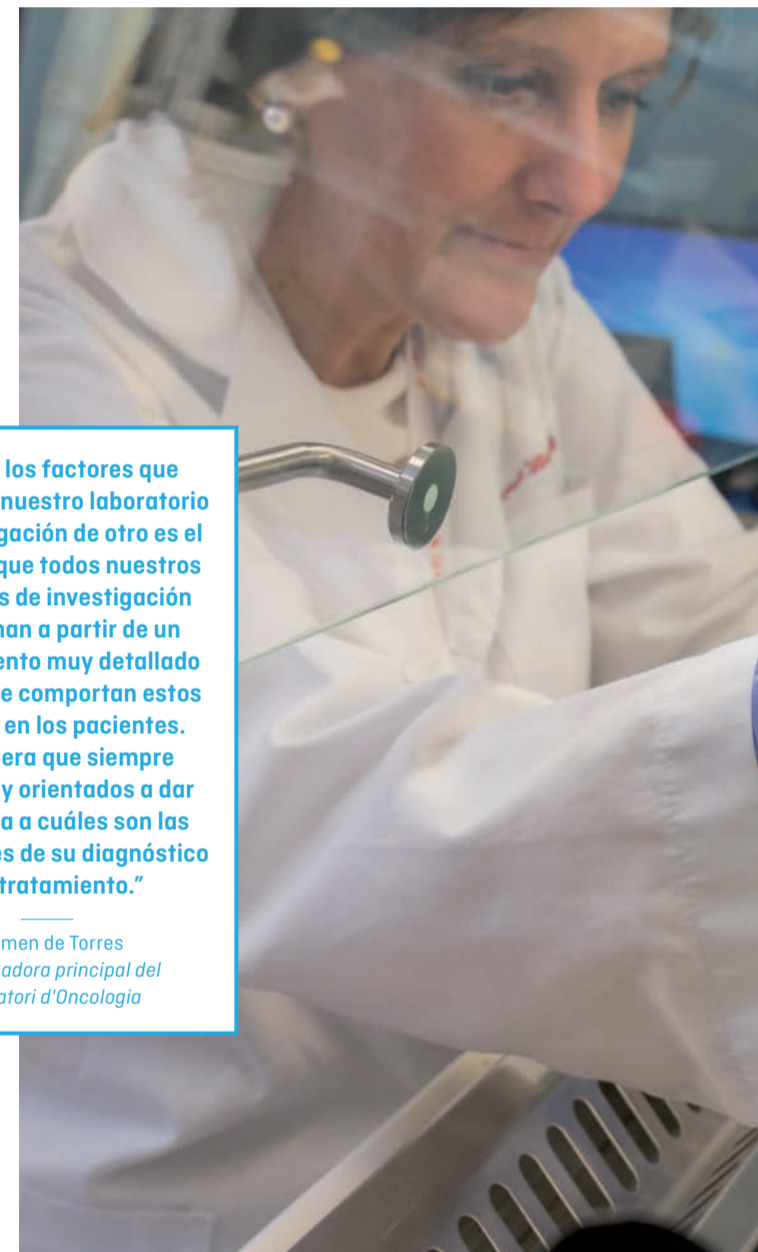
"Faltan ensayos clínicos en niños para evaluar la eficacia de los tratamientos contra la tuberculosis y para determinar la dosis de administración más adecuada. Ajustar la dosis del adulto en función del peso no debería ser la solución."

Anton Noguera
Responsable de la línea de investigación en tuberculosis



"Uno de los factores que diferencia nuestro laboratorio de investigación de otro es el hecho de que todos nuestros proyectos de investigación se originan a partir de un conocimiento muy detallado de cómo se comportan estos tumores en los pacientes. De manera que siempre están muy orientados a dar respuesta a cuáles son las dificultades de su diagnóstico y su tratamiento."

Carmen de Torres
Investigadora principal del laboratori d'Oncologia



Joan de Déu estudiamos los dos tipos y cómo interaccionan. En cuanto a los microorganismos patógenos, nuestros esfuerzos se centran en el estudio de las bacterias causantes de la neumonía y la tosferina con diferentes objetivos:

- Queremos desarrollar técnicas de diagnóstico rápidas y sencillas que nos permitan tratar lo antes posible la infección porque un diagnóstico precoz puede ser clave para la supervivencia del niño.
- Estudiamos los factores que predisponen a la infección, como el mal uso de antibióticos, y las medidas que previenen la infección como es la vacunación.
- Estudiamos cómo prevenir la tosferina en bebés mediante la vacunación a la madre durante el embarazo.

La investigación de los microorganismos buenos es más reciente. Gracias a la información que nos aportan las técnicas de secuenciación masiva, ahora sabemos que los microorganismos que colonizan nuestro organismo dependen de varios factores como, por ejemplo, si el parto es por cesárea o si es vaginal, o si el bebé es alimentado con leche materna

o artificial. La diferente composición de estos microorganismos o microbiota inciden en nuestra salud futura. Nuestros investigadores están estudiando cómo nuestro estilo de vida afecta a estos microorganismos y cómo interaccionan los que son beneficiosos con los patógenos para reaccionar frente a las infecciones.

La tuberculosis³

Cada año 140.000 niños mueren en todo el mundo a consecuencia de la tuberculosis. Aunque desde hace décadas contamos con fármacos para tratar esta enfermedad, se comercializan en pastillas, una formulación que resulta poco adecuada para administrar a niños y difícil de ajustar en la dosis que requiere cada paciente. Por eso, nuestros investigadores colaboran en la búsqueda de nuevas formulaciones más adecuadas como puede ser el jarabe.

DE LA MANO DE LA INVESTIGACIÓN PARA OFRECER LA MEJOR ASISTENCIA

Vencer una enfermedad grave es una carrera de fondo y la investigación, el camino hacia la meta. En el caso de las enfermedades infantiles, este camino está lleno de obstáculos. Uno de los principales es la falta de recursos económicos para impulsar la investigación, dado que se trata de enfermedades raras, muy poco frecuentes. El bajo interés de la industria es compensado por un gran número de familias que cada día organizan mil y una actividades para conseguir los fondos necesarios.

La mitad de nuestro presupuesto de investigación ya proviene de donaciones y este porcentaje alcanza el 75% en el caso de la investigación del cáncer infantil. Gracias al apoyo de la sociedad, 150 investigadores trabajan en el Hospital sin descanso para conocer mejor las enfermedades y encontrar el tratamiento más idóneo para combatirlas.



“En muchas infecciones el tiempo es clave. Hacer un diagnóstico preciso y precoz es fundamental para evitar que la infección evolucione rápidamente y ponga en peligro la vida del niño.”

Carmen Muñoz-Almagro
Coordinadora del grupo de
Investigación en enfermedades
infecciosas pediátricas.
Responsable del Departamento
de microbiología molecular



“Continuaremos poniendo nuestro grano de arena en la investigación del cáncer infantil. Queremos poner punto final a esta enfermedad.”

Estela Campañá
Madre de Pol
En recuerdo de todos los Pequeños
Valientes que, como Pol, han marchado

El VIH⁴

Algunos adolescentes hijos de madres seropositivas contrajeron el virus del SIDA al nacer, llevan años medicándose y tendrán que seguir haciéndolo durante el resto de sus vidas. En el Hospital estudiamos qué efectos pueden tener a largo plazo estos tratamientos.

También

Existen otros virus menos conocidos como el citomegalovirus, que si la madre la contrae durante el embarazo puede causar graves secuelas en el recién nacido. La más común, la sordera. En el Hospital trabajamos para detectar estos casos lo antes posible para prevenir complicaciones y, también, para avanzar en el tratamiento que reciben estos niños y mejorar su calidad de vida.

Enfermedades reumáticas en niños⁵

Se calcula que en España hay entre 8.000 y 10.000 niños que padecen una enfermedad reumática. La artritis, el lupus, la acrodermatitis, la esclerodermia, la fibromialgia o la osteoporosis son algunas de ellas y, en muchos casos, pueden aparecer a edades muy tempranas.

En el Hospital existen grupos de investigación centrados en diferentes patologías que intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes. Entre sus líneas de investigación están las enfermedades autoinflammatorias, producidas por una alteración del sistema inmune innato. Su objetivo es establecer un diagnóstico en aquellos pacientes que sufren cuadros de fiebre recurrentes por causas desconocidas y que podrían estar causadas por una enfermedad autoinflammatoria.

La uveítis asociada a la artritis idiopática juvenil, la enfermedad reumática más frecuente en los niños, es otra de las áreas de interés de nuestros investigadores. Se trata de una complicación que se manifiesta en el 20% de los niños con artritis y que afecta a los ojos. En muchas ocasiones, cuando el paciente detecta algún síntoma, ya hay una pérdida importante de visión.

Inmunodeficiencias primarias⁶

Algunos niños nacen con un defecto genético en el funcionamiento de su sistema inmunitario que los hace más vulnerables a sufrir infecciones frecuentes y reiteradas y que, en algunos casos, pueden poner en peligro su vida. Sufren una inmunodeficiencia primaria, una enfermedad rara por su baja prevalencia. En la actualidad, ya se han descrito más de 300 formas de inmunodeficiencias primarias pero todavía hay muchas más por identificar.

En el Hospital investigamos para identificar cuáles de los niños que vienen al centro tienen este defecto inmunitario. Llegar a este diagnóstico es de vital importancia para actuar con tratamientos de refuerzo de las defensas que eviten nuevas infecciones futuras y mejoren totalmente la calidad de vida.

Una de las líneas de investigación de este equipo, que recibe muestras de pacientes de diversos hospitales españoles y de algunos latinoamericanos, se centra en conocer cuáles son los factores inmunológicos que predisponen a sufrir infecciones graves por microbacterias y otras infecciones intracelulares.

Todo este conocimiento no solo mejorará el diagnóstico y el pronóstico de los niños afectados, sino que permitirá conocer cómo funciona el sistema inmunitario en el ser humano expuesto a su entorno. Nos permitirá idear terapias basadas en la potenciación inmunológica junto a tratamientos más clásicos como son los antibióticos o antivirales

La alimentación postnatal del bebé prematuro⁷

En España 31.000 embarazos no llegan a término. Los recién nacidos muy prematuros son los que nacen antes de las 32 semanas y, por su inmadurez, pueden presentar complicaciones algunas de ellas inmediatas y otras que aparecen en su desarrollo a largo plazo.

Un alto porcentaje suele presentar un fracaso de crecimiento durante sus primeros meses de vida extrauterina. Esto se debe, en parte, a la falta de marcadores adecuados

que indiquen a los profesionales que la nutrición que se les aporta es la adecuada.

Nuestra línea de investigación tiene como objetivo principal identificar las dosis de nutrientes y las trayectorias de crecimiento óptimas, así como biomarcadores precoces, que nos permitan mejorar la seguridad y la eficacia del soporte nutricional postnatal. Con ello, se evitaría la desnutrición en el período neonatal así como los efectos adversos a corto y largo plazo.

Rare Commons⁸

www.rarecommons.org

Hay algunas enfermedades muy poco frecuentes de las que sólo se dan unos pocos casos en todo el mundo. Hasta ahora, nuestros investigadores tenían muchas dificultades para avanzar en su conocimiento porque no disponían de muestras representativas de pacientes para impulsar la investigación clínica y el posible desarrollo de estudios de nuevas opciones terapéuticas.

Aprovechando el potencial que ofrecen las nuevas tecnologías, hemos creado una plataforma online, Rare Commons, que pone en contacto a familias de pacientes con enfermedades minoritarias, médicos e investigadores de todo el mundo para que, mediante el intercambio de información, puedan avanzar juntos en el conocimiento y mejoras terapéuticas de estas enfermedades. Actualmente la plataforma tiene proyectos activos sobre:

- El síndrome de Lowe
- Defectos congénitos de la glicosilación (CDG)
- Distrofias hereditarias de la retina
- Enfermedades neurodegenerativas con acúmulo cerebral de hierro (ENACH)

Unidad de ensayos clínicos⁹

Un ensayo clínico permite estudiar cómo se comporta un fármaco nuevo en una enfermedad determinada, su nivel de seguridad en el paciente y también su eficacia. Son tratamientos que no están en el mercado ni se pueden comprar en la farmacia porque se encuentran en la fase previa de estudio.

Es un proyecto de investigación que está totalmente controlado a nivel legal y ético, y en el que se sigue un protocolo muy estricto. Está escrito por científicos muy expertos, tanto en el ámbito de la enfermedad a tratar como en el tratamiento a evaluar.

En todos los casos se explica detalladamente a las familias qué riesgos y beneficios puede comportar para sus hijos participar en el ensayo. Saben que los beneficios pueden ser nulos porque a un grupo de pacientes se les administra un placebo, pero entienden que ésta es la metodología que se debe seguir. La gran mayoría acepta que sus hijos participen, aunque ello implique que tengan que hacer más controles y visitas al Hospital. La legislación española exige, además, que los niños mayores de 12 años también deben consentir de forma voluntaria y autónoma participar en un ensayo clínico.

“2015 fue el año... aparece en nuestras vidas Rare Commons y, con la plataforma, todo un elenco de personas maravillosas que ponen a nuestra disposición las herramientas para conseguir uno de nuestros objetivos como asociación: compartir conocimiento, datos médicos y experiencias en un entorno seguro. ¡Es nuestra oportunidad para contribuir como familias en la investigación sobre CDG!”

Marta Sánchez-Baena
Madre de Elena, Pequeña Valiente.
Secretaría de la Asociación Española de CDG



Ensayos clínicos en marcha **94**

Estudios observacionales **138**

Unidad de ensayos clínicos pediátricos número **1** en España

“Nos han puesto todos los medios y facilidades para que nuestro hijo pueda seguir el ensayo. Incluso fueron a Canarias a pincharle para que el tratamiento no nos impidiese las vacaciones! No sé cómo agradecerlo!”

Núria Valverde
Madre de John,
Pequeño Valiente



“No todas las infecciones repetidas en niños están motivadas por una enfermedad genética, pero sí que hay signos que son claros. Por este motivo, trabajamos para difundir los signos de alarma de las inmunodeficiencias primarias, juntamente con la asociación de pacientes ACADIP (www.acadip.org), a todos los pediatras”

Laia Alsina
Responsable de la línea
de investigación de las
inmunodeficiencias primarias
pediátricas.



“Nuestro deseo es verlos crecer. Nuestra labor, investigar para conseguirlo.”

Isabel Iglesias
Investigadora del Servicio
de neonatología



“Muchas enfermedades minoritarias no tienen ningún tratamiento. Las familias de niños que sufren una de estas enfermedades saben que el ensayo clínico es la única manera de investigarla para llegar a curarla. Quizás no a su hijo, pero sí a otros niños que pueden sufrirla en un futuro.”

Joana Claverol
Coordinadora de la Unidad
de ensayos clínicos



“Hay tratamiento para estas enfermedades. La dificultad radica en llegar a su correcto diagnóstico para poderlas tratar. Nuestro hospital es referente internacional y vemos pacientes de diferentes países en busca de un diagnóstico.”

Jordi Antón
Jefe de la Unidad de reumatología.
Presidente de la Sociedad Española de
Reumatología Pediátrica



“En los países desarrollados cada vez nacen menos niños con SIDA pero tenemos muchos pacientes ya adolescentes que llevan años recibiendo medicación.”

Claudia Fortuny
Responsable de la línea
de investigación en VIH

Innovación

APORTAMOS VALOR A LA SOCIEDAD INNOVANDO EN EL CUIDADO DEL PACIENTE Y EL TRABAJO DE LOS PROFESIONALES

Nuestros profesionales detectan, en el ejercicio de su trabajo, nuevas necesidades y tienen ideas para paliarlas y mejorar la atención de sus pacientes. En el Hospital les ayudamos a hacer realidad estas ideas y a encontrar financiación para llevarlas a cabo.

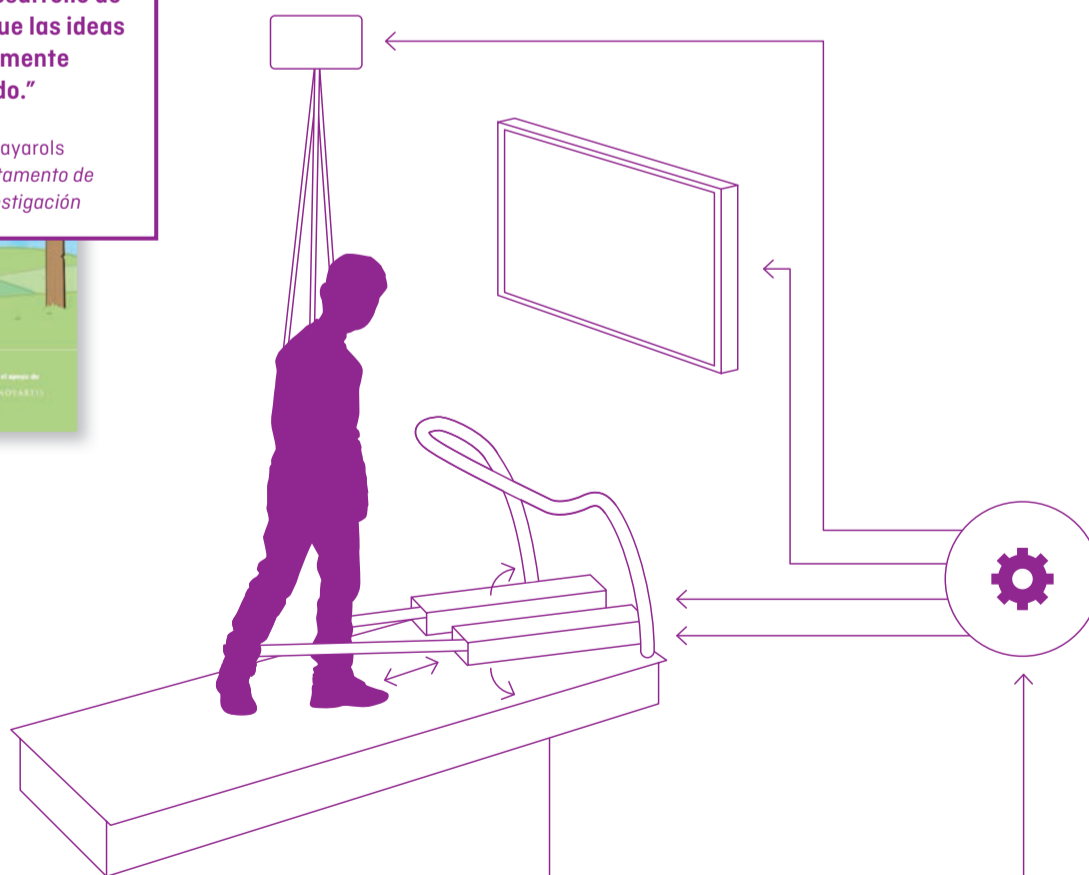
De esta manera nacieron proyectos como Funny Friends. Un juego que anima a los pacientes pediátricos con enfermedades respiratorias crónicas a soplar y hacer sonar una flauta conectada a una plataforma web y, sin casi darse cuenta, hacer la rehabilitación que necesitan controlada en todo momento por nuestros fisioterapeutas en el Hospital.

También estamos desarrollando un sistema robótico de bajo coste que ayude a los niños que no pueden caminar a hacer rehabilitación de la marcha. Además, y como último ejemplo, estamos trabajando conjuntamente con 5 países de la Unión Europea en la creación de un laboratorio portátil que permita hacer análisis de infecciones respiratorias en cualquier punto de asistencia –ahora se tienen que trasladar a un laboratorio central– para poder obtener el resultado más rápido y aplicar lo antes posible el tratamiento más idóneo.



“Potenciamos el espíritu emprendedor entre los profesionales del Hospital y su entorno. Damos apoyo y acompañamiento al desarrollo de ideas tanto internas como externas, protegiendo la propiedad intelectual y el desarrollo de prototipos para que las ideas lleguen finalmente al mercado.”

Jaume Pérez Payarols
Director del Departamento de
innovación e investigación



Ayudas a las familias

LA FAMILIA, EL ENTORNO ESENCIAL PARA EL NIÑO

La hospitalización de un hijo altera gravemente su entorno familiar y a menudo desequilibra su economía. A veces, el niño sufre una enfermedad poco frecuente que no se trata en su lugar de residencia y los familiares deben desplazarse temporalmente a vivir a otra ciudad. Si ya viven allí, tienen que ir y venir a diario al Hospital, comer fuera de casa... En cualquier caso, los gastos a los que tienen que hacer frente se disparan. En el Hospital Sant Joan de Déu les ofrecemos ayudas para superar estas dificultades.



Ayudas para comidas: **310** familias

Ayudas transporte: **349** familias

Ayudas puntuales: **41** familias

Ayudas intérprete: **36** familias

Ayudas ortodoncia: **94** familias

Familias alojadas: **135**

Atención domiciliaria especializada: **9** familias

Total familias con ayudas: **974**

Ayudas a las familias ¹

Las familias que tienen un niño ingresado deben enfrentarse a gastos extras porque tienen que ir cada día al Hospital, comer en el centro, dormir en Barcelona si son de fuera... En Sant Joan de Déu evaluamos la situación de cada familia para ofrecer apoyo a las que tienen más dificultades con:

- Tickets de restaurante.
- Servicio de transporte al Hospital a las familias con niños que tienen que venir con frecuencia a hacer tratamiento.
- Servicio de mediación e intérprete para facilitar la comunicación.
- Tratamientos de ortodoncia para los niños con enfermedades graves de familias con pocos recursos.
- Ayudas para prótesis, audífonos, gafas y otros productos sanitarios que pueden requerir los niños y no están cubiertos al 100% por la sanidad pública.

Atención domiciliaria ²

El día a día de las familias con un niño gravemente enfermo es difícil. En el Hospital les ofrecemos apoyo durante todo el proceso, no solo mientras están ingresados, sino también cuando se van a casa y hasta que el niño se recupera.

Disponemos de un programa que ofrece a las familias una ayuda a domicilio por parte de profesionales especializados, para que los cuidadores dispongan de un tiempo libre.

“Trabajamos para ayudar a las familias a que puedan centrar toda su atención en lo que es verdaderamente importante, su hijo.”

David Nadal
Jefe del Servicio de trabajo social



“Recibir este tipo de ayuda es muy importante porque nos hace la vida más fácil. Realmente para mí es imprescindible”

Iqra Arshad
Pequeña Valiente
Recibe ayuda del servicio de acompañamiento y respiro



Programas asistenciales financiados con donaciones



Más de **320** pacientes atendidos por la Child Life

Child Life ¹

Los instantes previos a una operación son muy estresantes para el niño y para su familia. Una especialista en enfermería, psicología y formada en la especialidad de Child Life en EEUU los acompaña en este proceso y les da apoyo emocional y psicológico. A los niños, les explica mediante un juego simbólico con un muñeco en qué consiste la intervención, y los acompaña a quirófano y a la Unidad de cuidados intensivos para que conozcan a las personas que los atenderán. A los padres, los visita mientras el niño está en el quirófano para darles herramientas de contención psicoemocional y, si es conveniente, proporcionarles información.



246 pacientes atendidos por sospecha de maltratos

173 niñas y **73** niños

1/3 de los casos se confirma la sospecha

UFAM ²

Algunos niños son víctimas de abusos sexuales, en muchos casos por parte de una persona de su entorno más cercano. En Sant Joan de Déu trabajamos para que los niños no vuelvan a pasar por esta situación, para que no sufran secuelas, puedan superar estas experiencias tan traumáticas y vivan una vida plena. Desde el año 1995 contamos con una unidad especializada en la atención a los menores con sospecha de haber sido víctimas de abusos.

“Las secuelas que puede sufrir un niño que ha presenciado una agresión en casa son tan graves como las que tendría si la agresión la hubiera sufrido él directamente”

Fernando Lacasa
Director programa TEVI

Hospital sin dolor ³

Queremos evitar o reducir el malestar que algunos niños sufren cuando se les hace un pequeño procedimiento como puede ser una cura, un sondaje o cuando se les retira una vía. Por eso, nuestros profesionales de enfermería disponen en la planta de un kit para no hacer daño que contiene diferentes fármacos y otros dispositivos para evitar que los niños experimenten dolor. También tienen un kit de distracción que contiene pequeños juguetes –adaptados a todas las edades– para que el niño centre su atención en el juego y lo aleje del miedo, la ansiedad que le genera el procedimiento y le hace aumentar su percepción de dolor.

“El niño tiene que saber, en la medida de su edad y capacidad, qué se le hará para que vaya a quirófano tranquilo. Está demostrado que cuanto más ansiedad experimenta un niño antes de la operación, más dolorosa es su recuperación y más analgésicos requiere.”

Núria Serrallonga
Especialista Child Life



105 pacientes atendidos

1.498 visitas domiciliarias

2.260 consultas telefónicas

Cuidados paliativos ⁴

Algunos niños sufren enfermedades tan graves y todavía sin cura que es previsible que no lleguen a la edad adulta. Los profesionales de nuestra Unidad de cuidados paliativos ofrecen todo el apoyo y atención necesaria al niño para que tenga la mejor calidad de vida en el proceso final de su vida y a sus familias, todo el acompañamiento y ayuda que requieran.

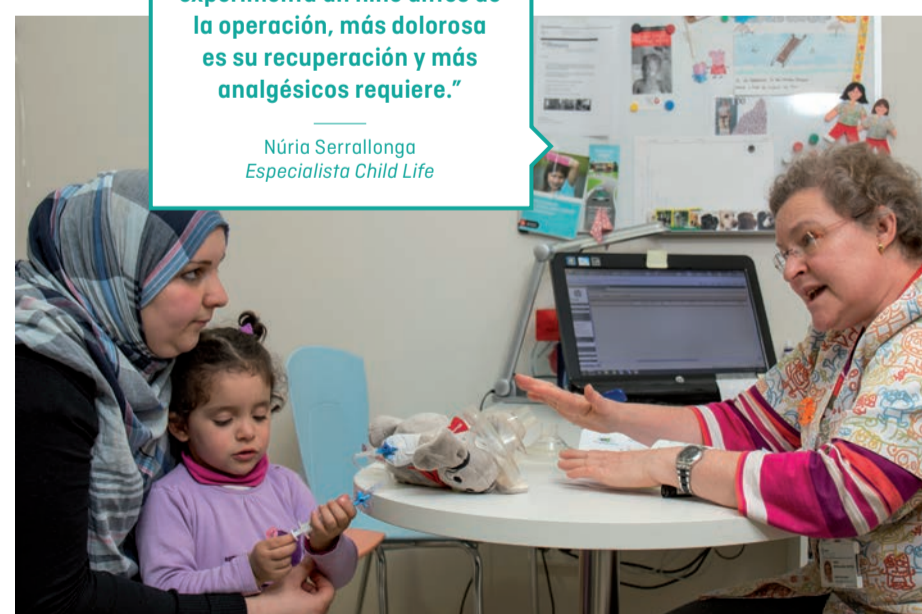


5.898 pacientes evaluados

229 pacientes atendidos dentro del programa Testimonio de Violencia (TEVI)

TEVI ⁵

Uno de cada cinco niños que es atendido en un centro de salud mental es testigo de violencia en su hogar. Las consecuencias de haber presenciado esta violencia de manos de un ser querido son devastadoras: tienen más probabilidades de sufrir trastornos de estrés postraumático, problemas sociales, sufrir aislamiento, bajo rendimiento escolar... En Sant Joan de Déu impulsamos en 2005 un programa para detectar todos los casos, y mejorar el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes.



LA EXCELENCIA EN LA ASISTENCIA

Cualquier experiencia traumática que un niño viva durante la infancia la recordará toda la vida. Por ello, en Sant Joan de Déu hemos impulsado programas que les ayudan a afrontar situaciones difíciles en el Hospital como es someterse a una intervención quirúrgica, y para superar otras experiencias traumáticas que pueden vivir en su entorno. Son programas que no están cubiertos por la sanidad pública y que hacemos posible gracias a donaciones de la sociedad civil.



“Nuestro reto es que los pacientes no sufran dolor, por pequeño que sea, ni en un gran procedimiento como puede ser una intervención quirúrgica ni en un pequeño procedimiento como puede ser la retirada de una vía”

Encarna Gómez
Infermera programa
“Hospital sense dolor”



“Cuando se descubre que un menor ha sufrido abusos por parte de una persona de su entorno más próximo, se produce un descalabro y fracturas en la familia que repercuten en el niño. En la UFAM trabajamos con los niños pero también con sus familiares para tratar de reducir este impacto.”

Marta Simó
Médico pediatra de la UFAM



“La posibilidad de que muera un niño genera un impacto enorme en el propio niño, la familia y los profesionales que le atienden. Es necesario intervenir de forma interdisciplinar no solo para que fallezca de la mejor manera posible, sino para que viva con la mejor calidad de vida hasta que muera. Y después de la muerte, es necesario seguir acompañando a la familia en el duelo.”

Sergi Navarro
Jefe de la Unidad de cuidados paliativos

Cooperación internacional

PORQUE LA SALUD TIENE QUE SER UN DERECHO EN CUALQUIER PARTE DEL MUNDO

Nacer en un lugar u otro es resultado del azar. Pero cuando se sufre una enfermedad, este azar es determinante. En Sant Joan de Déu trabajamos para que todos, vivan donde vivan, tengan derecho a la salud y a una asistencia sanitaria digna. Queremos contribuir también a la mejora de los sistemas sanitarios de estos países para que puedan atender en mejores condiciones a su población.



Programa 2015

16 niños tratados en Barcelona

12 países diferentes

240 pacientes desde el inicio del programa



7 profesionales del Hospital Sant Joan de Déu expatriados

854 pacientes atendidos gracias al programa solidario "Apadrina" de Sant Joan de Déu

Cuidam ¹

Hace 11 años impulsamos este programa solidario para ofrecer tratamiento a los niños de países desfavorecidos que sufren enfermedades graves que pueden curarse mediante una compleja intervención, pero que no se practica en su país o, si se practica, no disponen de recursos para pagarla. Estos niños son intervenidos en nuestro hospital y devueltos a casa sanos o con una calidad de vida muy mejorada.

Hermanamiento de Sierra Leona ²

Desde hace diez años, el Hospital Sant Joan de Déu está hermanado y mantiene una colaboración estable con el Hospital Saint John of God de Sierra Leona, uno de los países más pobres del mundo. Desde Barcelona contribuimos aportando conocimientos y recursos para mejorar la formación de los profesionales, la asistencia, las infraestructuras y los equipos del hospital africano.

Pediatras, enfermeras y otros profesionales de nuestro hospital viajan periódicamente al centro de Mabesseneh para apoyar a los profesionales sanitarios autóctonos. También les enviamos material y buscamos recursos que permitan financiar y mejorar su hospital.

Después del terrible brote de Ébola, los profesionales del centro han puesto en marcha programas de atención a pacientes en las comunidades, ya que el miedo a acudir a los hospitales es generalizado entre la población. Esto ha incidido en la gravedad de muchas otras patologías en niños y adultos.

"Les agradecemos la gran oportunidad que dieron a nuestro hijo Adrián de operarse en Barcelona y deseamos que continúen esta gran labor que hacen ayudando a familias de bajos recursos como la nuestra"

Endrina Echenique
Madre de Adrián,
Pequeño Valiente cuidam



"El hermanamiento nos ha permitido formar profesionales en diferentes disciplinas, mejorar las infraestructuras y, en definitiva, atender mejor a los pacientes que nos llegan."

Michael Koroma
Director del Hospital Saint John of God
Mabesseneh (Sierra Leona)



Webs de apoyo a las familias

LA SALUD DE LOS PEQUEÑOS, RESPONSABILIDAD DE TODOS

Queremos ayudar a las familias de los niños que padecen una enfermedad grave a ganar confianza y capacidades para asumir los cuidados que requieren sus hijos después del diagnóstico.

Trabajamos para curar a los niños, pero también para que no enfermen. Por eso hacemos promoción de la salud, porque educar a los niños en hábitos saludables puede evitar que sufran algunas enfermedades durante la edad adulta.



1.429.043 visitas

Consultada por familias de más de **100** países de todo el mundo

FAROS¹

www.faros.hsjdbcn.org

A través del portal FAROS hacemos promoción de la salud y ofrecemos a las familias información sobre hábitos saludables relacionados con aspectos de nutrición, salud, seguridad, desarrollo y aprendizaje, entre otros. El portal también ofrece recursos para formar a los niños como cuentos, libros, juegos y otras aplicaciones.



"Gracias a FAROS he aprendido definitivamente qué diferencia existe entre una gripe y un resfriado, y muchas otras cosas más."

Gemma Vilaburgès
Seguidora de FAROS



1.228.593 visitas

109 Dudas médicas atendidas

Consultada por familias de más de **100** países de todo el mundo

Guía Metabólica²

www.guiametabolica.org

Uno de cada 1.000 niños nace con una enfermedad metabólica que hace que sus células y órganos no funcionen bien. Algunos de estos niños deben seguir una dieta extremadamente rígida para no enfermar gravemente. En el Hospital hemos creado un portal donde ofrecemos a las familias información rigurosa sobre estas enfermedades –hay más de 700 diferentes–, recetas aptas para estos pacientes, consejos para mejorar su calidad de vida y un espacio donde las familias pueden compartir sus experiencias.

"La Guía Metabólica es el instrumento pionero, único e imprescindible donde poder encontrar información contrastada por profesionales. En ella hallamos respuesta a todas las preguntas que nos formulamos los padres que tenemos hijos con este tipo de enfermedades."

Mei García
Madre de Pequeña Valiente con citrulinemia



320.458 visitas

7.766 consultas a la calculadora de raciones de la Guía Diabetes

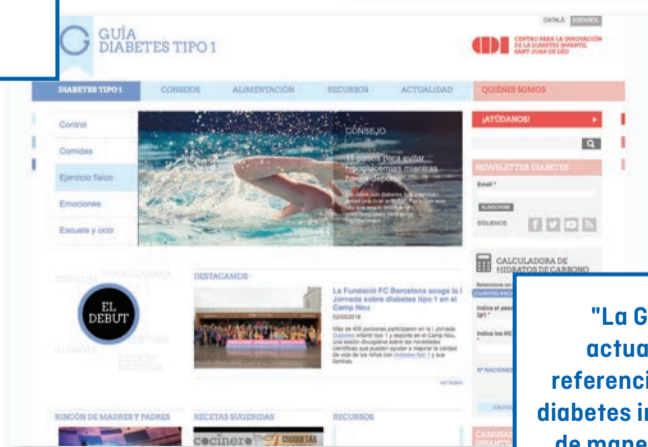
Guía Diabetes³

www.guiadiabetis.org

La diabetes es una enfermedad que obliga a los niños que la padecen y a sus familias a hacer muchos controles a lo largo del día y a tomar decisiones, en función de los resultados, que a menudo les generan dudas. Para hacerles más fácil el manejo de la enfermedad y que ganen confianza y autonomía en la toma de decisiones, hemos creado un portal web que ofrece información rigurosa y detallada sobre la diabetes Tipo 1, la más prevalente en los niños.

"La Guía Diabetes es, actualmente, la mejor referencia en el ámbito de la diabetes infantil. Encontramos de manera fácil e inteligible información práctica, consejos de profesionales, experiencias de otros padres, novedades relacionadas en investigación y actividades de difusión y conocimiento. ¡Imprescindible!"

Jordi Layola
Padre de Pequeña Valiente con diabetes Tipo 1



Infraestructuras, equipamientos y adecuación de espacios

“El trasplante de progenitores hematopoyéticos es clave para la curación de muchos niños con enfermedades hematológicas, oncológicas y otras de carácter genético.”

Isabel Badell
Jefa de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos



“Que el Hospital se transforme pensando en los niños hace que sea un espacio ideal para pasar un momento muy difícil en nuestras vidas.”

Silvia López
Madre de Marc, Pequeño Valiente



Cámaras de autotrasplante ¹

Algunos niños tienen que ser sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos, más conocido popularmente como trasplante de médula ósea. Para evitar que su organismo rechace el trasplante, los médicos deben administrarles antes un tratamiento que elimina la enfermedad y reduce sus defensas, pero que también les hacen más vulnerables a contraer infecciones. Por ello, deben ser ingresados en una cámara de aislamiento durante un período de tiempo. En el Hospital hemos construido recientemente cuatro de estas cámaras siguiendo las normativas de seguridad más recientes.

Espacios de juego ²

Nuestros pacientes son niños y les encanta jugar. Por eso, en el Hospital disponemos de numerosos espacios de juego. Este año, los muñecos de PortAventura se han instalado en el centro y hacen las delicias de los niños mientras esperan. Son la primera señal visible de la gran colaboración que el parque temático mantiene con el Hospital y que se materializará muy pronto con la construcción de la nueva Unidad de cuidados intensivos pediátricos que financiará íntegramente la Fundación PortAventura. También se hará un parque lúdico frente al Hospital.

CRECER PARA DAR UN MEJOR SERVICIO

Un hospital está en permanente transformación. Siempre hay que incorporar nuevos aparatos, reformar espacios, ampliar otros que se han quedado pequeños... Gracias a las donaciones, en Sant Joan de Déu podemos incorporar los equipamientos más avanzados y disponer de infraestructuras de excelencia.

En el Hospital, además, cuidamos hasta el último detalle el diseño de nuestras instalaciones porque estamos convencidos de que un entorno lleno de colores y muy alejado de la imagen fría de los hospitales convencionales, puede mejorar la experiencia de nuestros pacientes. Por ello, ponemos especial cuidado en que los espacios que vamos reformando no sean sólo funcionales y respondan a las necesidades clínicas, sino que también resulten agradables a los niños.



La botigueta ²

La *botigueta* de Sant Joan de Déu es más que un comercio. Es un espacio de sensibilización donde la venta se convierte en una maravillosa excusa para establecer un diálogo que permite explicar a quien la visita cómo el hospital complementa la actividad asistencial de acuerdo a su principal valor, la hospitalidad, y sus proyectos solidarios.

La *botigueta* es una tienda solidaria en todos los sentidos. No podría abrir las puertas sin la complicidad de 22 personas voluntarias que gestionan su día a día. Los productos que se venden son confeccionados de manera voluntaria por entidades y personas vinculadas al Hospital, o son donados por empresas como una forma de colaboración, que en el caso de Bóboli, Nicci y Eureka Kids es continuada en el tiempo.

110.000

Ayudas a las familias

111.000

Webs de apoyo a las familias

351.306

Hospital Amic

493.950

Cooperación internacional

680.567

Infraestructuras, equipamientos y adecuación de espacios

658.011

Innovación

1.000.467

Programas
asistenciales
financiados
con donaciones

3.326.314

Investigación
y docencia

6.731.615

Total



49% Particulares



38% Fundaciones



13% Empresas

Entre todos lo hacéis posible

Habéis participado con muchísima ilusión en todos nuestros eventos y los habéis convertido en todo un éxito.

También habéis conseguido idear y hacer crecer proyectos para recaudar fondos que, en ningún momento, hubiéramos imaginado la magnitud que alcanzarían.

Y también habéis realizado más de 100 eventos a lo largo de todo el año que, además de sorprendernos por la cantidad de ideas originales que tenéis, han aportado a nuestros proyectos donaciones de más de 300.000 €



6ª Noche solidaria "Ajuda'ns a créixer"
800 asistentes
28 de noviembre de 2015.
Hotel Ars, Barcelona.



Las pulseras "Candela"
330.000 € recaudados el 2015
Y una infinidad de kilómetros de hilos entrelazados por nuestros Pequeños Valientes, sus familias y muchos amigos que se han sumado.



Fiesta de los Pequeños Valientes
Más de 10.000 asistentes
26 de septiembre de 2015
Jardines del Palau Robert, Barcelona



La pulsera solidaria con el cáncer infantil
220.000 € recaudados el 2015
Gracias a las famosas "bolitas enfadaditas" dibujadas por el Pequeño Valiente Carlos cuando sufría su enfermedad.



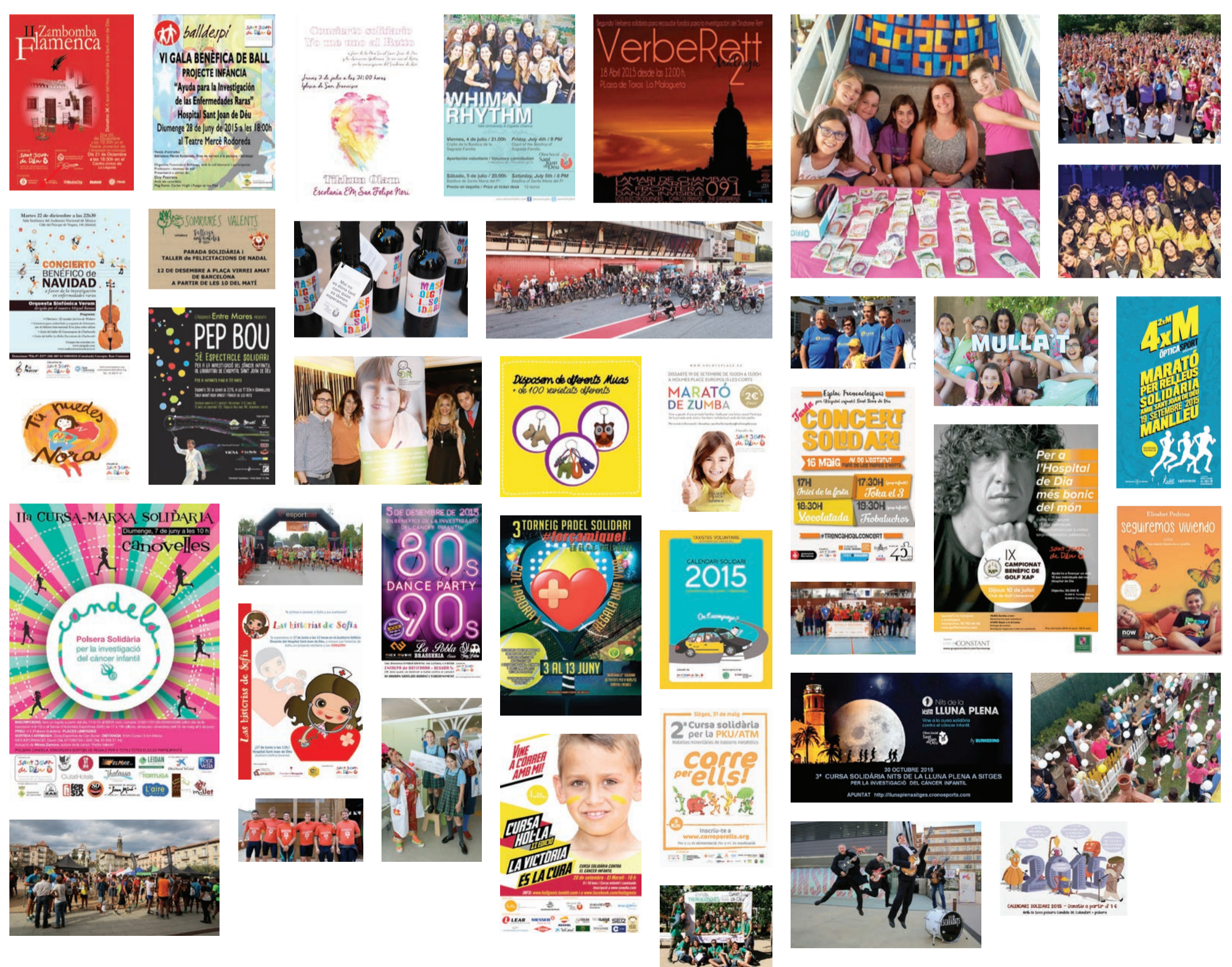
Día dels Petits Valents a PortAventura
3.100 asistentes
22 de noviembre de 2015
Parque temático PortAventura



Colabora con nosotros en la investigación del Síndrome de AET.



Nos gustaría daros las gracias porque, realmente, a lo largo de 2015 nos habéis acompañado en todo momento. ¡Tan solo os podemos decir que sois increíbles!



**Fundació Port Aventura Fundació Obra Social
 Fundació Probitas Fundació Privada Cellex
 Sociales Fundació Privada Glòria Soler Elias
 Vueling Fundación Leo Messi Fundación Aurea
 Barcelona Fundación VIC Asociación Pablo Ugarte
 Fons Català Cooperació Fundació Creatia TACEC
 Armengou Riera Fundación Andrés Marcio Niños
 Antoni Serra Santamans Fundación Inocente
 Pepsico Iberia Fundació Villavecchia María Valls Calvo Sorea Associació
 2015 Fundació Privada Rosa Oriol Cris contra el càncer Asociación
 el rabdiosarcoma Associació Nen Generalitat Catalunya Volkswagen
 García Camic's Lister Gestión Associació Proyecto Pol Fernando
 Corporación H10 Hoteles Panini Group Asociación Miradas que Hablan
 House Familia Sansalvadó Nice Things Asociación Coco Esperanza y
 Banco Santander Esteve DKV Aguas Font Vella y Lanjarón Asociación
 Children Ayuntamiento de Villanueva de Ávila Hair and Beauty cash
 Arenyenca d'ajuda contra el càncer SET CA Fondo Biorett Red Pop
 Rock & Law Palau Robert Emotion Experience Hi-Tex Afanoc Cistella Solidària Força
 amb causa Verberret Grupo Nomo Seguirem Vivint Cursa PKU Corre per ells Camic's
 AAVV Villanueva de Ávila Mi Princesas Rett Bike 4 Rett Rettando al Síndrome de**

En el Hospital Sant Joan de Déu tenemos la fortuna de contar con un gran número de personas, familias, empresas, fundaciones y entidades que creen en nuestro trabajo y nos dan su apoyo año tras año. Todos sois igual de importantes y necesarios, y aunque no podemos mencionar a todos en estas páginas, queremos transmitir nuestro agradecimiento más sincero.

**"La Caixa" Polseres Candela Polsera Solidària
Ministerio de Sanidad Igualdad y Asuntos
Galenicum Health Mercè Ros Serra Novartis
Fundación Carmen y M^a José Godo Ajuntament
G3T Cristina Castellà Asociación Princesa Rett
Fundació Daniel Bravo Andreu Fundació Mercedes
contra la Laminopatía Fondo Alicia Pueyo Fundació
Inocente Fundació Vallformosa Liliana Godia
Força AME Fundació Ordesa Fundació Joan Ribas Araquistán BML
Todos contra la histiocitosis Covidien Villa Reyes Asociación contra
España Fundació Nou Mil·leni Cassi degli Italiani Fundación Nuria
Castiñeiras Asociación Adrián González Lanza OR Asociación
Fundación BBVA AECC Uno de 50 Superh FECYT Penguin Random
Vida Susana Ortiz Solsona ADECCO Voluntaris Abertis Rakel Bermeo
Corazón de León Hasma Production Rotary Club Igualada Invest for
and carry Associació oncològica Dr. Amadeu Pelegrí Associació
Diputación de Ávila Hotel Fairmont Juan Carlos I Lara Blázquez
Miquel Masroig Vi solidari Cursa Lluna plena Somos uno Calendari de bombers
Col·legi Europa Sant Cugat Tot Esborrat i ben controlat Som-hi Luke Bufete Jausas
Rett Territorios Solidarios BBVA Yo me uno al reto Proyectos Mi grano de arena**

¡Muchas gracias!

Tu también puedes formar parte de la memoria de los Pequeños Valientes

Entra en www.amicssantjoandedeu.org
y descubre todo lo que puedes hacer.

Cuenta solidaria
ES38 2100 3887 04 0200059713



El Hospital Sant Joan de Déu pertenece a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, una entidad religiosa sin ánimo de lucro que desde hace más de 500 años acoge y cuida a las personas más vulnerables: las que no disponen de un hogar, las que sufren algún trastorno mental, una discapacidad intelectual o se encuentran en una situación de dependencia, las que tienen pocos recursos y los niños hospitalizados.

Gracias a la solidaridad de los socios, donantes, colaboradores y voluntarios, San Juan de Dios puede ir más allá de la asistencia básica, llevar a cabo varios programas sociales para mejorar la calidad de vida de todas estas personas y favorecer su integración en la sociedad.

¡Ayúdanos a cuidar de las personas que más nos necesitan!

Hazte socio de San Juan de Dios.
www.solidaritat.santjoandedeu.org

San Juan de Dios  Solidaridad