

MEMORIA SOLIDARIA

Proyectos financiados con donaciones · 2016

¡Cumplimos 150 años!

Nuestra historia es inseparable de la generosa implicación de la sociedad



Imagen del Hospital Sant Joan de Déu cuando estaba ubicado en la Avenida Diagonal



Más de 160 eventos

En 2016 cientos de personas organizaron acciones solidarias en toda España para recaudar fondos para los proyectos del Hospital [\[Pag. 26\]](#)



SOS Refugiados

Pediatras, enfermeras y obstetras dieron atención sanitaria a niños y mujeres en un campo de refugiados en Grecia. [\[Pag. 19\]](#)



La incansable tarea de investigar

En el Hospital cientos de investigadores no desisten en la carrera de obstáculos que supone avanzar en la cura de enfermedades graves pediátricas. Algunas líneas de investigación están dando resultados muy esperanzadores. [\[Pag. 8\]](#)

Mucho más confortables

Con mucha más capacidad que la anterior, en julio de 2016 estrenamos una nueva casa de acogida para las familias desplazadas. [\[Pag. 17\]](#)

Acompañados hasta el final

La Unidad de cuidados paliativos en 2016 acompañó, por primera vez, más fallecimientos en casa que en el Hospital. [\[Pag. 14\]](#)

La humanización también está de aniversario

La musicoterapia y el Espacio de Asociaciones de pacientes cumplieron diez años de presencia en el Hospital. [\[Pag. 4\]](#)



El Servicio de diagnóstico por la imagen ya cuenta con una RM 3T

Una nueva Resonancia 3T, a estreno

El sueño de tener una Resonancia magnética de última generación se hizo realidad en 2016 gracias a la Fundación Cellex. [\[Pag. 16\]](#)

Desde hace 150 años, lo celebramos contigo

En Sant Joan de Déu estamos de celebración. Este 2017 el Hospital hace 150 años. Parece increíble, ¡ya son 150 años! Muy lejos queda ya aquel 14 de diciembre de 1867 cuando los Hermanos de San Juan de Dios decidieron abrir un pequeño hospital a la calle Muntaner de Barcelona. Fue el primer hospital infantil que se creó en España y uno de los primeros de Europa.

En sus inicios, el Hospital sólo atendía a los niños que sufrían tuberculosis o presentaban malformaciones del aparato locomotor. Hoy, un siglo y medio después, atendemos a cualquier niño o niña que tiene una enfermedad, por compleja o rara

que sea. Aquel pequeño hospital se ha convertido en uno de los centros pediátricos de referencia en Europa. Y esto ha sido posible, en gran parte, gracias a vosotros.

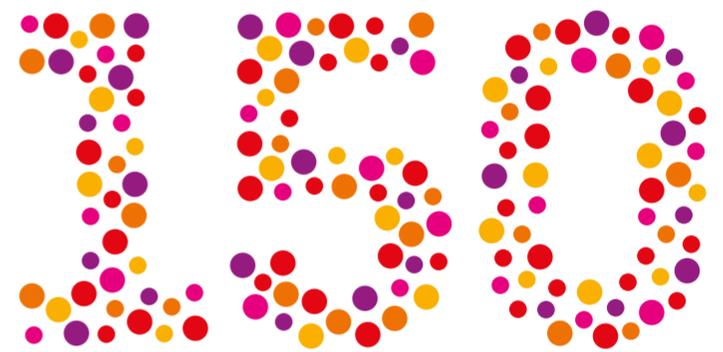
Gracias a las aportaciones de la sociedad, en los últimos años hemos podido dar un impulso decidido en la investigación de las enfermedades infantiles, unas enfermedades que afortunadamente son muy poco frecuentes, pero que precisamente por eso, cuesta encontrar recursos públicos y

Un siglo y medio después, atendemos a cualquier niño o niña que tiene una enfermedad, por compleja o rara que sea

de la industria. En estos momentos, ya estamos recogiendo algunos frutos de tan larga carrera: nuestros investigadores han descubierto nuevos tratamientos que ya aplican otros centros y han iniciado ensayos clínicos que son pioneros a nivel mundial.

Gracias también a vosotros, podemos ofrecer a nuestros pequeños valientes una atención que va más allá del tratamiento de su enfermedad y que hace que su experiencia en el hospital

1867—2017

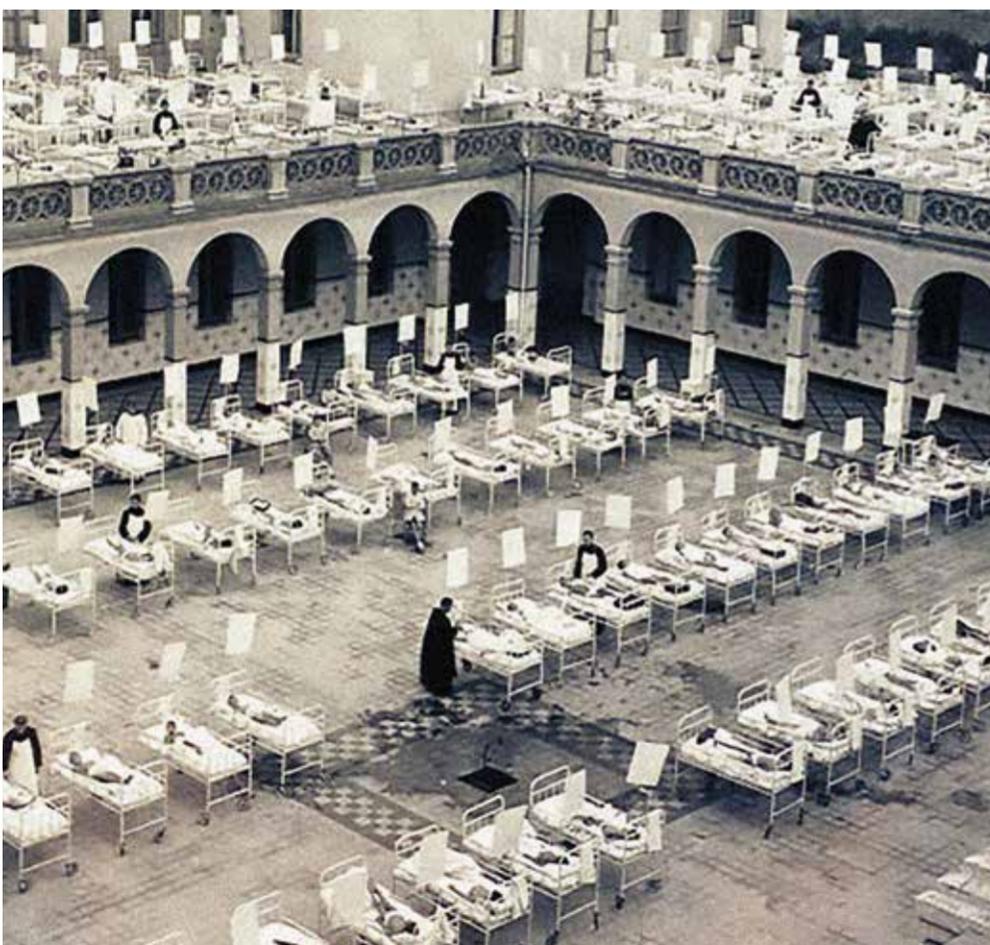


AÑOS

sea lo más positiva posible. También, con vuestra implicación, hemos podido reformar el Hospital para encarar el siglo XXI con unas instalaciones dotadas con los equipamientos más avanzados y agradables para los niños, sus familias y los profesionales.

En estas páginas os contamos parte de este largo camino. Concretamente, los pasos dados en 2016 gracias a vuestras donaciones. Deseamos que leyéndola entendáis que, para nosotros, es imprescindible poder continuar con vuestra colaboración muchos años más.

¡150 millones de gracias!



Curar y cuidar a los niños con enfermedades, la vocación del ayer y del presente del Hospital.

HOSPITAL AMIC

En el Hospital también se tienen derechos

El programa Hospital Amic vela por que se cumplan

Los niños nunca dejan de ser niños mientras su edad así lo indique. Son niños en la escuela, en el parque, cuando juegan, cuando quieren, cuando sufren. Cuando están de vacaciones y cuando por circunstancias de la vida han de estar en un hospital. Y para nosotros, para el Hospital Sant Joan de Déu, esto es una evidencia y una prioridad. Trabajamos para curar y cuidar a estos pequeños valientes por eso nos preocupamos para que su estancia en nuestro centro sea lo más positiva posible.

Esta es la razón de ser del

programa **Hospital Amic**. Pionero en España en el ámbito de la humanización de los hospitales pediátricos, tiene un claro objetivo:

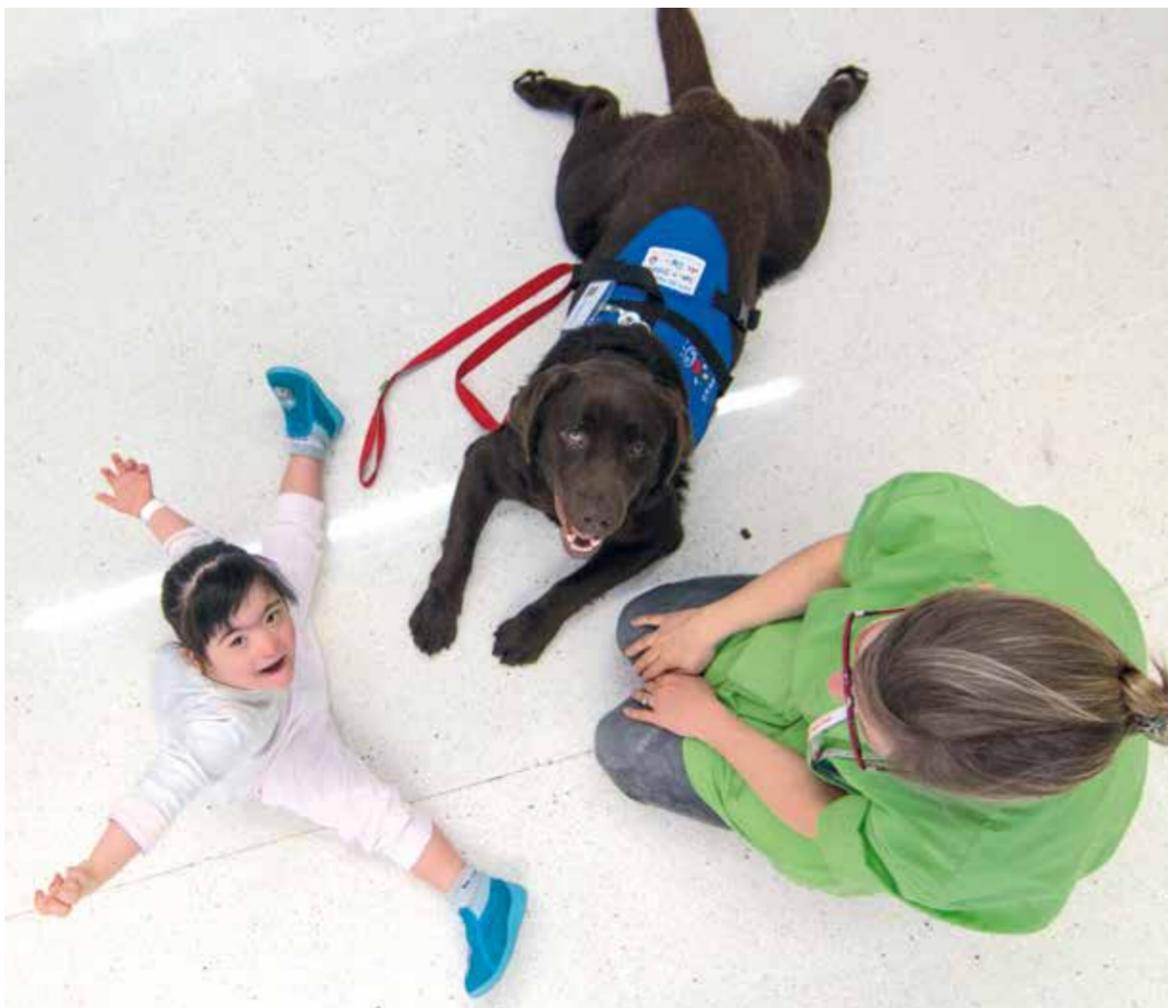
Un único y gran objetivo: que nuestros pequeños valientes estén lo mejor posible en su paso por el Hospital.

cumplir todos los puntos de la Carta europea de los Derechos de los niños hospitalizados.

Parecen derechos simples de cumplir, pero en la realidad, implican cambios profundos en la dinámica de trabajo de cualquier centro

hospitalario: en la programación de intervenciones, en la organización del personal, en la redistribución de espacios, en la incorporación de profesionales especialistas en minimizar la ansiedad del niño y sus familias, en la presencia de los padres en todo momento...

Hospital Amic es el resultado de un gran esfuerzo común, para un único y gran objetivo: que nuestros pequeños valientes estén lo mejor posible en su paso por el Hospital.





En equipo junto a los voluntarios

En 2016 se puso en marcha, junto a un grupo de voluntarios formados especialmente para ello, el programa de acompañamiento a los pacientes y sus padres hasta el momento de la

inducción anestésica en las grandes cirugías. ¡**504 voluntarios** regalan su tiempo al Hospital y sus pacientes año a año!



Todo se celebra

La vida en el Hospital debe ser para nuestros pacientes lo más parecida a la vida fuera de él. Por ello, celebramos cada cumpleaños, las Navi-

dades, el día de Reyes, los carnavales, Sant Jordi, la castañada, el final de curso escolar... ¡Todo se celebra igual que en casa!



El divertido parque de PortAventura

El 1 de octubre de 2016 se inauguró el nuevo parque infantil del Hospital. Desde entonces, Woody, el pájaro loco, divierte a nuestros pacientes con distintas atracciones adaptadas a cada edad. Este parque forma parte del acuerdo alcanzado con la **Fundación PortAventura** que culminará con la inauguración de la futura Unidad de cuidados intensivos de Sant Joan de Déu.

Los datos más relevantes de Hospital Amic en 2016:

CIRUGÍAS AMBULATORIAS | **6.502** pacientes

TRATAMIENTOS EN HOSPITAL DE DÍA | **11.089** pacientes

Nº DE VOLUNTARIOS | **504**
(45 de ellos son **TAXISTAS VOLUNTARIOS**)

ACTIVIDAD DE MUSICOTERAPIA Y TALLER CANTO | **1.290** pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DE PERROS DE TERAPIA | **2.579** sesiones
5.600 pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DEL ESPACIO PARA ASOCIACIONES | **40** asociaciones vinculadas
12 grandes jornadas
36 talleres de apoyo a familias



2000 sesiones de musicoterapia



ACTIVIDAD DE PAYASOS DE HOSPITAL | **19.539** pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DE ARTETERAPIA Y TALLER GRAFITI | **608** pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DE LA ESCUELA | **400** pacientes beneficiarios



Y aquí nuestro decálogo de sus derechos basado en la Carta europea

1. MEJOR EN CASA

El primer punto de esta carta europea de los derechos de los niños hospitalizados dice que **un niño debe ingresar en un hospital si es absolutamente imprescindible**. Y así lo hacemos, potenciando las cirugías ambulatorias – las que no requieren ingreso- y los tratamientos en el Hospital de día. Para ellos y sus familias, la recuperación es mejor si se puede realizar en casa.

2. SIN DOLOR, POR FAVOR

El Hospital sin dolor es uno de los pilares fundamentales en el trabajo asistencial, eliminando cualquier sufrimiento físico y emocional que pueda ser evitable. Desde las curas en planta utilizando *Etonox* -gas analgésico-, hasta los múltiples artilugios para distraerles como pompas de jabón, molinillos de viento, carnets y diplomas de valientes. **Todo lo necesario para, también, dar afecto y confort en momentos en los que sea previsible un procedimiento incómodo para el paciente.**

3. TODO ES MEJOR SIN ESTRÉS

En Sant Joan de Déu existen profesionales de ámbitos muy diversos que están formados en técnicas para afrontar situaciones estresantes y cuyo **objetivo es minimizar la ansiedad que sufren los niños**. Cuentan, además, con apoyos diversos como los **payasos de hospital**, que acompañan al niño y sus padres incluso hasta el momento de la inducción anestésica en el quirófano; hasta las **intervenciones asistidas con perros, musicoterapia, canto, arteterapia, grafiti** y distintos talleres que liberan a los pequeños de la angustia que están viviendo.

4. EN MI ESPACIO, ¡GRACIAS!

Los niños también tienen vergüenza y les gusta contar con momentos de intimidad. Por ello, **el Hospital garantiza la privacidad en todos los procedimientos** por los que deben pasar durante su tratamiento y hospitalización.

5. ANIMALES DE COLORES

El edificio del Hospital está pensado para acoger el acompañamiento de la familia y **el diseño está orientado a los niños**. Comodidad para quienes velan por el bienestar del paciente y un mundo de fantasía para el pequeño, **lejos de las frías paredes de un hospital convencional**. Mariposas, flores, habitaciones con dibujos personalizados, tobogán en vez de escalera, parques infantiles. El entorno está diseñado y pensado por y para el niño. Desde los uniformes de las enfermeras, hasta las señales para indicar dónde dirigirnos.



6. CON PAPÁ Y MAMÁ

El ingreso de un hijo en un hospital no es una situación fácil. Por eso nuestro modelo de atención acoge a los padres ya que, son ellos, los que mejor conocen a sus hijos. **Siempre están a su lado, acompañándoles en todo momento.** Y, cuando papá y mamá tienen necesidad de comer o de despejarse, **nuestros voluntarios están junto a los pequeños** dando este gran servicio de apoyo.

7. Y AL COLE, POR SUPUESTO

El Hospital, junto al Departament d'Ensenyament, garantiza la continuación de la escolaridad. **En Sant Joan de Déu todos los niños siguen un programa de escolarización correspondiente a su edad**, ya sea en nuestra aula hospitalaria para los que estén en condiciones de desplazarse, o bien en la habitación, para quienes no puedan salir de ella. Cinco profesoras desempeñan esta imprescindible labor.

8. ¡A JUGAR!

Jugar, jugar y volver a jugar. Nunca olvidamos que nuestros pacientes son niños, por lo que **el juego es vital para su desarrollo ya sea en largas o cortas estancias.** Contamos con varias salas adecuadas para distintas franjas de edad. Desde los juegos para los más pequeños hasta futbolines, billares y ordenadores para nuestros adolescentes que disponen del 'Espai Jove' a su disposición. **Incluso potenciamos el juego para los pacientes de un solo día y los que tienen que pasar algún tiempo de espera mientras aguardan para una visita médica o la realización de una prueba diagnóstica.** En este sentido, los 504 voluntarios del Hospital hacen una labor encomiable con los pequeños valientes.

9. TODOS PARTICIPAN

El Hospital se esfuerza por encontrar maneras de fomentar la participación de los niños. Nuestros pequeños pacientes que ya saben leer encuentran mucha información detallada en trípticos y folletos hecha, precisamente, para que ellos la comprendan perfectamente.

10. TODOS A UNA

Asimismo, el Hospital también facilita el apoyo entre las familias a partir de movimientos asociativos. Esto significa que nadie va a sentirse solo en nuestro centro. Enfermedades poco frecuentes a veces pueden provocar soledad en las familias y el sentimiento de sentirse poco apoyadas. Sant Joan de Déu pone a disposición de ellas los mecanismos para contactar, ya sea a nivel particular o de asociaciones, a través del **Espai d'Associacions.**

INVESTIGACIÓN

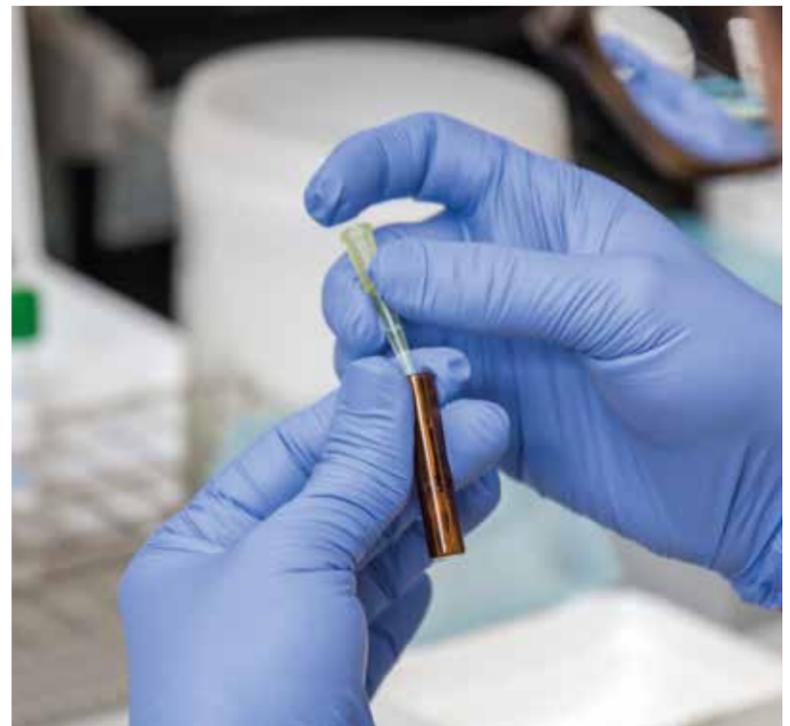
Una carrera de fondos llamada investigación

Nuestros investigadores comparten el sueño de encontrar la cura de todas las enfermedades que afectan en la infancia

Las familias de nuestros pacientes son los principales mecenas de nuestros investigadores. Ellas les impulsan a investigar sin descanso y les proporcionan los recursos económicos necesarios

para hacerlo. Su ayuda es indispensable porque al tratarse de enfermedades poco prevalentes no despiertan el interés necesario de la industria y reciben pocas ayudas públicas.

En la actualidad el 60% de los fondos que se destinan a la investigación en el Hospital provienen de donaciones particulares.



El motor de la investigación

La Unidad de ensayos clínicos pediátricos se ha convertido en una herramienta vital para potenciar la investigación



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

Joana Claverol.
Coordinadora de la Unidad de ensayos clínicos.

Los niños son muy distintos a los adultos. A veces sufren enfermedades que sólo se dan en la infancia y, por ello, requieren de tratamientos no existentes fuera del ámbito de la pediatría. En otras ocasiones, responden de manera diferente a los tratamientos farmacológicos

creados para los adultos y, por eso, es importante testarlos de manera específica en los pequeños.

En el Hospital Sant Joan de Déu impulsamos con este objetivo la **primera unidad de ensayos clínicos pediátricos de España**. Esta uni-

dad facilita el trabajo a los investigadores porque asume todos los trámites burocráticos, imprescindibles en cualquier ensayo, y además busca la financiación necesaria para que ellos centren todos sus esfuerzos en la labor estricta de investigación.

En 2016 la unidad tenía en marcha 134 ensayos clínicos y 50 estudios observacionales

Nuestras líneas de investigación

El Hospital Sant Joan de Déu incluye la investigación en su día a día. Eso ha hecho que todas las especialidades médicas, de un modo u otro, estén inmersas en continuos estudios.

En algunas especialidades, además, se han creado grandes grupos de investigación que prometen esperanza en el avance de algunas enfermedades pediátricas.

1. Neurociencias pediátricas



FPKU (Fenilcetonuria) y otros defectos genéticos del metabolismo

Investigamos los mecanismos por los que se originan los defectos del metabolismo, responsables de más de 700 enfermedades pediátricas. Nuestros estudios nos han permitido aplicar nuevos tratamientos para el control de la fenilcetonuria, una alteración metabólica que impide al organismo descomponer un aminoácido presente en muchos alimentos y que obliga a los pequeños que la sufren a seguir una dieta muy estricta de por vida para no enfermar gravemente.

Enfermedades neuromusculares

Investigamos las enfermedades que causan en mayor o menor medida la pérdida de fuerza muscular. Algunas

de ellas son extremadamente graves, hasta el punto de que los niños que las sufren no logran, en muchos casos, sobrevivir.

Centramos nuestras investigaciones en las distrofias musculares y las miopatías mitocondriales. Hemos conseguido identificar biomarcadores para el diagnóstico de algunas de estas enfermedades y seguimos trabajando para identificar nuevos marcadores que nos permitan en un futuro próximo no sólo diagnosticar la enfermedad, sino prever su evolución y elegir la opción terapéutica más adecuada en cada caso.

Enfermedades relacionadas con la comunicación neuronal

Muchas enfermedades neurológicas pediátricas se deben a una falta de comunicación neuronal que está provocada por errores ge-

néticos que alteran la transmisión de las señales cerebrales. Los niños que sufren estas patologías presentan problemas de comunicación, retraso intelectual, dificultad o imposibilidad para andar... Para avanzar en el conocimiento de estas enfermedades, hemos creado un laboratorio para el estudio de la sinapsis neuronal. También dedicamos especial atención al **síndrome de Rett**, una enfermedad degenerativa muy grave que afecta principalmente a niñas.

Trastornos del movimiento causados por enfermedades raras

Estudiamos las distonías, unos trastornos del movimiento que causan a los niños que las sufren contracciones involuntarias de los músculos y les provocan unas torsiones permanentes que les impiden controlar sus movimientos y posturas.

2. Enfermedades fetales-pediátricas y del medio ambiente



Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente

Analizamos cómo los factores medioambientales, el entorno físico y social en que crece el niño puede incidir en su salud. Queremos determinar qué circunstancias pueden favorecer que sufran lesiones no intencionadas, sean víctimas de maltrato o abusen de sustancias psicoactivas. Nuestro objetivo: desarrollar estrategias para prevenirlas.

Entorno fetal y complicaciones obstétricas.

Investigamos qué condiciones del entorno fetal pueden comportar complicaciones durante el embarazo y provocar un nacimiento prematuro o un bajo crecimiento fetal. En concreto, estudiamos qué papel pueden tener en las complicaciones obstétricas la exposición del feto a drogas, a sustancias químicas, a la contaminación del aire y del agua y el microbioma materno-fetal.

INVESTIGACIÓN

3.

Investigación en el paciente crítico



Prestamos una atención especial al paciente de la Unidad de cuidados intensivos. Trabajamos para descubrir qué factores nos pueden ayudar a prever si la ventilación no invasiva será eficaz para tratar a los pacientes críticos que presentan problemas respiratorios.

También dedicamos nuestros esfuerzos al estudio de las infecciones con el fin de detectar marcadores que nos permitan distinguir una patología inflamatoria de una infecciosa y para mantener controladas las infecciones nosocomiales.

4.

Enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida



Endocrinología metabólica

El retraso en el crecimiento del feto durante el proceso de gestación y el bajo peso al nacer pueden tener consecuencias irreversibles en el futuro del niño. Pueden desencadenar toda una serie de alteraciones que les avante la llegada de la pubertad, les predisponga a sufrir obesidad, y en el caso de las niñas, el **síndrome del ovario poliquístico**. Nuestros esfuerzos se centran

en descubrir de qué manera podemos tratar y prevenir las complicaciones que se derivan del retraso del crecimiento fetal y cómo evitarlo.

Fisiopatología neonatal

Estudiamos los trastornos que se originan o manifiestan durante los primeros meses de vida del bebé y que puedan incidir en su desarrollo físico, neurológico y causarle enfermedades.

Origen perinatal de la diabetes del adulto

Investigamos cómo la nutrición durante el período neonatal puede aumentar el riesgo de sufrir durante la edad adulta enfermedades como la diabetes o la obesidad. Nuestro objetivo es diseñar estrategias que nos ayuden a prevenirlas, como por ejemplo, la introducción de cambios, en la dieta materna durante el periodo de lactancia.



5. Enfermedades infecciosas e inmunes



Respuesta inflamatoria sistémica

Estudiamos los mecanismos que causan en los niños inmunodeficiencias, enfermedades autoinflamatorias (criopirinopatías, fiebre mediterránea familiar...) y autoinmunes sistémicas como la artritis idiopática juvenil, la dermatomiositis y las vasculitis.

Infecciones de transmisión vertical

Trabajamos para avanzar en el conocimiento y tratamiento de las infecciones que se transmiten de madre a hijo - el sida, el virus de la hepatitis B y C, o el toxoplasma- y de las infecciones por microbacterias que son atípicas en nuestra población.

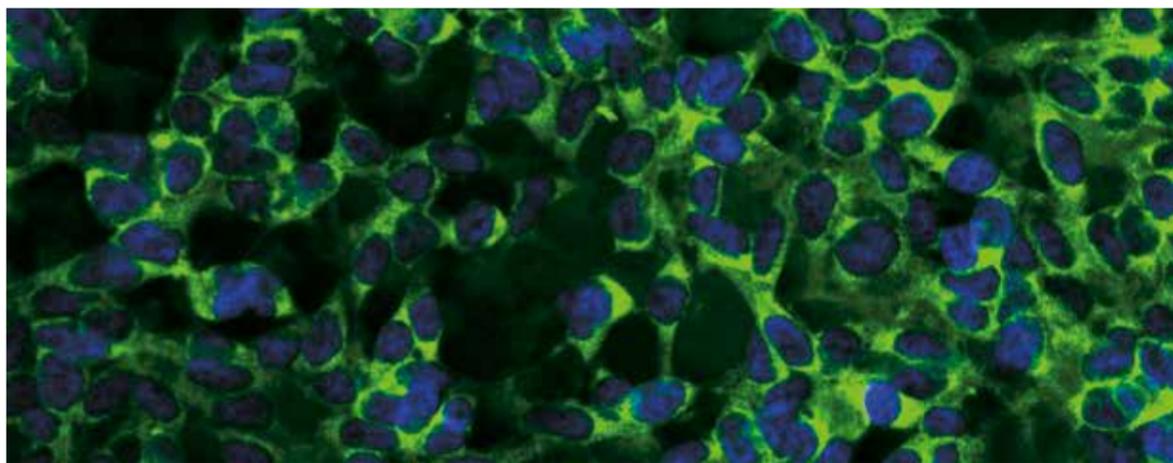
Enfermedades prevenibles con vacunas

Nuestra labor se centra en la vigilancia epidemiológica molecular de la enfermedad neumocócica, la tosferina y la enfermedad meningocócica. Investigamos también nuevas técnicas de análisis molecular que nos permitan en el futuro mejorar, agilizar y abaratar el diagnóstico de estas enfermedades.

Tuberculosis

Investigamos la adherencia y toxicidad de los tratamientos contra la tuberculosis y trabajamos para desarrollar nuevas técnicas diagnósticas y nuevas formulaciones de los medicamentos que se adapten a las necesidades de los niños.

6. Tumores del desarrollo: cáncer infantil



Hemos conseguido desarrollar modelos celulares y animales de diferentes tumores del desarrollo con el fin de poder testar en ellos nuevos tratamientos farmacológicos, estudiar cómo actúan sobre el tumor y descubrir nuevos sistemas de liberación del fármaco en el organismo que resulten menos agresivos y más efectivos que los actuales.

Neuroblastoma

Nuestros investigadores han descubierto marcadores genéticos que nos permiten prever, desde el primer momento del diagnóstico, qué agresividad tendrá este tumor sólido extracraneal que se origina en el sistema nervioso periférico y que nos permite establecer cuál es el tratamiento más idóneo. También están estudiando la eficacia de nuevos medicamentos para combatir el crecimiento y la agresividad de los neuroblastomas.

Glioma difuso del tronco cerebral (DIGP)

Hemos conseguido desarrollar el modelo animal de este tumor cerebral que hoy por

hoy es incurable y hemos creado una vacuna que estamos testando en pacientes. **Se trata del primer ensayo clínico en el mundo de estas características.**

Sarcoma de Ewing

Hemos desarrollado modelos animales de este tumor que afecta a huesos y tejidos blandos con el objetivo de descubrir nuevas dianas terapéuticas que nos permitan tratar con mayores probabilidades de éxito los sarcomas de Ewing con metástasis.

Retinoblastoma

Hasta hace unos años, los niños que sufrían este tumor en la retina perdían el ojo. Hoy lo conservan gracias a la quimioterapia intraarterial. Nuestros investigadores quieren ir más allá y en la actualidad están realizando un ensayo clínico para tratar con un virus oncolítico los casos que no responden al tratamiento convencional.

Leucemia

Somos uno de los pocos centros de Europa y el único de España que participa en un ensayo que trata las

leucemias resistentes con la terapia celular CART-19, que capacita el sistema inmunológico para que sea capaz de hacer frente a las células tumorales. Los resultados preliminares muestran que en un 80% de los casos el cáncer remite. También estudiamos los efectos secundarios de los tratamientos que reciben los niños con leucemia.

Histiocitosis

La histiocitosis es una enfermedad que se produce cuando células con una función inmunológica atacan los tejidos y órganos de nuestro cuerpo causándoles daños. Sabemos que algunas histiocitosis presentan una alteración génica en la vía BRAF y estamos estudiando tratamientos inhibidores.

Rabdomiosarcoma

Conocemos bien el origen y mecanismo de desarrollo de este tumor que afecta a los tejidos blandos pero no disponemos de terapias eficaces para combatir las formas más agresivas de esta enfermedad y las recaídas. Por ello, investigamos nuevos tratamientos.

INVESTIGACIÓN

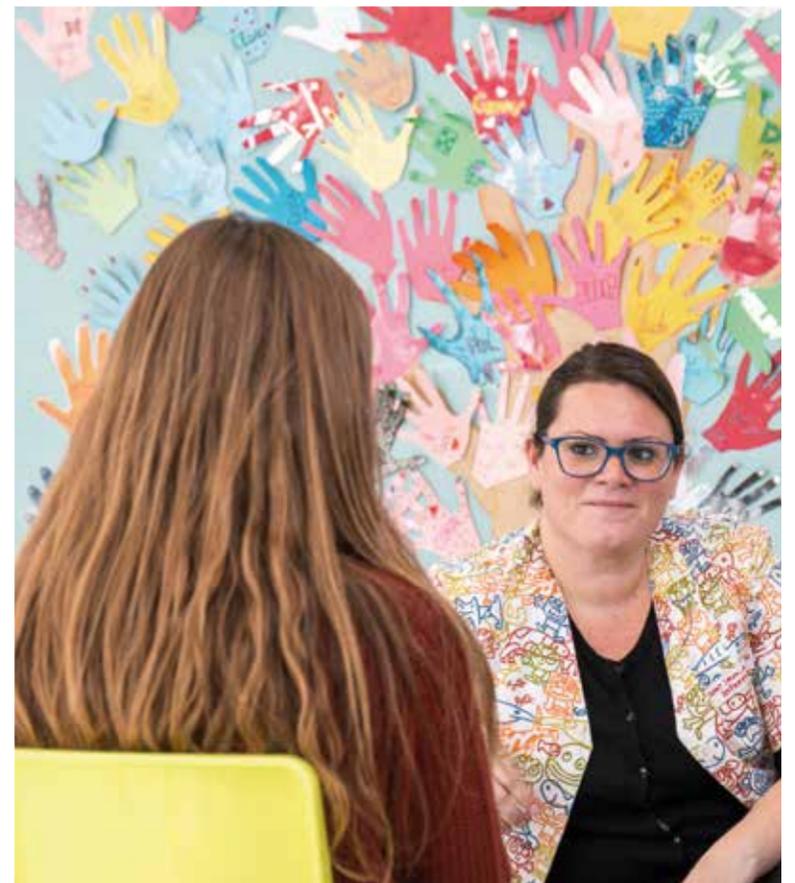
7. La Diabetes infantil



Contamos con un **Centro de Innovación para la Diabetes Infantil (CIDI)** que, conjuntamente con un equipo de científicos de la Universidad Pompeu Fabra, ha logrado crear un prototipo de células de levadura modificadas sintéticamente para detectar los niveles de glucosa y ser capaces de enviar un

mensaje a otras células para que produzcan y liberen insulina. Ahora los investigadores quieren reproducir este proceso en células mamíferas para que puedan ser usadas en el tratamiento de animales que tengan diabetes y, si son exitosos, también en humanos.

8. La salud mental en la infancia y la adolescencia



La línea de investigación del **Servicio de psiquiatría y psicología del Hospital** viene marcada, en parte, por la intensa actividad asistencial que tiene el servicio. Está enfocada tanto al diagnóstico precoz de los trastornos mentales graves -estudios de búsqueda de biomarcadores para la detección precoz de la psicosis- así

como en la definición de tratamientos eficaces para algunos de los trastornos más prevalentes en salud mental infantil y juvenil en el momento actual, como son el TDAH y los TEA. Nuestro foco principal son los trastornos del neurodesarrollo y los trastornos mentales graves con alta complejidad.

9. La muerte súbita en niños

Desde hace años, profesionales de la **Unidad de arritmias del Hospital Sant Joan de Déu** investigan las causas que ocasionan la muerte súbita cardíaca. Detectarlo lo antes posible es de vital importancia para la prevención, el pronóstico y para que el paciente pueda tener una vida lo más normalizada posible.

FLASHES INFORMATIVOS

Investigación 2016

Los meduloblastomas, mejor clasificados

Hemos desarrollado un método que, mediante el análisis de un grupo muy reducido y específico de biomarcadores, nos permite clasificar cuatro tipos de meduloblastoma o tumores del cerebelo que tienen comportamientos clínicos distintos. Este hallazgo nos ayuda a definir el pronóstico clínico del tumor y prescribir el tratamiento más idóneo.

Primer trabajo científico que vincula la dieta mediterránea a un menor diagnóstico del TDAH

Una investigación dirigida por José Ángel Alda, psi-

quiatra de Sant Joan de Déu, y publicada en la prestigiosa revista científica *Pediatrics* establece por primera vez una vinculación entre el seguimiento de los patrones alimentarios de la dieta mediterránea y un diagnóstico menor de trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH).

Los investigadores continúan trabajando ahora para descubrir si es el trastorno lo que lleva a estos niños a comer un exceso de grasas y azúcares para equilibrar sus rasgos de impulsividad o angustia emocional, o bien si una alimentación alejada de la dieta mediterránea puede ser uno de los factores que causa el trastorno.

El deporte y sus sorprendentes efectos en el cerebro

Profesionales del equipo de neurociencias del Hospital Sant Joan de Déu investigan cómo la práctica del deporte

en la infancia genera nuevas conexiones neuronales en algunas zonas particulares del cerebro, que tienen como beneficio un mejor desarrollo cognitivo de los niños.

Un nuevo tratamiento para el síndrome del ovario poliquístico

Nuestros investigadores han descrito un nuevo tratamiento para el síndrome del ovario poliquístico. Las chicas que lo padecen presentan una alteración metabólica que hace que acumulen más grasa en el hígado y las vísceras, presenten más resistencia a la insulina y más alteraciones de colesterol y, en consecuencia, tengan más riesgo de sufrir obesidad, diabetes y problemas cardíacos. Hasta ahora eran tratadas con anticonceptivos para regularizar sus ciclos menstruales y combatir el exceso de vello que les provoca el síndrome.

Nuestros investigadores han demostrado recientemente que una combinación a dosis bajas de antidiabéticos asociados a un antiandrógeno son una opción de tratamiento más adecuada porque, además, normalizan la ovulación y podrían reducir los problemas de fertilidad asociados al síndrome.

Primeras investigaciones en intervenciones asistidas con perros

Desde hace más de siete años el Hospital utiliza la intervenciones asistidas con perros para lograr objetivos diversos con los pacientes. En 2016, gracias a una donación específica para ello, ha podido iniciar la primera investigación sobre los efectos que estas intervenciones tienen con niños en el ámbito hospitalario

PROYECTOS ASISTENCIALES

Los niños no son adultos pequeños, necesitan una atención especial

Los proyectos asistenciales financiados con donaciones atienden esas necesidades propias de la infancia y buscan la excelencia en la asistencia



Un niño puede padecer situaciones traumáticas de pequeño que, si no son tratadas de forma adecuada, pueden dejarle graves secuelas a lo largo de toda

su vida. En el Hospital Sant Joan de Déu somos testigos directos del devastador efecto que tiene la vivencia de un maltrato infantil, de ser testigo visual o auditivo

de la violencia entre progenitores o de sufrir en carne propia el abuso sexual, en la mayoría de los casos, por parte de un adulto de su entorno.

UFAM es la unidad especializada del Hospital fundada en 1995, y la única de estas características en Cataluña, destinada a atender a los pacientes que han sido víctimas de abuso sexual.

Por su parte, el programa **TEVI**, trata a los pacientes que son atendidos en los centros de salud mental -CSMIJ- y que, tras su valoración, se detecta que están siendo testigos de violencia en el hogar.

UFAM **381** pacientes atendidos por sospecha (277 niñas y 104 niños)
1\3 se confirma la sospecha

TEVI **8.006** pacientes evaluados
217 pacientes atendidos

“Los cuidados paliativos pediátricos es aún una asignatura pendiente en todos los países desarrollados”

Sergi Navarro.
Jefe Unidad cuidados paliativos



El final de la vida de un niño es también una situación que hay que tratar de forma especial. Más allá de los cuidados médicos que un paciente requiere para que pueda vivir lo mejor posible hasta el último momento, implica también dar un soporte psicosocial a la familia que incluso puede alargarse tras la pérdida de

su ser querido.

La Unidad de cuidados paliativos del Hospital, la primera de España, brinda ese necesario apoyo a los pacientes y sus familias. Tanto en el Hospital, como en sus casas, el equipo trabaja para dar todo el acompañamiento y ayuda que requieren.

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS **101** pacientes atendidos
46 pacientes fallecidos
20 fallecieron en el hospital
26 fallecieron en casa (**MÁXIMO HISTÓRICO**)



“Hemos vivido cómo a pacientes con autismo que venían a hacerse una analítica había que contenerle entre seis personas para poderles sacar la muestra de sangre. A partir del uso del Etonox, la distracción y el confort generado, no ha hecho falta ningún tipo de contención”

Encarna Gómez.
Enfermera proyecto “Hospital sense dolor”.

En Sant Joan de Déu sabemos que la experiencia de la hospitalización puede dejar secuelas traumáticas de por vida. Hacer la cura de una herida, retirar un sondaje o poner una vía, por ejemplo, llevan a muchos niños a un estado de auténtico pánico. Muy angustiada es, además, la sensación que sufren cuando saben que van a ser intervenidos y no entienden cómo va a ser la experien-

cia que van a vivir. ¿Con qué chuchillo me cortarán?, ¿Si no me cosen bien, se me saldrán las tripas?... son preguntas que con frecuencia pasan por sus cabezas a tan corta edad, generando una situación de estrés nada conveniente.

Para estas dos situaciones, el Hospital cuenta con el programa **“Hospital sense dolor”**, enfocado

a evitar cualquier posible dolor producto de los procedimientos necesarios que hay que hacer al paciente. En él, las enfermeras llevan un kit de distracción en el que se apoyan para realizar su trabajo.

Por su parte, las especialistas del programa **Child Life** son las encargadas de explicar al pequeño valiente, a través de múltiples técni-

cas de juego, en qué consiste su intervención a fin de que, cuando llegue el día, entre a quirófano lo más relajado y tranquilo posible. También,

las profesionales en *Child Life* ofrecen información a los padres, quienes suelen vivir con más angustia aún la intervención de un hijo.

**HOSPITAL
SENSE
DOLOR**

500
beneficiarios



**CHILD
LIFE**

484
pacientes atendidos en planta

500
pacientes atendidos junto a los perros de terapia

4.500
pacientes atendidos con el kit de “mascarilla amiga” antes de su intervención.

PROYECTOS ASISTENCIALES

Un nuevo equipo de Resonancia magnética 3T

En 2016, gracias a la Fundación Cellex, el Servicio de diagnóstico por la imagen estrenó un nuevo equipo de Resonancia magnética 3T



Se trata de un aparato de última generación, el más avanzado del mercado desde el punto de vista clínico, que permite obtener mejores imágenes con mucha mejor resolución.

Gracias a él, todo el equipo podrá contar con mejor tecnología para continuar la evolución de todas las líneas de investigación que ya llevaba en curso, casi todas ellas centradas en el ámbito de las neurociencias. Pero además, también gracias a esta nueva resonancia, se les ofrece una oportunidad única para la investigación en neuroneonatología y diagnóstico prenatal, así como en otros campos como la oncología y la cardiología.

Un beneficio para todos nuestros pacientes a través de los avances que la nueva tecnología ofrece a la ciencia

Más donaciones destinadas a dar una mejor asistencia a los pacientes

La **Unidad de cuidados intensivos** –UCI– pudo adquirir **4 ventiladores no invasivos** de última generación en 2016 gracias a una donación. Con ellos, la UCI cuenta con más y mejores aparatos para atender a los pacientes que se encuentran en estado crítico o semicrítico.

También una donación permitió a la **Unidad de neonatología** adquirir un nuevo **equipo de ecografía**. Entre otras características, este ecógrafo permite obtener imágenes de alta definición de los diferentes órganos (cerebro, pulmón, hígado, intestinos...) A diferencia de los equipos no tan avanza-

dos, la calidad de las imágenes es superior, lo que facilita el estudio y la localización de las lesiones más pequeñas. Además, permite estudiar los vasos sanguíneos tanto arteriales como venosos, muy importante en el caso de bebés con infartos cerebrales.

El primer máster de Europa en *Child Life*

En septiembre inauguramos el primer máster oficial en atención emocional al niño hospitalizado según el modelo *Child Life*. De esta manera, esperamos que profesionales de toda Europa puedan formarse y extender esta profesión ampliamente en todos los hospitales con pediatría.

Máster Universitario en Atención Emocional al niño Hospitalitzat
según modelo Child Life

60 créditos ECTS
septiembre 2016 - junio 2017

UNIVERSITAT DE BARCELONA
C/ Diagonal, 690
08028 Barcelona
Tel: 93 5411 2200
www.universitatdebarcelona.es

AYUDAS A FAMILIAS

La familia sólo debe tener que preocuparse por su hijo

Las ayudas a familias palian algunas de las preocupaciones que surgen a raíz de la enfermedad de un hijo



FAMILIAS ALOJADAS	136 familias	TOTAL FAMILIAS CON AYUDAS 997 familias
AYUDAS PARA COMIDAS	312 familias	
AYUDAS EN TRANSPORTE	337 familias	
AYUDAS PUNTUALES	56 familias	
AYUDAS INTÉRPRETE	43 familias	
AYUDAS EN ORTODONCIAS NO ESTÉTICAS	106 familias	
ATENCIÓN DOMICILIARIA ESPECIALIZADA	7 familias	

La hospitalización de un niño 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. En el caso de que ya vivan en ella, deben en ocasiones renunciar a sus trabajos para ir y volver a

diario al Hospital, hacer gastos extras comiendo fuera de casa... En cualquier caso, los costes económicos a los que tienen que hacer frente se disparan. En el Hospital Sant Joan de Déu ofrecemos

ayudas para superar estas dificultades una vez evaluados cada uno de los casos.

También, ofrecemos **apoyo en el domicilio** a aquellas familias que cuidan en el

hogar a sus hijos con graves patologías, para que puedan tener un poco de tiempo libre y retomen fuerzas para seguir cuidando de ellos.

Una nueva casa mucho más grande para las familias de pacientes

En 2016, y gracias a que se contó con apoyo del donante, pudimos cambiar de ubicación una de nuestras casas de acogida hasta el barrio de Finestrelles, donde se encuentra el Hospital.

Este cambio ha supuesto una mejora importante para nuestras familias alojadas,

no sólo porque está más cerca de sus hijos cuando se encuentran hospitalizados, sino que permite alojar a la vez a cinco personas más que en la anterior ubicación. Cuenta, además, con una terraza donde poder estar más cómodos y distraer a los niños si no deben permanecer en el Hospital.



COOPERACIÓN INTERNACIONAL

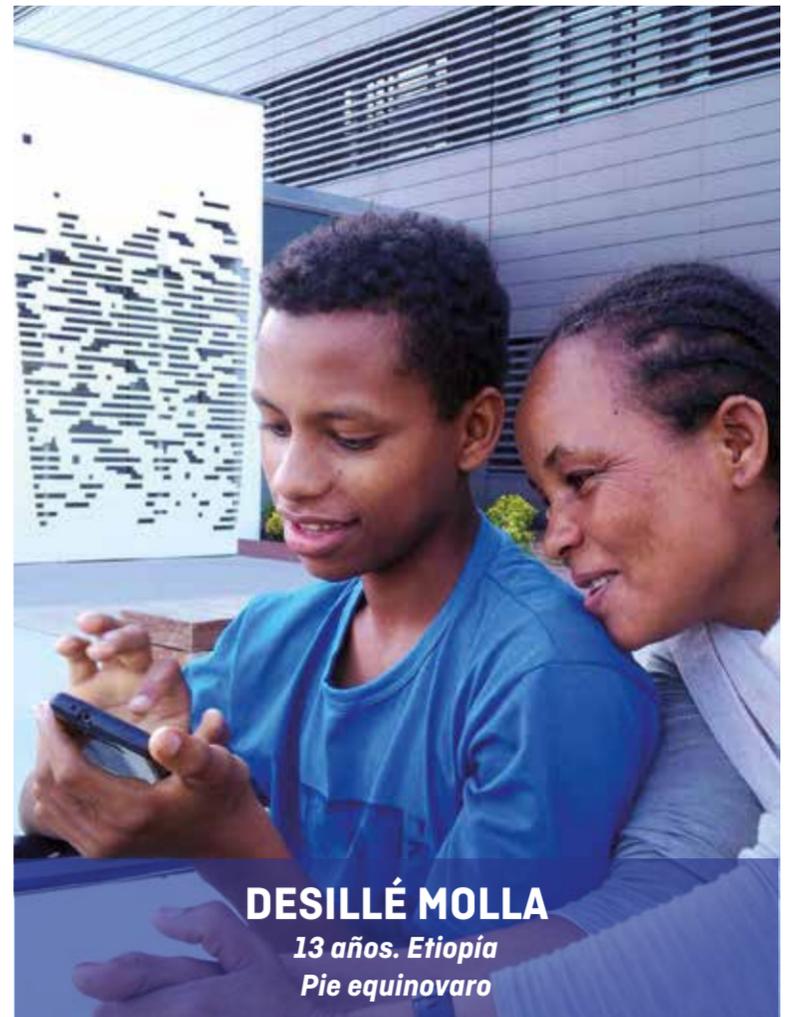
Donde hay un niño enfermo, está nuestra preocupación

El Hospital hace más de trece años que tiene en marcha programas de cooperación internacional

Nacer en un lugar u otro del planeta es resultado del azar. Pero cuando se sufre una enfermedad, este azar es determinante. Por eso trabajamos para que los niños, vivan donde vivan, tengan derecho a la salud y a una asistencia sanitaria digna.

En 2016 las donaciones recibidas por el programa **Cuida'm** hicieron posible que se trasladasen a Barcelona 20 pequeños pacientes, de diez países distintos, para ser intervenidos de graves patologías. Con ellos, este programa, suma ya 265 casos

tratados en sus 13 años de historia. Todos ellos, como siempre, nos dejan el grato recuerdo de haberles devuelto a su país totalmente recuperados y, en los casos donde no es posible curarles, con su calidad de vida realmente muy mejorada.



DESILLÉ MOLLA
13 años. Etiopía
Pie equinavaro

Os presentamos a los pequeños pacientes del programa *Cuida'm* en 2016:

KAOUTAR SBAI 14 años. Marruecos Cardiopatía congénita	Mª JOSÉ MANRIQUE 4 años. Bolivia Pseudoartrosis de tibia	DAMARIS BAKALE 8 años. Guinea Pie equinavaro	AMINE MIMOUN 8 años. Marruecos Cardiopatía congénita	ZAUL LEONEL "LEO" 13 años. Perú Enfermedad de Hirschsprung	NADIR FARKHANI 17 años. Marruecos Cardiopatía congénita	RYAN OUBOU 3 años. Marruecos Plexo braquial
COUMBA DIOP 10 años. Senegal Pseudoartrosis de tibia	AIT DAUD Wafa 9 años. Marruecos Espina bífida	ROSA ANALIA ÁLVAREZ 15 años. Paraguay Escoliosis	MAGDALENA COPA 16 años. Bolivia Artritis	FATU BAS 8 años. Gambia Cardiopatía congénita	OLGA GAMARRA 1 año. Perú Quiste aracnoideo	SOUMAILA TIMBO 16 años. Mali Megacéfalo
						PEQUEÑOS PACIENTES 2016
GHERARD ANTHONY PÉREZ 2 años. Bolivia Genitales ambiguos	ISMAIL ETTAZROUTY 7 años. Marruecos Mega hernia	DESILLÉ MOLLA 13 años. Etiopía Pie equinavaro	KEDRA STEFANY 1 año. Nicaragua Cardiopatía congénita	WIAM LACHHAB 5 años. Marruecos Escoliosis	SULAYMAN JALLOW 18 años. Gambia Cardiopatía congénita	

En un lugar donde habita la pobreza...

Con la salud de los niños de Sierra Leona, también estamos comprometidos

Desde hace doce años estamos **hermanados con el Hospital de Saint John of God de Mabesseneh**. Peditras, enfermeras y otros profesionales de nuestro centro viajan periódicamente al hospital africano para apoyar a los profesionales locales. Además, buscamos recursos para mejorar sus

infraestructuras y para hacer que la población tenga que pagar menos por acudir al hospital, ya que en este país la sanidad no es gratuita y dificulta mucho que la población más pobre tenga acceso sanitario.

En noviembre de 2016 se celebró el primer aniversario

del programa *Safemotherhood*, cuyo objetivo es reducir la mortalidad maternal, ya que Sierra Leona tiene la mayor tasa mundial de este tipo de fallecimientos. A través de la promoción de la salud entre las mujeres embarazadas y lactantes, el programa empieza a dar sus resultados positivos.

Más de 480 empleados del hospital participan en el programa "Apadrina un tractament d'un nen a Sierra Leone"

Más de 1.470 niños recibieron tratamiento en Saint John of God Hospital gracias a la ayuda recibida



SOS REFUGIADOS

Estamos con ellos en Grecia

Mientras aún la perplejidad nos invadía a todos por ver lo que estaba pasando con las personas refugiadas que llegaban a Europa, el Hospital se propuso iniciar un proyecto de cooperación, junto al Hospital Clínic de Barcelona, para tratar de atender a los niños y mujeres embarazadas que llenaban incesantemente los campos para refugiados en Grecia.

Gracias a la implicación de diversas fundaciones y empresas, pudimos enviar a peditras, enfermeras y especialistas en obstetricia a

los campos desde el mes de julio hasta finalizar diciembre de 2016.

Centrados en la atención sanitaria de las personas refugiadas en la isla de Chios, trabajamos bajo el paraguas de la ONG WAHA, siguiendo las indicaciones de ACNUR. El 38 % de la población que vive en los campos de esa isla griega son niños, por tanto, pudimos dar atención sanitaria especializada en un lugar donde se refugiaban más de 3.000 personas y cuya capacidad tan sólo era para la mitad.



WEBS DE APOYO PARA LAS FAMILIAS

Profesionales y familias, todos a una

El Hospital lleva años apostando por capacitar a los padres para el cuidado de sus hijos

Los profesionales tratan las enfermedades y las familias conviven con ellas las 24 horas del día. Por eso, es imprescindible que hagan tándem, que trabajen jun-

tos para avanzar en el conocimiento, especialmente para las enfermedades más raras, con el objetivo de encontrar algún día el tratamiento que permita contro-

larlas o, mejor aún, curarlas.

Y este esfuerzo conjunto no sólo es imprescindible para ofrecer el mejor cuidado a los niños que tienen una en-

fermedad, el Hospital también se preocupa por ayudar a las familias que tienen hijos sanos a que no enfermen, si es evitable, y a prevenir enfermedades futuras.

Por eso, a través de portales webs, se pone a disposición información contrastada y en un lenguaje muy entendible.

Capacitamos a los padres

Guía metabólica

Algunos niños sufren errores congénitos del metabolismo, unas alteraciones genéticas que generan proteínas anómalas y provocan un funcionamiento incorrecto de las células y los órganos. Estos pacientes tienen unas necesidades que van más allá de una consulta médica y necesitan de un acompañamiento continuo. A través del portal Guía Metabólica pueden consultar a nuestros expertos sus dudas en todo momento, pueden compartir experiencias con otras familias que viven la misma situación y obtener información contrastada sobre la enfermedad que tiene su hijo.

www.guiametabolica.org

1.266.612
visitas en
2016

85
consultas a
profesionales

**Más
de 100**
países

Guía diabetes

El control y manejo de la diabetes no es fácil. Los padres de los niños que la sufren tienen que medir continuamente los niveles de glucosa y, en función de los resultados, tomar decisiones. Por eso, desde hace años, el Hospital cuenta con la Guía Diabetes, una herramienta que les ayuda a ganar suficiente autonomía y seguridad para saber cómo actuar en cada caso.

www.diabetes-cidi.org

798.883
visitas en
2016

149%
crecimiento
en 2016

33%
consultada
en España

52%
consultada en
Latinoamérica

Fue utilizada
11.968
veces



Implicamos a los padres en la investigación

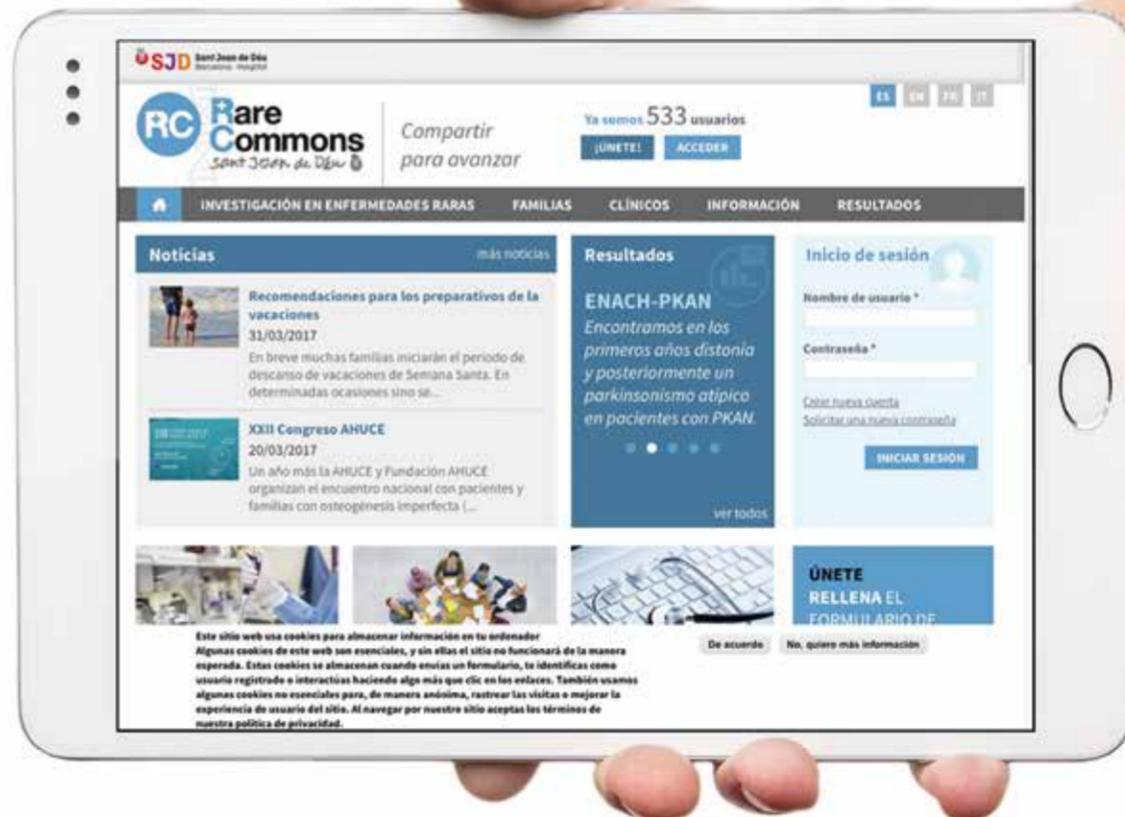
Rare Commons

Nuestros investigadores han podido contactar con familias de niños con enfermedades raras de todo el mundo a través de una plataforma on-line impulsada por el Hospital en 2015 llamada *Rare Commons*. Gracias a esta iniciativa, los investigadores han avanzado ya en el conocimiento de algunas

enfermedades. Han descubierto, por ejemplo, algunos síntomas del síndrome de Lowe que ignoraban y han podido conseguir muestras de pacientes muy superiores a las que se conocían por la literatura científica. De momento han iniciado nueve líneas de investigación. ¡Y eso que no han hecho más que empezar!

www.rarecommons.org

500 familias participan en esta investigación participativa **9** enfermedades investigadas



Rare Commons cumplió su primer año en febrero de 2016 habiendo alcanzado, en algunas de las líneas que investiga, la mayor muestra de pacientes estudiados a nivel mundial.



Hacemos promoción de la salud

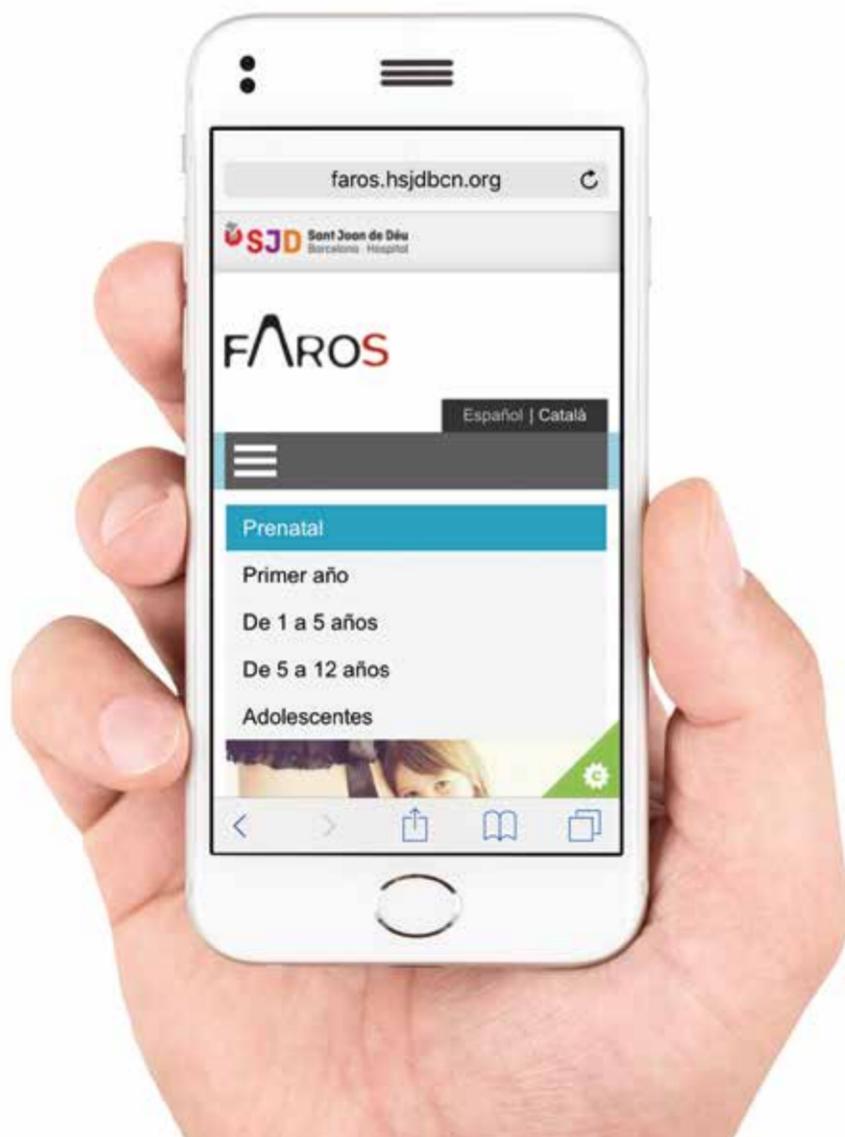
Muchas enfermedades que sufre la población adulta se pueden prevenir desde la infancia. Por eso en el Hospital hacemos promoción de la salud. Queremos ayudar a las familias y a los profesionales que trabajan con

niños a educarlos en hábitos saludables. Y para facilitarles esta tarea, ponemos a su disposición material divulgativo sobre aspectos tan variados como la nutrición, la salud y la seguridad a través del portal FAROS.

<http://faros.hsjdbcn.org>

1.736.209
visitas en 2016

Más de 200
países



INNOVACIÓN

Hay ideas que salvan vidas

La innovación es una constante en el camino hacia el avance de la ciencia



Lucas Krauel. Pediatra especialista en cirugía pediátrica

En muchas ocasiones nuestros profesionales detectan nuevas necesidades a las que les gustaría dar respuesta. No siempre esas respuestas existen y, precisamente, es a ellos mismos a quienes se les ocurren ideas para solventarlas. Otras veces, aprovechan avances aún no uti-

lizados en su ámbito y les llevan a hacer cosas antes nunca vistas.

Una de las ideas que podemos destacar y para la cual se recibieron donaciones, es la impresión de modelos 3D para la planificación quirúrgica en cirugía oncológica pediátrica.

A veces hay tumores que son considerados muy difíciles de operar porque rodean vasos sanguíneos y arterias y su intervención puede acarrear riesgo vital para el paciente. Pero, si no se les extraen, los niños tienen muchas menos oportunidades de curar su enfermedad. Gracias a las impre-

siones en 3D, los cirujanos de nuestro hospital ensayan una y otra vez, con mucha precisión, cómo eliminar el tumor de sus pacientes. Además de que, gracias a los múltiples ensayos, también reducen el tiempo quirúrgico tan importante siempre y, en especial, en el ámbito de la pediatría.

Estas impresiones han permitido salvar la vida a 5 pacientes de nuestro hospital. Y, aunque aún el coste de hacer cada impresión asciende a 3.000 euros, nuestros profesionales están investigando para ver si logran rebajarlo a 300 euros.

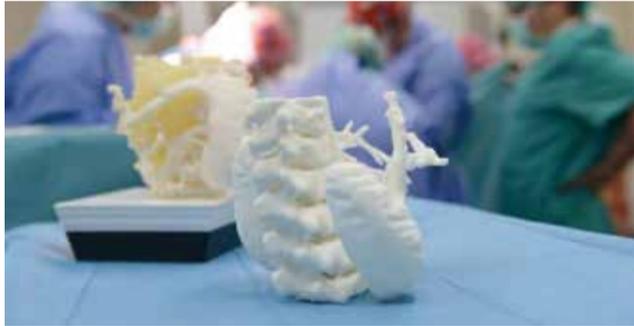


“Somos pioneros en impresión 3D porque realmente pensamos que el futuro va por ahí. Tenemos ganas de que esto salga adelante y estas impresiones van a revolucionar la forma de hacer cirugías. Igual que se generalizaron las radiografías, lo harán estos modelos en 3D. Cuando se abaraten los costes y la tecnología facilite que todo esto sea mucho más rápido, el médico tendrá tu caso impreso en 3D en la mesa”

Lucas Krauel

CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2016

Donaciones destinadas a:



INVESTIGACIÓN/INNOVACIÓN/DOCENCIA
3.511.500 €



INFRAESTRUCTURAS/EQUIPOS
1.947.430 €



PROYECTOS ASISTENCIALES
783.789 €



COOPERACIÓN INTERNACIONAL
452.740 €



HOSPITAL AMIC
428.190 €

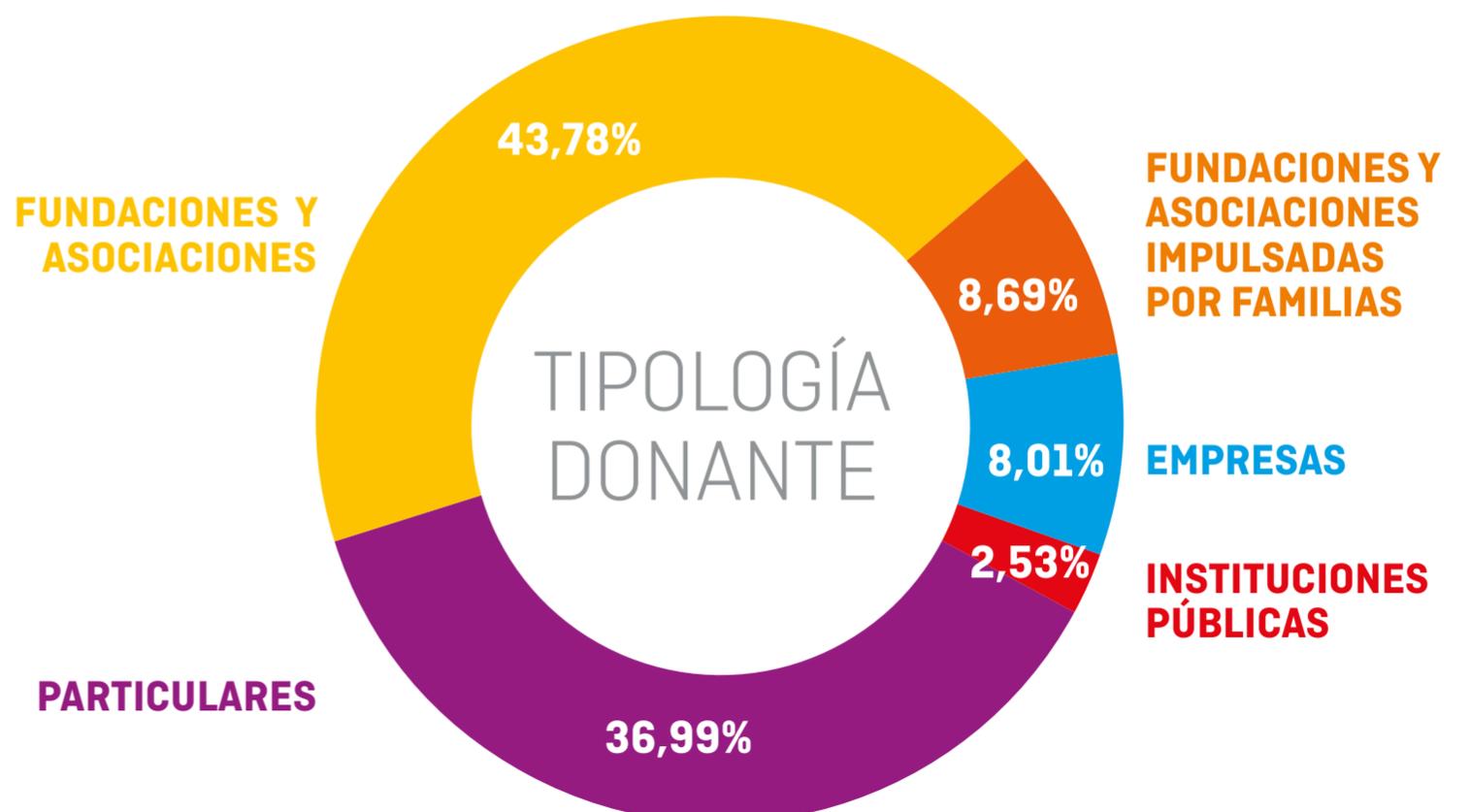


WEBS DE APOYO A LAS FAMILIAS
120.000 €



AYUDAS A FAMILIAS
116.969 €

TOTAL
7.360.618 €



¡Todos sois increíbles!

Un total de 168 iniciativas solidarias fueron organizadas en 2016 a beneficio del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Hay eventos deportivos como carreras, caminatas, maratones, partidos de fútbol, de hockey, torneos de básquet, de pádel o *master class* de spinning y zumba. También hay eventos culturales como conciertos, obras de teatro, espectáculos de danza, lecturas de poesía, publica-

ciones de libros o exposiciones. No faltan, tampoco, los retos personales, ¡todos ellos sorprendentes! Pero también se añaden las clases de yoga, las chocolatadas, las tómbolas, los calendarios y vuestros cumpleaños, bodas y bautizos solidarios. Un sinfín de ideas y acciones impo-

sibles de llevar a cabo sin vosotros. Todas ellas dieron como resultado **más de 750.000 euros** para todos nuestros proyectos financiados con donaciones.

¡Sois increíbles!



Pero además, no sólo nos habéis dado muestras de vuestro apoyo organizando eventos, también os habéis sumado sin dudar a aquellos que hemos organizado, o coorganizado, con otras entidades: **7ª Noche Solidaria "Ajuda'ns a créixer", la Carrera Solidaria de Esplugues, la Gala benéfica "Somos Uno" y el "Dia dels Petits Valents a PortAventura"**

Por todo ello, sólo podemos deciros muchas, muchas, muchísimas gracias.



¡Todos sois increíbles!

Ya formáis parte de nuestra historia

Cada año nos alegra ver que se van sumando nuevos eventos solidarios. Pero también nos alegra comprobar que muchos otros van consolidándose y formando parte de nuestra historia. Ya son más de siete los eventos que superan cuatro ediciones y, varios de ellos, han alcanzado la increíble cifra de 100.000 € de recaudación.



Unas pulseras que ya son historia

Las **Pulseras Candela**, esas que están hechas por miles de manos solidarias y que nacieron de la bonita historia entre una de nuestras voluntarias y nuestra pequeña valiente Candela, cumplió en 2016 un gran hito: haber logrado recaudar un millón de euros en tres años.



La pulsera que cuenta una historia

Los dibujos del entonces pequeño valiente Carlos fueron hechos por él para entender cuál era el proceso de la enfermedad que logró vencer. Unas células pequeñas a las que había que derrotar mientras permanecía en el Hospital. Hoy, la colorida **Pulsera solidaria por la investigación del cáncer infantil**, suma más de 500.000 euros recaudados, de los cuales, 107.000 corresponden al año 2016.



La gran familia de la Botigueta Solidaria

Un equipo de 24 voluntarias y un número estable de empresas solidarias son el alma de nuestra Botigueta Solidaria. Un espacio donde la solidaridad está latente en cada percha, en cada estantería. Gracias a todo ello, en 2016, se logró recaudar más de 44.000 euros en este punto singular del Hospital.

En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona 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 a año. Todos sois igual de importantes y necesarios, y aunque no os podemos mencionar a todos en estas páginas, queremos transmitir nuestro enorme agradecimiento.

**FUNDACIÓ PRIVADA CELLEX · FUNDACIÓN LEO MESSI ·
FUNDACIÓ NOU MIL·LENI · FUNDACIÓN PORTAVENTURA ·
PULSERAS “CANDELA” · FUNDACIÓ PRIVADA DANIEL BRAVO
ANDREU · FUNDACIÓ GLORIA SOLER · FUNDACIÓN PROBITAS**

**FUNDACIÓN INVEST FOR CHILDREN · CALENDARI “BOMBERS AMB CAUSA” ·
AJUNTAMENT DE BARCELONA · AFANOC · ASOCIACIÓN PABLO UGARTE · FUNDACIÓN
SMALL · G3T SL · ASOCIACIÓN “MI PRINCESA RETT” · ASOCIACIÓN NACIONAL VOZ
PARA LA ONCOLOGÍA INFANTIL · ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA
· MARIA JOSEFA PRATS SABATER · ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE
RETT · ASSOCIACIÓ NEN · FUNDACION ANDRÉS MARCIO · ASOCIACIÓN ADRIAN
GONZALEZ LANZA · FUNDACIÓ D’ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA
· ASSOCIACIÓ MUA · BARCELONA MAGIC LINE · ESTEVE · SOMOS UNO · TORNEIG
PADEL FORÇA MIQUEL · PURINA PETCARE · ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES
VALENTS · ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA MIOCLÓNICA · ASSOCIACIÓ**

**VILLA REYES · ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS · TORNEIG CISTELLA
SOLIDÀRIA · CONCEPCIÓ PERICO BENAVENT · LA LLUITA D’ARNAU · FUNDACIÓ ANTONIO CABRÉ
· FUNDACIÓ LETAMENDI FORNS · ASOCIACIÓN ALUDME · FERNANDO CASTIÑEIRA · PLANETA
CORPORACION · ASOCIACIÓN SUPERH · REPTE “MARATHON DES SABLES” · ASSOCIACIÓ CATALANA
DE DEFICIÈNCIES IMMUNITÀRIES · FUNDACIÓ ABERTIS · PELADAMAX · HAPPY LUDIC · LLIBRE “EL
TRESOR QUE TOTHOM CERCA” · FAMILIA PETIT VIDAL · EL BOSC FEROTGE · CURSA SOLIDÀRIA
ESPLUGUES DE LLOBREGAT · RICHI FOUNDATION · REPTE “RETAMDO” · CURSA HOL·LA GENIS ·
REPTE” 42K” · BBVA “TERRITORIOS SOLIDARIOS” · NICE THINGS · BLUECAP · NEWLAND PROPERTY
· PENGUIN RANDOM HOUSE · MARE NOSTRUM ARQUITECTURA · CAPITAL VIDA FAMILIAR · EL
RETO “ASER” · RETO “CRUCE MALLORCA-MENORCA” · CALENDARIO “TAXISTAS SOLIDARIOS” · DKV**



**¡MUCHAS
GRACIAS!**

**· MINISTERIO SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD ·
PULSERAS "POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL"
· FUNDACIÓN BANCARIA "LA CAIXA" · TORRONS VICENS ·
FUNDACIÓ AUREA**

**JUNTS CONTRA L'AME · FONDO ALICIA PUEYO · LILIANA GODIA GUARDIOLA ·
VERBERETT · NIT SOLIDÀRIA "AJUDA'NS A CRÉIXER" · MUTUA GRANOLLERS ·
REPTÉ "LA MEVA GERMANA I LA MALALTIA INVISIBLE" · MASROIG VI SOLIDARI ·
AECC · CURSA "NITS DE LA LLUNA PLENA" · FUNDACIÓ CARMEN I M^o JOSÉ GODÓ ·
OR ASSOCIACIÓ · UNO DE 50 · FUNDACIÓ CREATIA · CORPORACIÓN H10 HOTELS ·
FUNDACIÓ JOAN RIBAS ARAQUISTAIN · REPTÉ "UN CAMÍ PER L'ASIER" · FUNDACIÓ
CRIS CONTRA EL CANCER · GENERALITAT DE CATALUNYA-DEPARTAMENT DE
TREBALL, AFERS SOCILAS I FAMÍLIES · CIPRES AZUL · ASOCIACIÓN TODOS CONTRA
LA HISTIOCITOSIS · GRUP CONSTANT**

**· ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE · ASOCIACIÓN GALICIAME · ASOCIACIÓN COCO
ESPERANZA Y VIDA · CURSA NOCTURNA "PER LA SALUT" · CURSA LA "MILLA MONMANYESA" · III
CONCIERTO ZAMBOMBA SOLIDÀRIA · DAMERIK · GRUP DANONE · ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR.
AMADEU PELEGRÍ · ILSE GUNTHER AEBERLI · CHIP TIMING · COGS4CANCER · I CONCIERTO BENÉFICO
"LUCES SOLIDARIAS" · CAMPANYA SOLIDÀRIA SANT PERE DE TORDELLÒ · TE CONNECTIVITY SPAIN
· PORTLAND VALDERRIVAS · ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA · MERCEDES
COLL GODO · ZUMBA ESCOLA SANT MIQUEL DEL CROS ARGENTONA · SAINT JUDE MEDICAL · FAMILIA
RODRIGUEZ-VIDAL · FUNDACIÓ CENTRO DEL CONOCIMIENTO DE LA INFANCIA · JOSE LLOVERAS
MACIA · JAUME AUBIA MARIMÓN · "LAS COSAS DE JESUS" · FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET ·
FUNDACIÓ ROVIRALTA · ADEN+ANAIS · ROYALVERD SERVICE · OPINAT · REPTÉ "DIABETES MIQUEL
PUCURULL" · REPTÉ "#STARGARDT GO" · CURSA PKU "CORRE PER ELLS" · III DESFILE INFANTIL
SÍNDROME DE RETT SALCEDA DE CASELLAS ·**



¡Gracias por estar aquí!

Tú das alegría y esperanza a los **Pequeños Valientes** del Hospital Sant Joan de Déu.

♥ Sigue apoyándonos en [facebook.com/HSJDBCN](https://www.facebook.com/HSJDBCN)
www.sjdhospitalbarcelona.org

También damos las gracias a las entidades que en 2016 colaboraron con el Hospital con la **donación de sus productos**, su **tiempo profesional** y **realizando actividades directas** para nuestros pacientes y sus familias:

- AESCLICK
- AMBU
- AUTO FASHION BRAND
- BACCI BOMBAY
- BEIGE PRET A PORTER
- BIOTRONIK
- BÓBOLI
- BUGGY SOCKS
- CAN TONET-RACÓ TINTINAIRE
- CANDELSA
- CHISPUM
- CLUBES FÚTBOL AMICS
- DECATHLON
- DISET
- DIVERMAGIC
- EDUCACHEF
- EIX VERTICAL
- EMOTION EXPERIENCE
- ESCOLES AMIGUES
- EUREKA KIDS
- FICTIO
- FUNDACIÓN EL SOMNI DELS NENS
- FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECHIA
- GRUPO NOMO
- GUIRMA
- HEWLETT PACKARD
- HI-TEX
- INTERSURGICAL
- LA CAPSA DE TRONS
- LA VANGUARDIA
- LUNICA PROJECT
- MEDTRONIC
- MEMORY FERRANDIZ
- NICI
- NOGALESBARCELONA®
- PISCINES BERNAT PICORNELL
- PLATAFORMA EDITORIAL
- PRIMARK
- PUBLI 2000
- PUKAS BARCELONA
- QIPERT
- REAL CLUB DE TENIS BARCELONA
- SYLMAR EVENTS
- TEAM'S MOTOR
- TEXTURA
- TICKETEA
- VUELING
- XOCOLATES ALEMANY
- RACI
- DIARI ARA
- HOTEL NH COLLECTION CONSTANZA
- HOTEL ARS
- VALLFORMOSA
- DOLÇ PAR YANN DUYTSCHÉ

Nunca se da tanto, como cuando se da esperanza

Agradecemos a **todas las familias** de nuestros pequeños valientes que, con su incansable implicación, nos permiten avanzar a través de la investigación



ENTREVISTA

El gran legado de 150 años



Manel del Castillo,
Director gerente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Manel del Castillo lleva 14 años al frente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. En 2003 desembarcó en un centro que ya contaba con profesionales de primer nivel y destilaba humanismo en su manera de hacer. Hoy, Sant Joan de Déu, es un hospital de referencia nacional e internacional, donde se mide con igual importancia el nivel de la ciencia de vanguardia y del humanismo. Ha llegado hasta aquí con el esfuerzo de todos sus profesionales y con la ayuda imprescindible de la sociedad.

¿Qué es lo primero que le viene a la cabeza al pensar que dirige un centro con 150 años de historia?

¡Mucha responsabilidad!, sin duda. Y también me viene a la cabeza la gran labor de los Hermanos de San Juan de Dios que, a pesar de haber pasado momentos históricos convulsos, hicieron todo lo posible por

seguir curando y cuidando a los niños enfermos.

Alguien más..

Sí claro, todos los profesionales que han permitido que llegáramos al nivel de excelencia en el que estamos hoy.

¿Qué es lo más difícil que le ha tocado vivir al frente de la dirección?

Creo que cualquier gerente de hospital podría decir lo mismo que yo: la crisis. Pero también creo que gracias a ella hemos sabido reinventarnos y focalizarnos en aquello que realmente puede darnos más valor.

¿Reinventarse?

En nuestro caso vimos claro que nuestra experiencia en patologías minoritarias muy complejas podíamos ofrecerla a pacientes de todas partes del mundo. Desde hace unos años el número de pacientes procedentes de otros países ha crecido de forma exponencial y esto es muy importante, no sólo por el servicio que damos a niños gravemente enfermos, sino también porque nos permite ganar experiencia y mejorar la

atención a todos nuestros pacientes.

Y... ¿en qué punto está ahora el Hospital?

En el de seguir haciendo nuestro trabajo cada día lo mejor posible y en el de seguir transformándonos y creciendo para dar la mejor atención a nuestros pacientes y familias.

Y crecer... ¿hacia dónde?

¡Cierto, parece que ya no tenemos espacio! Pero aún podemos. De hecho, hemos lanzado la campaña del **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**, un centro pionero en el Europa en el tratamiento y la investigación del cáncer infantil. Estará ubicado en el edificio docente que está al lado del Hospital.

¿Y cuándo será una realidad?

¡Esperamos que pronto! a finales de 2018, pero para ello necesitamos aún más la ayuda de toda la sociedad. Necesitamos captar 30 millones de euros para su construcción. Será un antes y un después en el tratamiento del cáncer infantil aquí, en España y en Europa. ¡Sin duda!

¿Cómo se imagina el Hospital dentro de 150 años?

(Sonríe mientras piensa...) Me imagino un lugar en el que ya no sea necesario investigar porque ya todas las enfermedades pediátricas tendrán cura.

Y hoy... se imagina cómo sería Sant Joan de Déu sin la implicación de la sociedad

La implicación de la ciudadanía con Sant Joan de Déu también tiene 150 de historia ¡es imposible desligarla! Somos lo que somos porque muchas personas, entidades y empresas nos apoyan y creen en nosotros. Sin duda, es una suerte sentir que nuestro trabajo puede llegar aún mucho más lejos porque detrás hay toda una sociedad que te impulsa y te acompaña.

Y qué le diría a todos ellos...

Simplemente, muchas, muchísimas gracias.



Mírame a los ojos y dime que no puedes hacer nada contra el cáncer infantil.

Ayúdanos a construir el **SJD Pediatric Cancer Center · Barcelona**.
El centro oncológico infantil más importante de Europa.
Creado entre todos y para todos.

Haz tu donación ahora

Por transferencia bancaria: **ES97 2100 5000 5302 0015 9389**

Por teléfono: **902 04 04 04**

Por internet: **www.paralosvalientes.com**

Difunde y comparte

 **paralosvalientes**

 **SJD** Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital