

Pequeños valientes

GRANDES CAUSAS

Proyectos financiados con donaciones



Y además...

**El SJD Pediatric Cancer
Center Barcelona sigue
avanzando**

**388 eventos solidarios
a favor del Hospital
Sant Joan de Déu**

**10 hitos de nuestros
profesionales
en 2019**

**Conoce un poco
más de Sant
Joan de Déu**



Gloria García Castellvi
Responsable de Obra Social Infancia
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Estimados donantes y amigos,

Mientras escribo estas palabras, en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y en todos los centros sanitarios de nuestro país y de muchos países del mundo, se está tratando de ganar la batalla a un nuevo y desconocido patógeno que tanto nos está cambiando la vida. Sin duda, la COVID-19 nos ha traído una situación compleja y llena de tristeza, especialmente por todos aquellos a quienes no ha dado una segunda oportunidad, que solo podemos superar con solidaridad ciudadana, avances científicos y con el paso del tiempo.

Esta nueva enfermedad, sin embargo, no nos ha impedido echar la vista atrás y repasar un año 2019 en el que nos habéis ayudado a lograr cosas increíbles. Gracias, muchas gracias, por haber hecho posible todos los proyectos financiados gracias a vuestra implicación, ¡que son muchísimos!, y por habernos permitido, entre otras muchas cosas, estrenar un nuevo bloque quirúrgico con el que llevábamos años soñando.

Además, 2019 ha estado lleno de grandes logros llevados a cabo por nuestros profesionales: médicos, cirujanos, enfermeros, investigadores, etc. Su vocación por hacer cada día más por nuestros valientes es infinita. Una vocación que les ha llevado, y les lleva, a investigar incansablemente las enfermedades aún sin cura, a tratar de mejorar el día a día de nuestros pacientes y sus familias, a realizar operaciones que parecían imposibles, pero que ellos han

demostrado que con su pericia y conocimiento eran capaces de realizarlas... A lo largo de estas páginas, os presentamos algunos hitos logrados por ellos, a quienes quiero rendir un merecido homenaje, precisamente, por la situación que están viviendo en el momento en que redacto estas palabras.

Nos complace presentaros en esta memoria gran parte de los proyectos que día a día llevamos a cabo gracias a la implicación de la sociedad, pero también, os compartimos curiosidades sobre la historia de nuestro hospital y datos de otros centros de San Juan de Dios donde, al igual que en nuestro hospital, la ayuda de todos es indispensable. También, y a modo de homenaje, dedicamos una sección a quienes habéis hecho posible los 388 eventos solidarios de 2019 a favor de nuestros programas. Tal vez no os lo creáis, pero habéis logrado sumar la increíble cifra de 2,1 millones de euros. ¡Realmente, vosotros sí que sois increíbles!







No quiero dejar de dar las gracias a las fundaciones, empresas, instituciones, asociaciones de familias y de pacientes que nos habéis acompañado durante los doce meses vividos. Sin duda, vuestra ayuda beneficia directamente a nuestros valientes.

Me despido agradeciendo una vez más vuestra solidaridad. Gracias por ayudarnos a curar y cuidar a nuestros pequeños valientes y sus familias como ellos se merecen.

¡Gracias por hacer que todo esto sea posible!



ÍNDICE

2019 en datos	03	
10 hitos del año	04	
Programas financiados con donaciones	09	
• Programas de humanización	09	
• Programas asistenciales financiados con donaciones	12	
• Programas de soporte y ayudas a las familias	16	
• Infraestructuras y equipamientos	17	
• Investigación en enfermedades que afectan a la infancia	24	
• Programas de cooperación internacional	28	
Conoce más de San Juan de Dios	30	
¡Vuestros grandes logros!	33	
Cifras más relevantes	38	
Nuestro agradecimiento	39	
La contra solidaria con Carles Puyol	40	



2019 en datos

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es el tercer centro europeo con mayor volumen de actividad pediátrica y el primero de España, así como la primera maternidad de Cataluña.

A lo largo de 2019 hemos realizado y atendido entre pediatría y obstetricia:



10 hitos del año

Descubrir nuevos tratamientos y procedimientos que permitan curar a los pequeños valientes, es la obsesión de nuestros profesionales. Y, el año 2019, ha sido una buena muestra del esfuerzo y empeño que ponen en ello. Han sido doce meses para recordar, llenos de éxitos, que se deben sin duda al buen hacer de los profesionales; pero también, a la generosidad de muchas personas y entidades que les apoyan financiando sus investigaciones y poniendo a su disposición la tecnología más avanzada.

1

Pioneros en el tratamiento CAR-T 19 contra la leucemia



Álvaro padecía una leucemia linfoblástica aguda, el tipo de cáncer más frecuente en niños. Con tan solo 6 años, llegó a nuestro Hospital para recibir una innovadora terapia génica, llamada KYMRIA[®] y desarrollada por Novartis, después de que el tratamiento convencional no hubiera tenido éxito y hubiera sufrido dos recaídas. Este niño de Alicante ha sido el primer paciente en recibir la terapia CAR-T 19 bajo la cobertura de la sanidad pública. Pero nuestros profesionales hacía tres años que ya trabajaban en el estudio de esta innovadora terapia.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona fue el único de España que participó en el ensayo clínico que Novartis llevó a cabo en todo el mundo para demostrar la seguridad y efectividad de este tratamiento. Por ello, nuestro Hospital ha sido uno de los pocos elegidos por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social para administrarla en el marco de la sanidad pública cuando se aprobó su comercialización.

La terapia CAR-T 19 capacita al sistema inmu-

nitario para que sea capaz de reconocer, atacar y destruir las células cancerosas de manera dirigida. Para ello, se realiza al paciente una extracción de sangre con el fin de obtener linfocitos T, un tipo de células de su sistema inmunitario. Una vez extraídos, los linfocitos T son modificados en el laboratorio mediante técnicas de ingeniería genética para que expresen en su superficie el receptor CAR-T que es capaz de reconocer el antígeno tumoral CD19 que expresan las leucemias y destruir específicamente las células cancerígenas. Una vez modificados, los linfocitos son transferidos de nuevo al paciente.

CAR-T 19 abre una esperanza a los niños que padecen una leucemia linfoblástica aguda que no responde a los tratamientos convencionales. Entre los años 2016 y 2019, 35 pacientes del Hospital han recibido este tratamiento. El 90% de ellos ha respondido al tratamiento y el 64% está libre de la enfermedad a los dos años.

2

Nuevo sistema de navegación quirúrgica para cirugía fetal pionero en el mundo



Cada embarazada tiene la placenta en un lugar diferente; sus vasos sanguíneos nunca son iguales y su conexión con el feto y el cordón umbilical también varía de un embarazo a otro. Por si no fuera poco, el feto se encuentra también siempre en posiciones diferentes en cada caso y flotando en el líquido amniótico, rodeado de membranas muy delicadas.

Por eso, cuando un feto presenta una patología que pone en peligro su vida y debe ser intervenido urgentemente en el vientre de la madre, el cirujano fetal se enfrenta a un gran reto: debe decidir de manera muy precisa por dónde entrará al útero y, una vez dentro, tiene pocas referencias para moverse con seguridad.

Hasta ahora, los cirujanos solo disponían de la ecografía para guiarse. Un equipo de profesionales de BCNatal -consorcio formado por el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic- y liderado por el doctor Eduard Gratacós ha desarrollado, por primera vez en el mundo, y presentado en 2019 un sistema de planificación

y navegación quirúrgica tridimensional para cirugía fetal.

Este sistema permite hacer una reconstrucción virtual de la placenta de la embarazada a partir de una resonancia y una ecografía. Con este mapa 3D de la placenta, antes de la intervención, el cirujano fetal dispone de una visión mucho más precisa sobre la situación de la placenta y el cordón umbilical, y puede analizar cuál es el mejor punto para acceder al feto.

Una vez en el quirófano, el cirujano utiliza un endoscopio de 3 milímetros especialmente diseñado para cirugía fetal. La visión del endoscopio es muy limitada y por ello se hace necesario un seguimiento continuo sobre su posición dentro del útero. Hasta ahora se hacía con ecografía, pero el nuevo sistema permite disponer de una navegación 3D adicional que permite sincronizar la reconstrucción virtual de la placenta con los movimientos reales de los instrumentos quirúrgicos.

3

Primer virus oncolítico para tratar el cáncer de retina en niños



Nuestros profesionales han presentado, por primera vez en el mundo, un virus oncolítico para el tratamiento del cáncer de retina. Se trata de un nuevo tratamiento experimental surgido de la colaboración entre los investigadores de Sant Joan de Déu y la compañía biotecnológica VCN Biosciences.

El retinoblastoma es un cáncer relacionado con el desarrollo de la retina que tiene lugar entre el primer y segundo año de vida. Los niños que lo padecen pueden recibir, en una primera fase, tratamiento con quimioterapia intraarterial. Se les introduce, a través de la arteria femoral, un largo y fino catéter que se conduce hasta la arteria oftálmica para, una vez allí, administrar localmente la quimioterapia. En ocasiones, además, se les inyecta directamente quimioterapia dentro del ojo, en el humor vítreo.

En un 30% de los casos, sin embargo, el tumor no responde a ninguno de estos dos tratamientos y los oftalmólogos no tienen otra opción que extirpar el ojo afectado para evitar que el cáncer se extienda a otros órganos del cuerpo, ya que si eso se produce las posibilidades de curación son muy bajas. El nuevo tratamiento desarrollado por nuestros investigadores pretende evitar la extirpación ocular y disminuir los casos de ceguera en pacientes con retinoblastoma que

no responden a los tratamientos convencionales.

El tratamiento consiste en inyectar un virus modificado genéticamente dentro del ojo afectado por el tumor. Este virus, el virus oncolítico VCN-01, ha sido desarrollado modificando el adenovirus tipo 5, un virus común que normalmente causa síntomas de un resfriado pero que modificado genéticamente es capaz de reconocer, infectar y destruir las células cancerígenas. El equipo del laboratorio liderado por el doctor Ángel Montero Carcaboso llevó a cabo diversos estudios para comprobar su eficacia en modelos celulares y animales, y descubrió que el virus sólo era capaz de infectar y multiplicarse en las células cancerígenas. El resultado es tan relevante que la revista *Science Translational Medicine* lo ha publicado en una de sus portadas de 2019 y el primer autor del trabajo, Guillem Pascual, ha recibido uno de los premios más prestigiosos de la oncología pediátrica mundial, el premio *Odile Schweisguth* de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP).

Con estos resultados, los doctores Guillermo Chantada, Jaume Català y Jaume Mora han iniciado un ensayo clínico para tratar con este virus oncolítico a niños que presentan retinoblastomas que no responden a la quimioterapia.

4

Una ablación cardíaca permite salvar la vida a un bebé de 1.310 gramos con una taquicardia incesante



Nuestros cardiólogos han operado con éxito en 2019 a un bebé de sólo 1.310 gramos que sufría una taquicardia incesante. Era la primera vez en el mundo que se practicaba una ablación cardíaca a un bebé tan pequeño.

La intervención tuvo lugar el día 4 de enero pero esta historia comienza unos meses antes cuando el equipo médico que seguía a la madre durante el embarazo detectó, durante la semana 20 de gestación, que el feto sufría una taquicardia incesante que hacía que su corazón latiera hasta 300 pulsaciones por minuto cuando lo habitual es 150.

Los cardiólogos del Hospital Universitario Miguel Servet –la madre vive en Zaragoza– intentaron combatir la taquicardia en un primer momento suministrando varios fármacos antiarrítmicos a la gestante. Este tratamiento, que recibió el feto dentro del útero materno a través de la placenta, permitió alargar el embarazo y retrasar el parto hasta la semana 30 de gestación –cuando el bebé ya era viable– pero no permitió curar la enfermedad. El bebé continuaba sufriendo una insuficiencia cardíaca grave que

no respondía a los tratamientos farmacológicos y que ponía seriamente en peligro su vida.

Por ello, diez días después del nacimiento, la niña fue trasladada al Hospital Sant Joan de Déu, que es el único centro de referencia en España para el tratamiento de las arritmias pediátricas, y sometida a una ablación cardíaca por el equipo que lideran los doctores Josep Brugada y Georgia Sarquella. Se trata de un procedimiento que los electrofisiólogos utilizan para destruir el tejido eléctrico del corazón que provoca el ritmo cardíaco anormal. Para ello, introducen un catéter por la ingle del paciente y lo conducen a través de la vena femoral hasta el corazón para, una vez allí, aplicar radiofrecuencia en la zona causante de la taquicardia.

La dificultad que plantea esta técnica es muy elevada y requiere de una gran precisión en el caso de un bebé prematuro porque la vena por la que los cardiólogos han de introducir el catéter tiene un diámetro de menos de un milímetro y el corazón donde tienen que realizar la ablación mide apenas dos centímetros.

5

Calor para destruir los tumores cerebrales

En 2019 un equipo integrado por más de 15 profesionales del Hospital Sant Joan de Déu ha realizado, por primera vez en España a un niño, una ablación termal por láser para destruir una tumoración benigna en el cerebro. El paciente presentaba un hamartoma, o acúmulo anormal de células no cancerosas, en una zona próxima al hipotálamo y al sistema límbico que le provocaban cada día entre 8 y 9 crisis epilépticas muy severas y prolongadas.

El equipo médico que le trataba en su país de

origen descartó la cirugía convencional porque el hamartoma estaba ubicado en un lugar profundo del cerebro, de difícil acceso y cercano a zonas de gran sensibilidad, y optaron por derivarlo a nuestro hospital para que se sometiera a una ablación termal por láser. Se trata de una técnica quirúrgica muy novedosa que hasta ahora solo se había realizado en adultos en España, y en niños, en muy pocos centros de Europa.

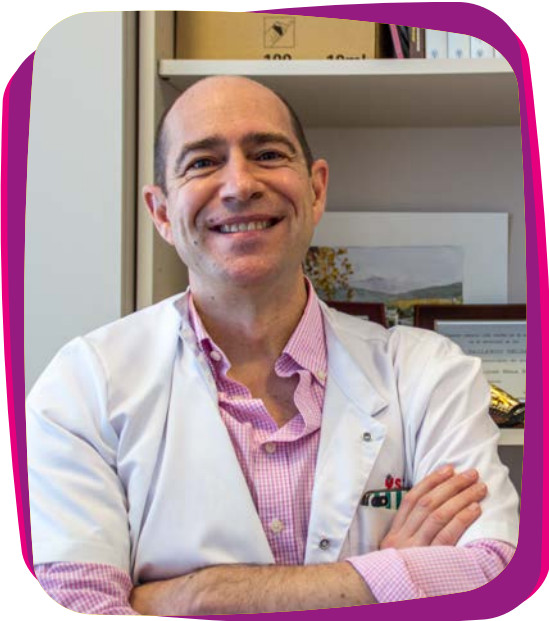
Esta intervención consiste en la destrucción

del hamartoma mediante luz láser. Se trata de una técnica menos invasiva y más segura que la cirugía tradicional que permite al paciente recuperarse en un tiempo menor y regresar a casa en el plazo de 24-48 horas. Está indicada especialmente para la destrucción de tumores o hamartomas pequeños y localizados en una zona profunda del cerebro.

El paciente es sedado y, con la ayuda de un brazo robótico, los neurocirujanos le realizan una pequeña incisión en el cráneo para introducir

una sonda láser. Seguidamente es sometido a una resonancia magnética para poder obtener una información muy precisa sobre los márgenes del hamartoma. Mientras se le practica la resonancia, los neurocirujanos y radiólogos verifican que la sonda está en la zona de la lesión y aplican calor sobre ella hasta destruir las células tumorales.

A lo largo de todo 2019 hemos realizado un total de cuatro ablaciones termales por láser.



“Vine a Sant Joan de Déu atraído por la institución y por el proyecto asistencial que este centro tiene”

José Hinojosa Mena-Bernal
Jefe del Servicio de Neurocirugía

A finales de la carrera de medicina, el doctor José Hinojosa ya tenía claro dos cosas: que quería ser cirujano y que el sistema nervioso central siempre le había apasionado. Así que, dedicarse a la neurocirugía le surgió casi de forma natural. En 2018 llegó al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona como Jefe del Servicio de Neurocirugía, tras haber pasado por diversos hospitales como el Ramón y Cajal, el 12 de Octubre y el Niño Jesús, todos ellos en Madrid. Una trayectoria de más de veinte años dedicada, como le gusta señalar, a atender a los pequeños pacientes, pero también, a sus familias.

¿Cuál fue el reto que te planteaste al llegar al Hospital Sant Joan de Déu?

Vine a Sant Joan de Déu atraído por la institución y por el proyecto asistencial que este centro tiene. Es importante contar con una estructura institucional que soporta el manejo de pacientes muy complicados, con unidades de referencia y de altísimo nivel en diferentes especialidades e integradas por grandes profesionales. Además, por disponer de un soporte tecnológico que es fundamental en nuestra disciplina, que evoluciona muy rápidamente y en el que resulta más complicado cada vez mantenerse al día. Y todo esto, el Hospital Sant Joan de Déu lo tiene.

¿Cuántos pacientes fueron intervenidos en 2019 por el equipo de neurocirugía?

Cerca de quinientos.

¿Y cuántos cirujanos integran el equipo?

Actualmente siete cirujanos. Para mí lo mejor es que, no solo son grandes profesionales, sino grandes personas que hacen mi trabajo muy sencillo.

¿En qué tipo de neurocirugías somos especialistas?

Diría que en todas las áreas de la neurocirugía infantil. Uno de los grandes atractivos de este servicio es, precisamente, que podemos manejar toda la patología neuroquirúrgica pediátrica, lo que incluye varias subespecialidades.

Si bien es cierto, hay ciertas áreas en las que somos referentes a nivel mundial: la neurooncología, la cirugía funcional, donde incluimos la cirugía de la epilepsia y la estimulación cerebral profunda; las malformaciones congénitas, entre ellas la médula anclada y, también, la cirugía craneofacial.

En 2019 lograsteis por primera vez en España operar a un niño de un hamartoma mediante la técnica de ablación termal por láser ¿Qué ha supuesto para el equipo este logro?

Obviamente una gran satisfacción porque esto supone disminuir muchísimo el riesgo de secuelas para los pacientes. Esta técnica quirúrgica es poco invasiva y muy eficaz y se utiliza principalmente para pequeños tumores y para ablacinar el foco, que es el origen de algunas epilepsias refractarias, aquellas que no responden a medicación. Requiere, eso sí, de una gran planificación, involucra a muchísimos profesionales de distintas especialidades y, sin duda, supone el esfuerzo de toda una institución que apuesta por tener todo lo necesario, tanto tecnológico como humano, para poder llevar a cabo una técnica de esta complejidad.

¿Cómo de importante está siendo la tecnología en la neurocirugía?

Es vital. Gracias a ella, hoy podemos tratar a pacientes que antes descartábamos por los riesgos de secuelas o por la dificultad técnica que suponía.

¿Y con tantos avances, sigue siendo vital la pericia del cirujano?

Sí que es cierto que en una intervención como la ablación termal por láser, el robot sustituye gran parte de la pericia del cirujano, pero digamos que donde es útil la pericia es en la programación previa a dicha intervención: dónde vamos a poner esa fibra milimétrica, por qué camino la vamos a hacer llegar hasta el foco, qué estructuras sanas podemos atravesar sin producir una lesión... y esto solo lo puede hacer un cirujano. Sin duda, cuanto más “biblioteca quirúrgica” tenga un cirujano en su conocimiento, mejor uso va a poder hacer, precisamente, de todo el avance tecnológico.

Y hablando de la importancia de la tecnología, ¿qué ha supuesto contar con una resonancia magnética intraoperatoria gracias, precisamente, a la donación de la Asociación Benéfica Anita?

Te diría que, como jefe de equipo, para mí supone una gran responsabilidad. En primer lugar desde el punto de vista de la segu-

ridad del paciente y del equipo humano. Si bien se trata de una herramienta insustituible por su rendimiento y eficacia, la utilización de una resonancia magnética intraoperatoria exige el cumplimiento de estrictos protocolos de seguridad.

El segundo punto de responsabilidad, es ser conscientes de que debemos rentabilizar muy bien el gran esfuerzo económico que han hecho los donantes de la resonancia magnética y del nuevo bloque quirúrgico, y nuestra institución. Debemos estar al máximo nivel como equipo.

Esta resonancia magnética supone un antes y un después en el “arsenal terapéutico” de un neurocirujano. Nos permite realizar cirugías observando el comportamiento del cerebro en tiempo real; mejorar la extirpación de tumores y, por tanto, aumentar la supervivencia de nuestros pacientes disminuyendo la aparición de secuelas; y confirmar la eficacia de nuestra técnica en los casos de cirugía de la epilepsia o estimulación cerebral. Será muy útil también para desarrollar proyectos de investigación en campos tan apasionantes como la oncología, la neuromodulación cerebral o las redes neuronales.

¿Y la experiencia de conocer a los donantes?

Pues fue muy especial, sinceramente. Presentar el proyecto del nuevo quirófano a la Asociación, sabiendo que en su caso ya era tarde para curar a Anita, ha sido una experiencia que me ha marcado. Su generosidad, como la de todos los donantes que hacen ese esfuerzo por ayudar a otros niños y sus familias, es verdaderamente encomiable.

¿Cómo ves el futuro de la neurocirugía en Sant Joan de Déu?

En primer lugar veo una consolidación del trabajo realizado hasta ahora, dando las mayores garantías de eficacia, eficiencia y seguridad para el paciente. El futuro de los quirófanos y la neurocirugía en particular vendrá de la mano de la inteligencia artificial: la realidad aumentada y sus derivadas son ya hoy una herramienta de desarrollo de nuestra especialidad.

¿El sistema sanitario está preparado para ir al ritmo de las nuevas tecnologías?

Es un reto constante y en la situación actual, con las sucesivas crisis económicas que nos han golpeado muy duramente, más difícil de alcanzar. Pero indudablemente debemos avanzar en ese camino porque, si bien es cierto que se requiere una gran inversión, esta revierte en mayor eficiencia y capacidad de recuperación de nuestros pacientes. A la larga implica una mejora, no solo de la salud y dignidad de las personas, sino también sus necesidades y dependencia cuando hay secuelas de la enfermedad. Algo que socialmente debemos considerar.

¿Y cuál es tu sueño como cirujano?

La igualdad en el acceso a los sistemas de salud. Que algún día todo el mundo tenga las mismas oportunidades de tratamiento y curación, independientemente del lugar en que hayan nacido.

Hoy en día, ¿qué son para ti tus pacientes?

Cuando empiezas -muy joven- tu profesión, cada paciente es un “caso clínico”. Con el paso de los años esos pacientes se incorporan al libro de tu vida. Ellos y sus familias, con sus historias personales, se convierten en parte de ti. Mantengo aún el contacto con pacientes que operé hace 25 años: aquellos niños -hoy hombres y mujeres- y sus familias siguen muy presentes y es increíble seguir recibiendo sus mensajes por Navidad o en el día de mi cumpleaños. Algunos aún me escriben el día de su segundo cumpleaños: sus padres les contaron que su nueva vida comenzó el día en que les operé.

En cada resonancia magnética de un paciente oncológico veo ya no solo un tumor... veo a toda una familia. Pienso antes de cada intervención cómo mis actos les van a influir el resto de sus vidas, y cómo tendré que apoyarles cuando surjan complicaciones. La cirugía no termina cuando salgo de quirófano.

6

Descubierto el único tratamiento para combatir una enfermedad que causa en niños un cuadro similar a una borrachera

Algunos niños tienen una enfermedad metabólica llamada PMM2-CDG que les causa un cuadro de síntomas similar a una intoxicación etílica o borrachera: caminan de manera inestable, hablan arrastrando las palabras, no controlan el movimiento de las manos ni de los ojos... Este año nuestros investigadores Merche Serrano y Antonio Martínez-Monseny han descubierto el único tratamiento para combatir estos síntomas en los niños afectados por la enfermedad. Y lo han podido hacer gracias a las donaciones que han permitido financiar su investigación y que han aportado la Fundación Inocente Inocente, la campaña Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens y la Asociación Española Síndrome CDG (AESCDG).



Pero además...

Merche Serrano y Antonio Martínez-Monseny no solo han descubierto un tratamiento para el PMM2-CDG sino que también han contribuido a enriquecer la funcionalidad de una app para ayudar a médicos de todo el mundo a diagnosticar esta enfermedad rara. *Face2Gene*, que es como se llama la aplicación digital, analiza a partir de la fotografía de un paciente, sus rasgos faciales y los compara con los que tiene registrados en su base de datos con el fin de realizar una propuesta de diagnóstico.

Antes, nuestros investigadores realizaron un estudio con el fin de conocer qué rasgos físicos son característicos de los niños que sufren PMM2-CDG e identificar aquellos que permiten determinar de una manera precoz el pronóstico o evolución de la enfermedad. De esta manera, concluyeron que los niños con PMM2-CDG presentan algunos rasgos típicos como hendiduras palpebrales ascendentes, estrabismo, lipodistrofia, pezones invertidos, filtrum largo, boca grande, dedos largos e hiperlaxitud articular. Y llegaron a la conclusión, además, de que los que presentan lipodistrofia y pezones invertidos ya durante los primeros meses de vida presentarán un grado más severo de la enfermedad. Esta información sobre el pronóstico no la ofrece actualmente el diagnóstico genético, ya que no existe una relación entre el tipo de mutaciones y grado de afectación del paciente.

Con toda esta información se han entrenado herramientas de inteligencia artificial para que médicos de todo el mundo que no conozcan esta condición genética puedan diagnosticarla. El médico solo tiene que contrastar una foto de su paciente con la máscara anónima que la aplicación *Face2Gene* ha generado a partir de las fotos de los pacientes estudiados. Si presenta los rasgos característicos de PMM2-CDG, la app le realiza esta propuesta de diagnóstico y, si es así, el médico realiza otras pruebas complementarias para confirmar el diagnóstico.

Nuestros profesionales han descubierto que un fármaco indicado para el tratamiento del mal de montaña, la insuficiencia cardíaca, el glaucoma o la epilepsia, también resulta eficaz para combatir el tratamiento del síndrome cerebeloso que causa a estos niños los temblores y problemas de estabilidad. Se trata, por fortuna, de un medicamento que existe en el mercado desde los años 50 y que cuesta tan solo dos euros.

La enfermedad PMM2-CDG está causada por un error congénito del metabolismo y, en concreto, por una deficiencia congénita de glicosilación de proteínas. De este grupo de deficiencias ya se conocen más de 120 enfermedades, pero la PMM2-CDG es la más frecuente. Afecta a unos 70 pacientes en España.

De manera invariable, todos presentan un síndrome cerebeloso que les causa un cuadro de síntomas similar a la intoxicación etílica. También corren un riesgo elevado de sufrir *stroke-like*, episodios que para el médico pueden parecerse a un infarto cerebral pero que no lo son y que, por ello, requieren de un tratamiento diferente. Estos *stroke-like* se dan en algunas canalopatías, enfermedades donde unas proteínas que regulan la entrada y salida de moléculas en las neuronas no funcionan adecuadamente. Para tratar algunas canalopatías resulta eficaz la acetazolamida y, por ello, los investigadores creyeron que este medicamento también podía ser efectivo para los niños afectados de PMM2-CDG.

Durante seis meses, los investigadores suministraron acetazolamida a 23 niños de toda España. De ellos, 20 mejoraron. Pasado este período, a la mitad de ellos les retiraron la medicación durante cinco semanas. Los niños que habían continuado tomando el medicamento permanecían estables. Y los niños a los que se le retiró el fármaco sufrieron un retroceso hasta la situación inicial.

7

Primera cuenta de Instagram para el tratamiento de la anorexia y la bulimia



Si en Instagram están los adolescentes, si muchos perfiles de esta red fomentan estilos de alimentación no saludable, ¿por qué no estar presente?, ¿por qué no crear uno que fomente hábitos saludables? Eso es lo que creyeron un equipo de profesionales del Área de Salud Mental de nuestro hospital que tratan a jóvenes que sufren anorexia, bulimia y otros trastornos de la conducta alimentaria.

Fue así como el 20 de marzo de 2019 abrían la primera cuenta de Instagram creada con una finalidad terapéutica: @stoptca_sjd. Nuestros profesionales la utilizan como parte del tratamiento que llevan a cabo con sus pacientes, pero también para sensibilizar a otros jóvenes y ofrecerles un discurso alternativo al que dan otros perfiles de redes sociales que fomentan la anorexia y otros trastornos alimentarios como estilos de vida.

Treinta jóvenes pacientes, de entre 9 y 17 años, participan activamente en la publicación de contenidos de esta cuenta de Instagram que pretende fomentar en ellos la conciencia del problema (diferenciando las ideas y emociones enfermizas de las propias) y aumentar la motivación para realizar cambios, dos pasos fundamentales en el proceso terapéutico. El perfil da a conocer algunas de las actividades en las que participan estos pacientes durante su tratamiento en el Hospital y que han sido concebidas para mejorar su autoestima.

La iniciativa ha sido muy bien recibida. A finales de 2019 contaba con más de 12.000 seguidores y, no ha dejado de crecer.

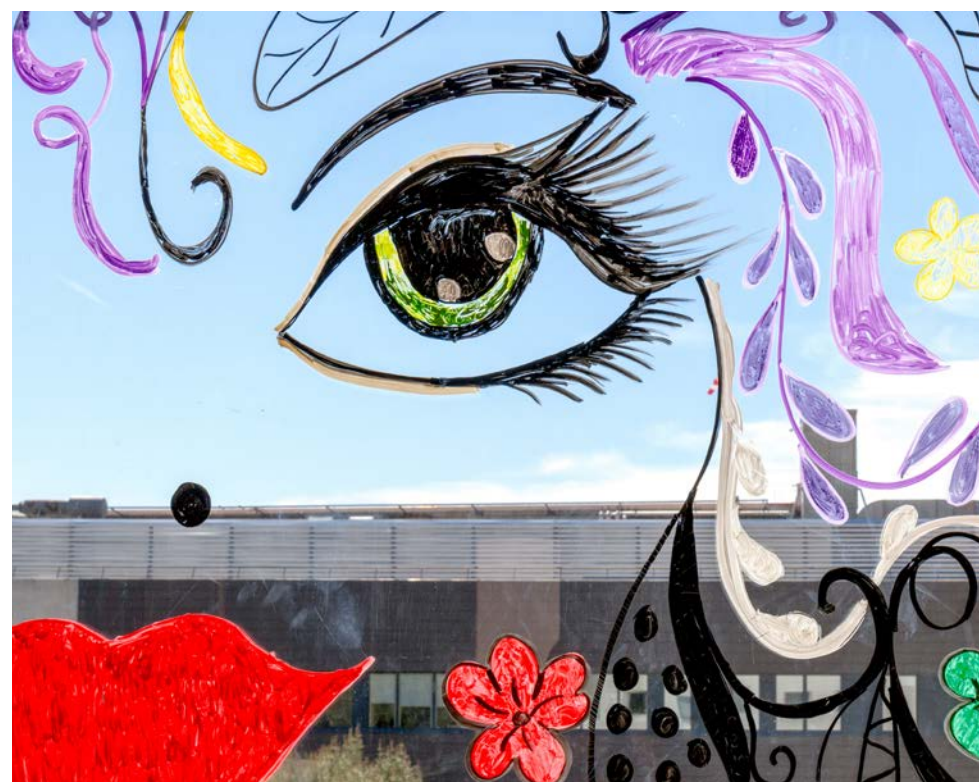
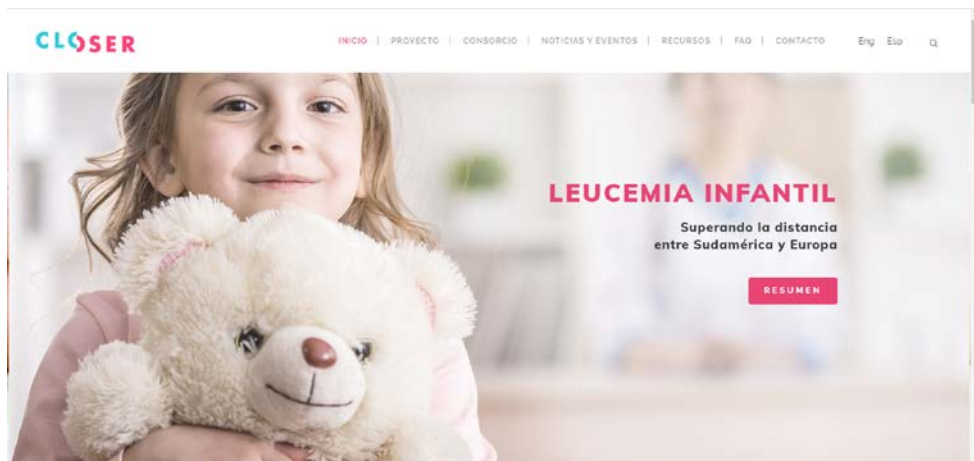


Imagen tomada en la Unidad de Salud Mental.

8

Trabajando para equiparar la supervivencia de los niños con leucemia de Latinoamérica a la de Europa



En los países de América Latina y del Caribe, las leucemias infantiles son especialmente frecuentes y, lo que es más grave, el porcentaje de niños que sobrevive a la enfermedad es mucho menor que en Europa, alrededor de un 50-80 por ciento según los tipos de leucemia y los países, frente al 80-95 por ciento que se registra en Europa. Esta diferencia tan significativa puede ser debida a muchos factores que van más allá de las diferencias en la biología de la leucemia, como la dificultad de la población para acceder a la sanidad, la falta de recursos para el diagnóstico o la falta de investigación.

Con el objetivo de ayudarles, en 2019 hemos iniciado un proyecto financiado por la Comisión Europea, liderado por nuestra investigadora Mireia Camós, para estudiar y crear recomendaciones que permitan mejorar el diagnóstico y el pronóstico de los pacientes con leucemia infantil en América Latina y, de esta manera,

reducir las diferencias de supervivencia entre las dos regiones. El proyecto *Childhood Leukemia: Overcoming distance between South America and European Regions* (CLOSER) fue seleccionado entre 48 presentados por centros de investigación y hospitales de toda Europa y es el único de ámbito pediátrico de los seleccionados.

En los próximos años, expertos de toda Europa procedentes de Austria, Italia, Reino Unido, República Checa y España trabajarán con investigadores de Argentina, Chile y Uruguay para impulsar un gran estudio epidemiológico que permita conocer con más precisión los casos de leucemia que se diagnostican en América Latina y sobre todo de qué subtipo son. Esta información es clave para aplicar tratamientos adaptados al riesgo de cada paciente, mejorar su pronóstico y minimizar los efectos secundarios.

9

Un estudio alerta del consumo del alcohol en embarazadas

El consumo de alcohol durante el embarazo, aunque sea en pequeñas cantidades, puede tener efectos negativos sobre el desarrollo del feto. Estudios experimentales han demostrado que puede interferir en la formación del cerebro fetal y causar problemas de comportamiento y aprendizaje en el futuro bebé. El alcohol, además, puede alterar la absorción de nutrientes, el metabolismo materno-fetal y el crecimiento fetal, lo que puede comportar un mayor riesgo de problemas de salud durante la vida adulta.

A pesar de todo ello, un 40% de las embarazadas consumen alcohol en una cantidad que distintas entidades internacionales califican como "consumo social", equivalente a una copa de vino a la semana. Y, sorprendentemente, solo entre el 2% y el 3% son conscientes de ello, según ha puesto de manifiesto un estudio

llevado a cabo por investigadores de BCNatal-consorcio integrado por el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic- y liderado por la doctora Lola Gómez.

Los investigadores realizaron una encuesta a 153 mujeres que dieron a luz en uno de los dos hospitales y les preguntaron si habían consumido tabaco y alcohol durante el embarazo. También les tomaron una muestra de cabello para analizar si presentaban nicotina y etilglucuronido, dos marcadores o indicadores del consumo de tabaco y alcohol.

Los resultados de la encuesta se compararon con los de los análisis y, en el caso del consumo de tabaco, coincidieron. Pero en el caso del alcohol, no. Un 42% de las embarazadas habían consumido más alcohol de lo que habían manifestado verbalmente.

10

La primera red social europea que conecta a pacientes, cuidadores e investigadores de enfermedades raras une a 1.420 pacientes de todo el mundo



Las enfermedades raras son un conjunto de alrededor 8.000 patologías diferentes que afectan a unos 30 millones de personas en Europa. Y, sorprendentemente, solo un 10% de estas enfermedades tiene una base sólida de conocimiento científico.

Para profundizar en el conocimiento del 90% restante, y gracias a la financiación de la Comisión Europea, el Institut de Recerca Sant Joan

de Déu y el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona lideran el proyecto *Share4Rare* con el objetivo de crear un lugar de encuentro virtual y seguro a familias de personas con enfermedades raras de todo el mundo, a la vez que aglutinar información relevante para avanzar en la investigación de estas patologías.

El proyecto *Share4Rare* incluye la creación de una gran red social que facilita la conexión entre pacientes con la misma enfermedad y los mismos síntomas. Esto ayuda al mutuo apoyo entre pacientes y familias, aspecto extremadamente complejo en las enfermedades de muy baja prevalencia y con alta heterogeneidad de síntomas.

Además de poner en contacto las familias con enfermedades raras que viven aisladas, *Share4Rare* pretende empoderarlas en el manejo de la enfermedad ofreciéndoles información rigurosa elaborada por expertos en la patología. También recopilar datos que sirvan de base para investigar estas enfermedades y que permitan llegar a conocer algún día su historia natural.

Tras un año en funcionamiento, la plataforma ha logrado unir en 2019 a 1.420 familias de todo el mundo de veintiuna patologías minoritarias distintas.



Los programas financiados con donaciones

La vida en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es singular. Muchos de nuestros pacientes afirman, especialmente los que han vivido gran parte de su infancia con nosotros, que no parece un hospital. En nuestro centro se han reído y divertido y han entablado nuevas amistades que

les acompañarán toda la vida. Algunos de ellos se hacen mayores sin descubrir, al igual que sus familias, que muchas de las experiencias que recordarán para siempre, han sido posibles gracias a que un gran número de personas, empresas e instituciones creen que ellos se merecen

todo su apoyo.

La solidaridad está tan presente en el Hospital Sant Joan de Déu que, sin ella, sería imposible ser lo que somos y hacer todo lo que hacemos. Os presentamos gran parte de los programas financiados con donaciones en 2019.



Programas de humanización

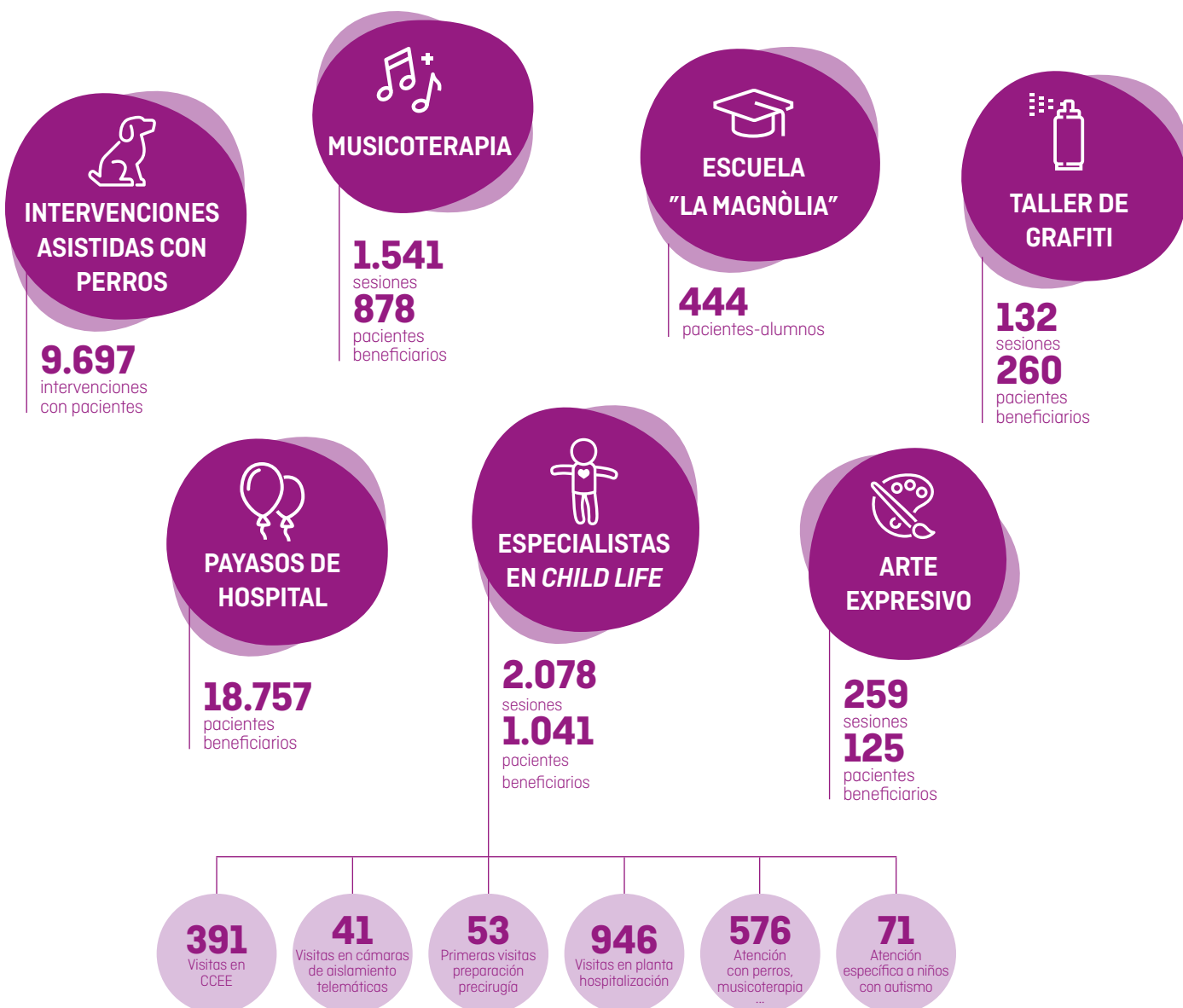
A pesar de que la vida les haga estar en un hospital, y a muchos de ellos durante toda la vida, queremos que nuestros pacientes sigan siendo lo que son: niños. Su manera de aprender, de ser resilientes y de entender lo que les está pasando es distinta a los adultos. Por ello, todo nuestro entorno y nuestro día a día, está pensado para hacer su estancia lo más positiva

posible y, por supuesto, para cumplir con todos los puntos de la **Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados**. Programas como *Hospital Amic*, la labor de los voluntarios, así como el Área de Experiencia del Paciente y los Consejos de familias y de jóvenes pacientes, son parte imprescindible de la humanización en nuestro hospital.



Hospital Amic

Los profesionales de este programa, cada uno dentro de su especialidad, tienen el objetivo de minimizar el impacto negativo que la hospitalización, así como el diagnóstico de una enfermedad crónica, pueden suponer para un niño o niña. Algunos de estos profesionales, como las especialistas en *Child Life*, están presentes desde hace más de quince años y son pioneras en los hospitales españoles.



PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN

El equipo de voluntarios



Los voluntarios son una parte imprescindible en Sant Joan de Déu. Ellos, con su gran generosidad y compromiso, regalan tiempo, cariño, dedicación y saber hacer a nuestros pacientes y sus familias. Además de estar presentes en las habitaciones, salas de juego y de espera, también realizan una labor encomiable en espacios como las áreas quirúrgicas, el Hospital de Día, la Unidad de Cuidados Intensivos o la de Salud Mental, entre otras muchas. Suman, además, otras funciones importantes como la labor que realizan en la Botigueta Solidaria del

Hospital, formando parte del grupo de embajadores del centro, así como colaborando en el programa "¿Dónde te acompaño?", de los taxistas voluntarios. En 2019, además, ha reimpulsado el proyecto de preparación quirúrgica "Mascarilla amiga", junto a las especialistas *Child Life*, para ayudar a afrontar el proceso quirúrgico de la mejor manera posible y, además, han puesto en marcha el proyecto "Juegos de una sentada" en el Hospital de Día, fruto de la idea de un padre, actual voluntario del centro.



La importancia de la experiencia de los pacientes y sus familias



Sin lugar a dudas, para que los pacientes y sus familias tengan una experiencia lo más humanizada posible, es fundamental escucharles y que puedan participar de forma activa en la creación, junto a nuestros profesionales, de los procesos asistenciales, los nuevos espacios y las unidades de atención del Hospital. A lo largo de los años, el Hospital Sant Joan de Déu ha puesto en marcha diversos proyectos con ese fin. Desde la creación del "Espacio de Asociaciones" para que los padres pudieran conectarse con más facilidad a la asociación que puede ayudarles en el proceso de enfermedad de su hijo, pasando por la incorporación de una dirección específica de Experiencia del Paciente, hasta la creación de un "Espacio de Familias" de más de 1.000 m² para concen-

trar en un único lugar del Hospital todos los servicios y profesionales dedicados a la atención de las familias y sus necesidades. En 2019, además, se ha relanzado el "Consejo de Jóvenes", donde pacientes adolescentes y expacientes jóvenes aportan sus ideas para la mejora del centro; y, también, se ha creado el "Consejo de Familias", donde, en este caso, son padres y madres de pacientes de diversas patologías los que ofrecen su experiencia, conocimiento y recomendaciones a las distintas temáticas que se abordan en cada sesión de trabajo. Con ellos, sin duda, se enriquece y complementa la toma de decisiones que benefician al conjunto de las familias.



50
ASOCIACIONES VINCULADAS

+4.200
FAMILIAS PARTICIPANTES EN ACTIVIDADES DEL "ESPAI D'ASSOCIACIONS"

27
TALLERES PERIÓDICOS PARA FORMACIÓN DE FAMILIAS

11
REUNIONES TOTALES DEL CONSEJO DE FAMILIAS Y DE JÓVENES

PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN



“Ser parte de Sant Joan de Déu es un verdadero privilegio”

Tina Parayre

Jefa del Departamento de Voluntarios hasta julio de 2019

Sin duda, el departamento que más solidaridad desprende de todo el Hospital Sant Joan de Déu es el de voluntarios. Hasta julio de 2019, tras diecinueve años al frente, Tina Parayre ha coordinado este imprescindible servicio que tanto apoyo ofrece a las familias, los pacientes y los profesionales. Su jubilación ha dado la bienvenida a Mireia Espinet como nueva responsable, a quien le delega el enorme privilegio de coordinar a 650 personas llenas de generosidad y un corazón enorme.

¿Cómo y cuándo llegaste al Hospital Sant Joan de Déu por primera vez?

Llegué al Hospital buscando dar un mayor sentido a mi vida. A pesar de tener una hermosa familia y una vida muy activa, dentro de mi corazón y mi alma había un vacío que me hizo salir de mi zona de confort, para adentrarme en un mundo real y cercano, pero totalmente desconocido para mí. Esta decisión cambió por completo toda mi vida y tuvo lugar el 12 de abril de 1988, cuando entré a formar parte del equipo de voluntarios hace 31 años.

Entonces... ¿empezaste primero como voluntaria?

¡Exacto, así fue! Realmente mi misión como jefa del departamento empezó doce años después, concretamente en mayo del 2000.

¿Y cuántos voluntarios había en ese entonces?

Cuando yo asumí esta responsabilidad había alrededor de 150 voluntarios

¿Y cómo era el departamento de voluntarios que empezaste a dirigir?

Cuando yo llegué, el departamento de voluntarios ya estaba bastante estructurado. M^a Julia Denia, mi antecesora y mi gran maestra, ya había introducido programas de formación y creado programas de actividades con voluntarios propios.

¿Y el que has dejado?

¡El que he dejado tiene 650 voluntarios! Además de un proceso de selección y un plan de formación muy intenso. Los programas se han multiplicado dando servicio 7 días por semana con un horario de casi 14 horas diarias.

Una labor intensa...

Es importante destacar que antiguamente los programas para los voluntarios surgían por iniciativa del departamento; sin embargo, en la actualidad, todos los programas son consensuados con los profesionales y en la mayoría de los casos son ellos mismos quienes, ante una necesidad concreta, nos han solicitado nuestra intervención con la consiguiente creación de nuevos programas. El voluntariado en estos años ha pasado de ser algo bonito, pero anecdótico, para ser algo esencial y que da una personalidad muy diferencial al Hospital Sant Joan de Déu. Los voluntarios son considerados parte del activo humano de nuestra institución.

También debo mencionar la apertura del departamento hacia fuera, estableciendo convenios con colegios, centros penitenciarios, justicia juvenil, universidades, agencias de estudiantes extranjeros... para que todos ellos, de una forma u otra, puedan participar de nuestro voluntariado y crecer como personas desde nuestros valores. También hemos ayudado a otras instituciones externas compartiendo con ellos nuestro potencial, tanto humano como material.

Y en todos esos años... ¿la esencia del voluntariado ha permanecido igual o la motivación cambia con el tiempo?

La esencia del voluntariado debería permanecer siempre igual, pues es la esencia misma del carisma de la Hospitalidad. El propio San Juan de Dios fue el primer voluntario.

La motivación en cuanto al departamento tampoco debiera cambiar: nuestra motivación son los pacientes y sus familias, sin olvidar que podemos ser, también, de gran ayuda para facilitar las tareas de los profesionales. Sin duda, lo que nos motiva es procurar, con todos los medios a nuestro alcance, dar apoyo, entretener, acompañar, consolar, facilitar. . .

Y en cuanto a las personas...

En cuanto a las personas voluntarias, la motivación, por supuesto que puede cambiar. Hasta me atrevería a decir que debe cambiar para perseverar. Muchas veces la motivación que nos lleva al voluntariado es pensando en nosotros mismos: necesito llenar mi tiempo, necesito dar sentido a mi vida, quiero sentirme útil, me gusta jugar con los niños, etc. Con el tiempo, estas motivaciones tienen que madurar, dejando de ser yo el sujeto de la historia, para que el centro sea el paciente y su familia. Este movimiento interior transforma tanto al voluntario que deja de ser selectivo con las actividades y acciones que se le encomiendan; ya no busca hacer la que le gusta, sino lo que es más necesario y conveniente en cada momento.

¿Qué es lo que más te emociona al pensar en los voluntarios?

¡Todo me emociona! Todas las personas que se acercan para ser voluntarias vienen para dar lo mejor que tienen ¡Con un equipo así se pueden conseguir imposibles!

Me emociona ver a personas de todas las clases sociales, de todas las edades (de 16 años a más de 75), de diferentes nacionalidades, culturas, ideologías y creencias trabajando juntas, codo con codo, sin barreras, sin diferencias, unidas por un objetivo común y que las hace sentir iguales.

De los 31 años en total que has pasado en Sant Joan de Déu ¿podrías contarnos algunos momentos que te hayan llegado especialmente al corazón?

Son tantos los momentos que me han llegado al corazón que me es imposible elegir alguno en particular. Así que destacaría varios como: la fortaleza de los niños y su forma natural de aceptar y normalizar situaciones tan difíciles ¡cuánto he aprendido de ellos!; el coraje, paciencia infinita y amor incondicional de sus padres, creciéndose siempre ante la adversidad; la profesionalidad, creatividad, paciencia y sacrificio de nuestros profesionales luchando con abnegación y cariño por cuidar y curar a nuestros pequeños pacientes; también todos y cada uno de nuestros voluntarios, realmente ha sido un privilegio haber sido la bisagra entre ellos y el Hospital y, por último, la gratitud y generosidad de tantas personas anónimas. Todo eso y mucho más, me ha llegado al corazón.

Algunas palabras que quieras decirle a todo el equipo de voluntarios...

Que sean conscientes de que ser parte de Sant Joan de Déu es un verdadero privilegio, pero también un enorme compromiso al que hay que responder con responsabilidad, y que profundicen y nunca olviden las palabras de nuestro querido: “Haced el bien, bien hecho”.

Por último, solo me resta decir ¡gracias, gracias y gracias! Mi vida no hubiese sido la misma si un día no hubiese decidido encaminarme hacia el Hospital Sant Joan de Déu.



Programas asistenciales financiados con donaciones

Nuestros profesionales se encuentran con situaciones que, como sociedad, muchas veces nos duele conocer. Que el abuso sexual de los menores es una realidad y que hay niños que son testigos diarios de violencia en el hogar, cuesta de asumir. Que hay niños y niñas que, sin haber conocido aún qué es la vida desean quitársela, y lo intentan, también escapa a la comprensión. Que los niños y adolescentes con VIH aún necesitan luchar contra el estigma y, para ello, nece-

sitan de un apoyo que va más allá del cuidado de su salud física, es una evidencia en nuestro hospital. Y que, aunque también nos duela, en España se mueren unos 3.000 menores al año, la mayoría de ellos tras largas enfermedades, que necesitan una atención especializada de unidades de cuidados paliativos pediátricos. Estas complejas situaciones, y muchas otras, son las que abordan los programas asistenciales que financiamos gracias a las donaciones.

Unidad de Conductas Adictivas

Creada en el 2007 con el objetivo de dar una respuestas desde la alta complejidad al incremento de la problemática derivada del consumo de drogas por parte de los adolescentes, la Unidad de Conductas Adictivas es hoy una unidad consolidada y de referencia tanto en el ámbito clínico, como docente y de investigación. Además, en los últimos años, la unidad ha evidenciado un aumento muy notable de la demanda de tratamiento de adolescentes con problemas relacionados con las adicciones tecnológicas, lo que representa anualmente el 40% de las consultas.

2.164

BENEFICIARIOS DIRECTOS

841

VISITAS DE SEGUIMIENTO INDIVIDUAL

594

INTERVENCIONES FAMILIARES

14

SESIONES DE GRUPO CON 84 PACIENTES

82

NUEVAS EVALUACIONES CLÍNICAS

Acompaña'm

Inaugurado en 2018, "Acompaña'm" es la primera unidad terapéutica, educativa y asistencial que existe en España para tratar a los adolescentes que padecen un trastorno mental grave y que están bajo la tutela de la *Direcció d'Atenció a la Infància*.

52

PACIENTES BENEFICIARIOS DIRECTOS EN 2019

Unidad de Conducta Suicida

En España se suicida 1 menor cada 5 días, entre 60 y 70 cada año. Y, de ellos, unos 10 o 12 son menores de 14 años. Un problema que parece no existir y que no ocupa espacio en medios de comunicación, pero que en el Hospital Sant

Joan de Déu es una realidad palpable. Precisamente, con el objetivo de ayudar a estos chicos y chicas que desean -y lo intentan- quitarse la vida, se creó en 2013 la Unidad de Conducta Suicida.

330

BENEFICIARIOS DIRECTOS
(Intervenciones en urgencias)

+630

BENEFICIARIOS INDIRECTOS ENTRE PADRES Y HERMANOS

Programa "Enllaçats"

El objetivo de "Enllaçats", un programa vinculado a nuestro hospital y a diversas iniciativas de familias, es el de dar respuesta a las necesidades de los niños con autismo, además de sensibilizar a la población. Para ello, promueven, desa-

rollan e implementan acciones clínicas y psicoeducativas que mejoran la calidad de vida, el bienestar y la inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias.

84

PACIENTES BENEFICIARIOS DIRECTOS Y SUS FAMILIAS

7

TIPO DE INTERVENCIONES DISTINTAS

PROGRAMAS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

Programa TEVI

Los estudios evidencian que los niños expuestos a violencia en el hogar están tan afectados y tienen el mismo índice de problemas psíquicos, físicos, sociales, escolares... que los directamente

maltratados. Para detectar estos casos y atender a estos niños y niñas de forma integral, nace en 2005 el programa Testigo de Violencia -TEVI-.

9.026

CASOS EVALUADOS EN 2019

476

NIÑOS Y NIÑAS INCLUIDOS EN EL PROGRAMA TEVI

Unidad Funcional de Abuso al Menor (UFAM)

Creada en el año 1995 gracias a la voluntad de los Hermanos de San Juan de Dios y del propio Hospital, esta unidad pionera en Cataluña ofrece a los niños con sos-

pecha de abuso sexual un diagnóstico y un abordaje integral para combatir los daños que los abusos hayan podido causar en el menor.

360

CASOS NUEVOS ACOGIDOS EN 2019

86

VALORADOS COMO ABUSO PROBABLE O MUY PROBABLE

Sí Familias

"Sí Familias" es un programa creado en 2019 con el objetivo de dar un soporte inclusivo en la atención psicológica, y también social, a las familias que tienen hijos afectados por un trastorno psicótico.

40

PACIENTES BENEFICIARIOS DIRECTOS Y SUS FAMILIAS

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Paciente Crónico

Siguiendo con el propósito de dar una atención específica a los pacientes que tienen una enfermedad grave con riesgo vital, en 2019, se ha producido la unión de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos y la del Paciente Crónico Complejo. De este modo, desde una visión integral, se ofrece un servicio multidisciplinar a todos los pacientes y familias que requieran una atención dentro y fuera del entorno hospitalario, así como en el momento final de sus vidas.

4.710

VISITAS PRESENCIALES REALIZADAS POR EL EQUIPO

4.899

LLAMADAS DE TELÉFONOS ATENDIDAS POR LOS PROFESIONALES

321

PACIENTES ATENDIDOS EN 2019

59

DE ELLOS FALLECIERON

Programas para tratar la obesidad Infantil

Uno de cada tres niños tiene sobrepeso en nuestro país. Sin duda, es uno de los mayores retos de salud pública al que se enfrenta nuestra sociedad, ya que un niño con problemas de obesidad en un alto porcentaje será obeso también en su adultez. Tal como la evidencia científica demuestra, estos pacientes tienen más riesgo de sufrir a lo largo de su vida dia-

betes, enfermedades cardiovasculares, algunos tipos de cánceres, problemas respiratorios... Por este motivo, el Hospital tiene en marcha los programas "Prevengo" y "Sumar per Restar", todos ellos dirigidos a abordar la obesidad infantil desde una visión amplia, contemplando los hábitos de vida y de alimentación del niño y de toda su familia.

33

PACIENTES BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA "PREVENGO"

15

PACIENTES BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA "SUMAR PER RESTAR"

Programa de Atención al Paciente con VIH

Con el objetivo de capacitar el autocuidado y la total independencia a los pacientes infectados por VIH, así como a los afectados porque en su entorno conviven con la enfermedad, nace este programa. Gracias a él, los pacientes no sólo tienen el cuidado de su salud física bajo

control, sino que se les ofrece ayuda directa en otros aspectos como el psicológico, social, educativo, alimenticio... Todo ello con el propósito de que lleguen a la edad adulta siendo totalmente independientes y sin sentirse estigmatizados.

60

PACIENTES BENEFICIARIOS DIRECTOS

200

FAMILIARES BENEFICIARIOS INDIRECTOS

PROGRAMAS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

Nuevos proyectos asistenciales impulsados en 2019



“La hospitalización en casa es la mejor opción para los pacientes estables”

Ane Achotegui

Enfermera del programa "SJD a casa"

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto en marcha el primer programa de hospitalización domiciliaria para niños que existe en Cataluña. Gracias a este programa, bautizado con el nombre de "SJD a casa", algunos niños pueden pasar una parte de su convalecencia o toda la hospitalización en casa, rodeados de los suyos, pero monitorizados y controlados a distancia y en todo momento por el Hospital. Un equipo integrado por un médico y una enfermera, o por una enfermera en función de cada caso, los visita en su hogar. Ane Achotegui es una de las profesionales de enfermería que integra este equipo.

El programa "SJD a casa"

¿Por qué es necesario un programa de hospitalización en casa?

Es una buena alternativa para pacientes estables que requieren tratamiento médico o cuidados de enfermería. Es en su casa, en su entorno habitual, donde se dan las mejores condiciones para su recuperación. Cuando se cumplen determinadas condiciones, como la estabilidad clínica del paciente y la implicación de la familia en los cuidados, está demostrado que la hospitalización es segura. No debemos olvidar que facilita la conciliación familiar y laboral de los cuidadores.

¿Por qué se ha implantado en 2019 y no antes?

Coinciden varias circunstancias favorables. Hace tiempo que la atención sanitaria tiende hacia el empoderamiento de los usuarios y sus familias para el autocuidado y el desarrollo de su autonomía. En esa línea, la hospitalización en domicilio es una alternativa conocida y aplicada hace años en la atención de los adultos.

Por otro lado, el Hospital Sant Joan de Déu ha crecido mucho en los últimos años, pero no tanto la posibilidad de ampliar el número de camas de hospitalización. Si sumamos a esta situación el aumento de la complejidad de los niños que ingresan y de los tratamientos que precisan, nos encontramos con que "SJD a casa" puede crear el espacio para pacientes estables que precisan tratamiento o seguimiento, pero no necesariamente de una estructura hospitalaria.

Y, por último, el desarrollo de las tecnologías nos permite realizar el seguimiento mediante la telemonitorización continua y la administración de los tratamientos con dispositivos sencillos.

¿En qué casos la hospitalización en casa es la mejor opción?

Es una buena alternativa cuando tenemos a un paciente estable que precisa continuar con el tratamiento médico o cuidados de enfermería, pero que no necesita de la estructura hospitalaria. Las familias tienen que aceptar involucrarse en el cuidado y tenemos que asegurar su capacitación para cumplir con ese objetivo.

Para muchas familias que no disponen de una red de apoyo social estable, la posibilidad de continuar el ingreso en casa les ayuda muchísimo en la conciliación familiar y laboral.

También es una buena alternativa a la hospitalización convencional para algunos procesos agudos de pacientes crónicos. Pensemos que son pacientes que ingresan a menudo y cuyas familias tienen muchos conocimientos para el cuidado.

¿Cómo reciben las familias la posibilidad de tener un niño hospitalizado en casa?

Muy bien, la verdad es que hemos recibido una mejor respuesta de la que esperábamos. Cuando planteamos la opción del ingreso en casa, muchas familias manifiestan cierto miedo sobre todo con el hecho de tener que administrar la medicación a su hijo. Pero aquí está la clave de este programa: el empoderamiento. La enfermera capacitadora forma a las familias en todo lo relacionado con el autocuidado y la autoadministración. Disponen también de documentos y material audiovisual de apoyo y de un teléfono de atención 24 horas al día los 7 días de la semana. Y la verdad es que salen muy reforzadas de la experiencia. Se sienten más útiles, ganan seguridad y tienen la tranquilidad de que en cualquier momento pueden ponerse en contacto con nosotros y, si es necesario, volver al Hospital.

Las familias acaban viendo muchísimas ventajas a la hospitalización en casa. De hecho, hemos tenido pacientes que han precisado ingreso hospitalario por otros procesos y que, por iniciativa propia, han pedido estar hospitalizadas en casa.

¿Qué ventajas le ven?

A muchas familias les permite compatibilizar el cuidado de su hijo con el trabajo, con el cuidado de los otros hijos... Además, es evidente que el mejor lugar donde está un niño es en su casa, rodeado de los suyos y de sus cosas, sus juguetes. Los padres nos explican que comen y duermen mejor, que están más contentos y juegan más.

¿Y los profesionales, qué ventajas le ven?

Para los profesionales supone un reto muy gratificante. Pediatras y enfermeras trabajamos codo con codo y aprendemos mucho los unos de los otros. Además, entrar en la casa del paciente nos permite conocer su entorno y detectar situaciones sociales y carencias que probablemente no hubiéramos llegado a conocer en una hospitalización convencional.



El valiente Diego hospitalizado en casa gracias al programa "SJD a casa".

PROGRAMAS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

Nuevos proyectos asistenciales impulsados en 2019

La Unidad de Hemofilia

¿A qué es debida la hemofilia?

Es una enfermedad genética causada por mutaciones en los genes responsables de la coagulación de la sangre. Estas mutaciones se dan o bien en el gen F8, que codifica el factor de coagulación VIII (hemofilia A), o en el gen F9, que codifica el factor de coagulación IX (hemofilia B). Para explicarlo de una manera gráfica, cuando la coagulación funciona correctamente es como si empujáramos la primera de una larga hilera de fichas de dominó. Todas caen. En cambio, si no funciona, una de las fichas falta, de manera que el proceso queda interrumpido y la coagulación no se realiza de manera correcta.

¿Y en la práctica, qué provoca?

Los niños que la sufren pueden presentar sangrados tras un traumatismo casual (no necesariamente muy fuerte), aunque también pueden hacerlo de forma espontánea, tras un gesto tan simple o cotidiano como puede ser dar un salto. Aunque pueden sangrar en cualquier parte del cuerpo, las hemorragias más frecuentes ocurren a nivel de grandes articulaciones (hemartros) y músculos.

Si no reciben un tratamiento adecuado, el daño articular que se produce evoluciona hacia lo que conocemos como artropatía hemofílica, una degeneración precoz de las articulaciones. Las de las rodillas, codos y tobillos son las más frecuentes. La situación puede ser tan grave que estos pacientes pueden llegar a necesitar prótesis articulares en una edad muy temprana.

¿Cuándo se diagnostica?

Cuando se trata de una hemofilia grave, por lo general, antes del primer año de vida. A veces, en el mismo momento de nacer, cuando se le hace al bebé la prueba del talón o le aparece un gran hematoma (un morado) después de administrarle la vitamina K. A otros niños se les diagnostica un poco más tarde, hacia los 8 o 10 meses de edad, cuando comienzan a gatear. Ahí es cuando comienzan los problemas. Las familias de estos niños viven con la preocupación que su hijo no se dé un golpe cuando empiezan a caminar.

¿Qué opciones de tratamiento tienen?

Actualmente, el tratamiento es endovenoso, es decir, pinchado en la vena. Como dura poco tiempo en sangre, tienen que venir al Hospital, en algunos casos varias veces a la semana, para que les administremos el factor que les falta.

Por eso, en la unidad centramos nuestros esfuerzos en empoderar a los padres. Les enseñamos cómo poner el tratamiento en casa para que no tengan que venir tanto. Al igual que otras unidades del hospital, nos preocupamos en concentrar todas las visitas con diferentes especialistas en un solo día, fomentamos la telemedicina y también realizamos algunas visitas por videoconferencia.

Con todas estas medidas, intentamos reducir las visitas al Hospital para que los niños más pequeños no tengan que venir más de dos veces a la semana, los medianos una al mes y los más mayores solo una vez cada seis meses.

Todavía no tenemos el tratamiento ideal para todos estos niños, pero estamos muy esperanzados con las nuevas terapias que se están investigando. Ya disponemos de un fármaco subcutáneo que se subministra solo una vez a la semana. Es un gran avance, un cambio de paradigma, pero no es el fármaco ideal para todos los pacientes.

¿Hacia dónde apuntan los nuevos tratamientos?

Actualmente se están llevando a cabo diferentes ensayos clínicos de terapia génica que tienen como objetivo capacitar el organismo de estos niños para que produzca por sí mismo el factor que le falta. En el Hospital tenemos en marcha varios ensayos clínicos relacionados con nuevos tratamientos, algunos de ellos factores de larga duración que permiten que el paciente se pinche cada 7, 10 o incluso 15 días. En un futuro muy cercano, esperamos poder comenzar un ensayo clínico sobre terapia génica.



"Todavía no hay un tratamiento ideal para los niños con hemofilia, pero estamos muy esperanzados con las nuevas terapias que se están investigando"

Rubén Berruoco

Hematólogo pediátrico y responsable de la Unidad de Hemofilia

En 2019 hemos creado en el Hospital una unidad que ofrece atención integral a los niños con hemofilia, una enfermedad grave que puede incapacitar al paciente de por vida si no recibe el tratamiento adecuado desde los primeros años de vida. Actualmente los profesionales de la unidad atienden a más de un centenar de niños afectados por esta patología y son varios los ensayos clínicos en marcha para avanzar en el descubrimiento de nuevos tratamientos.





Programas de soporte y ayudas a las familias

Cuando un hijo enferma, especialmente si se trata de una enfermedad crónica y grave, las familias se encuentran ante una situación que, en muchas ocasiones, les supera. Frecuentemente, uno de los padres debe dejar de trabajar para estar en el hospital con el menor, mermando seriamente la economía familiar. Esta situación se agrava, además, si vives

lejos del centro hospitalario y debes buscar un alojamiento, comer cada día fuera de casa y afrontar gastos derivados de la enfermedad del niño o la niña que no estén cubiertos al cien por cien por el sistema público de salud. Desde el Hospital Sant Joan de Déu, y gracias al impulso de la sociedad, tratamos de dar respuesta a sus necesidades.

En 2019
hemos podido
ayudar a 975
familias



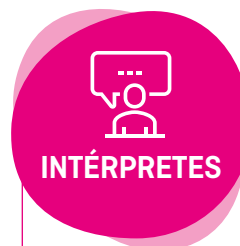
TRANSPORTE

1.535
ayudas



**ALIMENTACIÓN
EN EL HOSPITAL**

1.123
ayudas



INTÉRPRETES

236
ayudas



**ORTODONCIAS
NO ESTÉTICAS**

810
ayudas



ALOJAMIENTO

2.425
ayudas



“El hecho de ofrecerme un lugar donde alojarme el mismo día de mi llegada, fue de mucho agradecimiento para nosotros en la situación en la que nos encontrábamos. Saber, además, que detrás de esta ayuda hay donantes que hacen posible la financiación de estas casas, te despierta mucho cariño, pues aquí la verdad es que no estamos por capricho”

Toñi Torrecusa

Oliva de la Frontera (Badajoz)
Madre del valiente Carlos

Pero además, ayudamos a las familias compartiendo nuestro conocimiento:

FAROS
faros.hsjdbcn.org



GUÍA METABÓLICA
guiametabolica.org



GUÍA DIABETES
diabetes-cidi.org



PortAventura Dreams

La Fundación PortAventura ha puesto en marcha, el último trimestre de 2019, el proyecto PortAventura Dreams con el objetivo de ofrecer estancias gratuitas y acceso al parque a las familias tienen hijos con enfermedades de larga duración o crónicas. Ocho familias de nuestro hospital, junto a otras de diversos hospitales, han podido disfrutar de su estancia en las viviendas unifamiliares ubicadas en el Village del parque. Sin duda, un recuerdo en familia que ayuda a aliviar las difíciles y largas estancias hospitalarias.





Nuevas infraestructuras y equipamientos

En el año 2005 el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona inició un plan de obras que, cuando finalice, dará como resultado un centro completamente distinto. Será mucho más confortable para las familias y, también, más amigable para los niños. Pero además, estará provisto de tecnología de vanguardia para facilitar el trabajo de nuestros profesionales y dar una mejor atención a nuestros valientes. Sin duda, la implicación de los donantes ha sido vital para reformar

íntegramente muchos de nuestros espacios, para construir otros que antes no existían, así como para adquirir equipos médicos que, sin su ayuda, hubiese sido imposible contar con ellos. En 2019, además del avance de las obras del *SJD Pediatric Cancer Center Barcelona*, el futuro centro oncológico pediátrico más grande de Europa, hemos podido estrenar un nuevo bloque quirúrgico, el primero de España de estas características en el ámbito pediátrico.

Los quirófanos del futuro

Nuevo bloque quirúrgico en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona



Nuestro hospital ha dado un paso de gigante al estrenar los primeros quirófanos pediátricos de España que integran en un mismo espacio quirúrgico una resonancia magnética, un TAC y un arco híbrido. Las nuevas instalaciones cuentan con la tecnología más avanzada que ayudará a los profesionales a abordar las intervenciones complejas con mayor precisión y personalización, pero también con una ambientación y dispositivos que mejoran la experiencia del paciente y su familia.

El sueño de contar con un nuevo bloque quirúrgico en el Hospital Sant Joan de Déu se ha hecho realidad gracias a una importante inversión del Servei Català de Salut y a las donaciones que han realizado diferentes entidades como la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, la Fundació Nou MilHenni, la Asociación Benéfica Anita, la Fundació Barberà Bardés, la Fundació Creatia y Mindray, entre otras. El nuevo bloque quirúrgico ocupa una superficie de 2.200 metros cuadrados, más del doble de la que ocupaba el antiguo, y cuenta con ocho quirófanos y una sala de reanimación con capacidad para 10 camas, de las cuales, cuatro

están destinadas a los cuidados de pacientes críticos.

Realmente, estos nuevos quirófanos suponen un cambio de paradigma. Por un lado, incorpora toda la tecnología necesaria y de última generación para que los cirujanos puedan disponer de imágenes en tiempo real, e incluso en realidad aumentada, de la zona que están operando. Así pueden proceder con mayor precisión, especialmente en las intervenciones extremadamente complejas como son las extirpaciones de tumores cerebrales. También posibilita que, algunas operaciones que hasta ahora requerían una ciru-

gía abierta, puedan abordarse ahora mediante técnicas mínimamente invasivas en el mismo acto y sin necesidad de desplazar al paciente.

Pero, sobre todo, y gracias a un sofisticado software, el nuevo bloque quirúrgico permite recopilar un gran volumen de información (imágenes y datos) sobre los procedimientos que se llevan a cabo. Esta información, que hasta ahora no se recogía, resulta muy valiosa porque permitirá en un futuro llevar a cabo estudios de investigación para mejorar los procedimientos quirúrgicos, impulsar iniciativas innovadoras y personalizar más los diferentes tratamientos.

NUEVAS INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

La tecnología más avanzada

Un quirófano con resonancia

Uno de los ocho quirófanos del nuevo bloque quirúrgico está pensado especialmente para las intervenciones de neurocirugía. Dispone de una resonancia magnética en una sala contigua para que, en el caso de las intervenciones dirigidas a extirpar un tumor cerebral, el equipo médico pueda someter al paciente a una prueba inmediatamente después de la intervención, sin sacarlo del quirófano. De esta manera, se aseguran que han extraído todo el tumor y evitan las reintervenciones.

Este equipamiento también es especialmente útil para un tratamiento que el Hospital ha llevado a cabo en niños por primera vez en España: la ablación percutánea termal por láser. Se trata de una intervención que

consiste en destruir mediante luz láser los tumores cerebrales que están ubicados en lugares del cerebro de difícil acceso. Para poder aplicar la luz láser, el paciente tiene que ser sometido durante la intervención a una resonancia que delimita cuál es la zona tumoral sobre la que se tiene que aplicar la luz láser para destruirla. Esta técnica es menos invasiva y más segura que la cirugía tradicional y permite al paciente recuperarse en un plazo de tiempo menor y volver a casa en 24-48 horas. Hasta ahora, esta intervención se prolongaba durante horas porque el paciente era preparado en quirófano y trasladado después al servicio de diagnóstico por la imagen, situado en otra planta del Hospital, para hacerle la resonancia.



Un arco híbrido muy útil para las intervenciones de escoliosis

Otro de los quirófanos del nuevo bloque quirúrgico ha sido especialmente concebido para las intervenciones de traumatología. Incorpora un arco híbrido, un aparato que resultará muy útil a los profesionales que operan escoliosis, una intervención relativamente frecuente en el Hospital. El

arco híbrido permite a los cirujanos ver en tiempo real, mediante realidad aumentada, dónde colocan los tornillos que fijan la espalda, un hecho clave para el éxito de la intervención y que reduce las complicaciones postoperatorias.

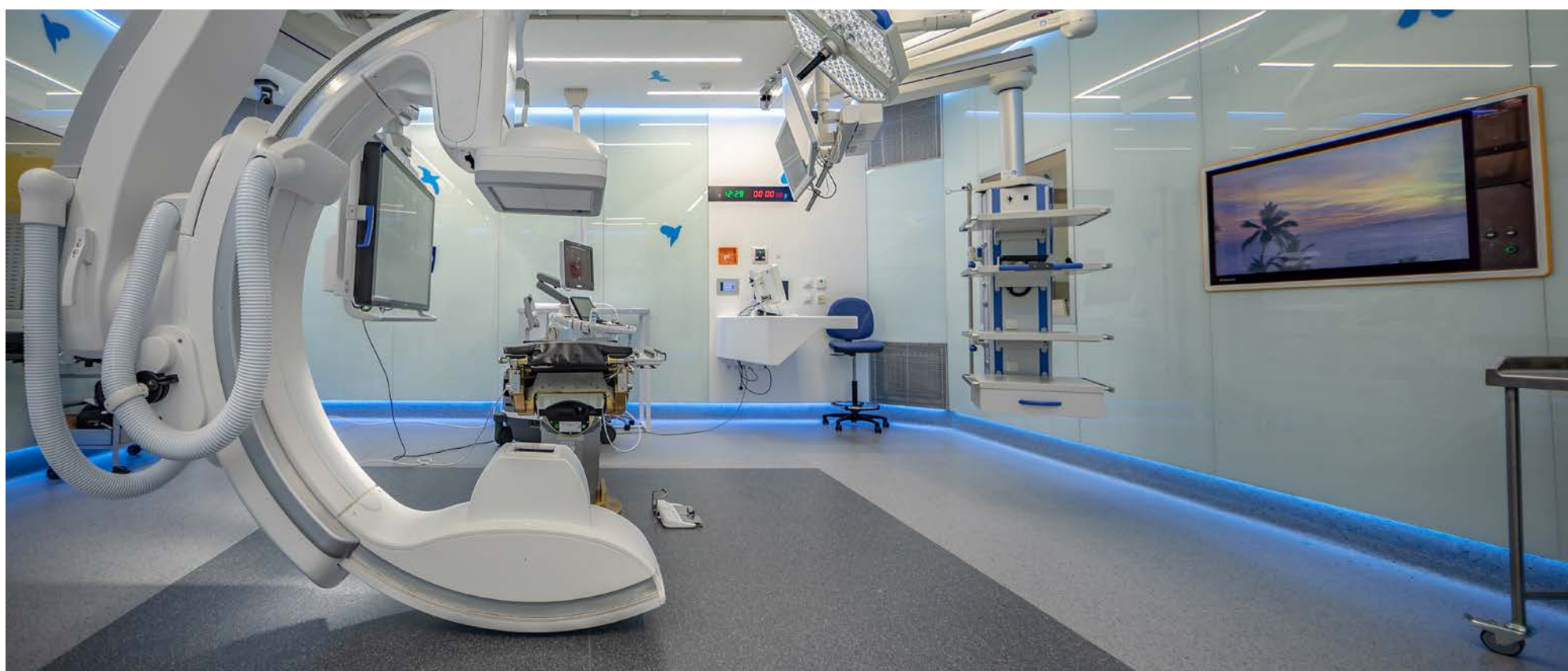
Un tercer quirófano ha sido diseñado

para la práctica de cirugías cardíacas. En este espacio se han incorporado, como novedad, una bomba extracorpórea para pacientes de bajo peso y prematuros, y un sistema de integración de imágenes a través del esófago que permite ver el corazón y los grandes vasos en 3D.

Un TAC portátil

Los profesionales pueden disponer de un TAC móvil –un dispositivo que estará al alcance de todos los quirófanos– para llevar a cabo con mucha mayor precisión intervenciones quirúrgicas de diversas especialidades. Todos los quirófanos cuentan, además, con estaciones de anestesia que aportan un control absoluto del estado del paciente y ecógrafos de última generación para todas las especialidades.

La unidad de esterilización está adosada al bloque quirúrgico y está completamente informatizada para integrar la trazabilidad del material; y los armarios y papeleras inteligentes permiten la reposición automática del material utilizado y facilitan el almacenaje del material quirúrgico.



NUEVAS INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

Espacios pensados para el bienestar de pacientes, familias y profesionales

Quirófanos con luz natural

Todos imaginamos un quirófano como una estancia cerrada, sin luz natural. Los del nuevo bloque quirúrgico cuentan con ventanas que les permiten tener luz natural. Una medida pensada para mejorar el bienestar de los profesionales que trabajan en él.

Una ambientación que invita a relajarse

En un hospital nadie se fija en el techo de una estancia, nadie le presta mucha atención. Es un espacio que habitualmente pasa desapercibido, especialmente, en un bloque quirúrgico. Pero para

un niño, cuando es transportado en una camilla, el techo es su principal campo de visión antes de entrar en quirófano. Es por ello que los interioristas que han diseñado la ambientación del nuevo bloque quirúrgico del Hospital Sant Joan de Déu, han decidido incluir en los techos motivos decorativos.

Y es que la ambientación de la nueva zona quirúrgica se centra en el mundo animal. Aves de todo tipo y colores llenan las paredes y techos de los pasillos. El objetivo es que los niños se encuentren un entorno amigable y agradable que les invite a relajarse. En la sala de preparación quirúrgica, además, los más pequeños disponen de un espacio de juego donde pueden entretenerse.

Tres de los nuevos quirófanos, adicionalmente, cuentan con proyectores para que los niños puedan ver en una pared su serie favorita antes de dormirse. En uno de ellos, además, hay una pantalla de leds que proyecta figuras de animales. Todos estos elementos se complementan con un sistema de iluminación que permite adaptar la luz del quirófano a cada situación y ponerla, por ejemplo, de color verde cuando el paciente entra para crear un ambiente de relajación. El sistema de cambios lumínicos también es útil para definir el estado del quirófano: azul para facilitar la limpieza, rojo para posible inoperatividad, verde para iniciar un proceso...

Una app permite a los padres estar informados en todo momento

La entrada a quirófano es, probablemente, uno de los momentos más traumáticos que viven muchos niños y sus familias durante su estancia en el hospital. Por ello, hace años que en el Hospital Sant Joan de Déu los padres pueden entrar con sus pequeños al bloque quirúrgico y uno de ellos puede acompañarlos hasta la misma sala de operaciones y permanecer con ellos hasta que se duermen.

Las familias viven la espera con angustia. A veces un niño puede pasar horas en el bloque quirúrgico, pero muchas de ellas no está en la sala de operaciones. Pero la familia no lo sabe y el tiempo se le hace eterno.

La inauguración de los quirófanos ha permitido ahora impulsar otras medidas que tienen como objetivo reducir la ansiedad de los padres. Cuando el niño entra al nuevo bloque quirúrgico se le coloca una pulsera de geolocalización. De esta manera, una serie de antenas distribuidas estratégicamente por todas las dependencias registra dónde se encuentra en todo momento y los padres pueden acceder, mediante una aplicación móvil, a esta información.

Instrumentos como estos ayudan a las familias a soportar mejor la espera. Los padres solo tienen que descargarse la app en su teléfono móvil e introducir el código que se le ha asignado a su hijo. De esta manera, solo ellos, pueden acceder a la información relativa al niño. Con esta tecnología los padres saben cuándo su hijo o hija ha salido del quirófano, cuándo está ya en la sala de reanimación y cuándo ha salido del área quirúrgica.

Mediante la aplicación, además, el equipo médico se comunica con los padres para reunirse con ellos después de la intervención e informarles.



NUEVAS INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

En primera línea: desde el proyecto en papel, hasta verlo hecho realidad



Juan José Lázaro

Jefe del Servicio de Anestesiología y director del Área Quirúrgica

Durante 3 años, el Dr. Juan José Lázaro ha trabajado con más de 100 personas para dar forma al nuevo bloque quirúrgico del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. En este trabajo conjunto, representado por todos los actores que forman parte del centro neurálgico de cualquier hospital, no ha quedado nadie fuera: cirujanos, anestesiólogos, personal de enfermería y auxiliares clínicos, familias, equipo de farmacia, responsables del área de experiencia del paciente, de informática, planificación, limpieza, lavandería ... Todo ello con el propósito de hacer unos nuevos quirófanos adaptados a todas las necesidades existentes en unos quirófanos pensados hacia el futuro.

"Los nuevos quirófanos nos abren unas posibilidades de investigación enormes"

Cuando afirmas que la inauguración del bloque quirúrgico ha cambiado las rutinas de los profesionales y que en el futuro cambiará nuestra manera de operar, ¿a qué te refieres exactamente?

Me refiero a que en los nuevos quirófanos disponemos de un sistema tecnológico que nos permitirá trabajar mejor, con realidad virtual aumentada, por ejemplo. El cirujano podrá ver, gracias a la integración de imágenes de radiodiagnóstico fusionadas con la tecnología 3D, lo que hay debajo de la piel antes de realizar la incisión. Para ello, contamos con una resonancia magnética, un TAC y un arco híbrido en el mismo bloque quirúrgico. Esta tecnología nos permitirá realizar intervenciones más complejas, eficientes y seguras porque fusiona la cirugía y las técnicas de radiodiagnóstico en un entorno común: el quirófano.

Además, el sistema informatizado del nuevo bloque quirúrgico registra todos los parámetros hemodinámicos, farmacológicos y de incidentes que se presentan durante la operación. Toda esta información la podemos revisar después y comparar con otros procedimientos para investigar y mejorar nuestra práctica clínica.

¿Y mejorar los procedimientos?

Efectivamente. Ahora mediante el empleo de la tecnología NIRS podemos observar, por ejemplo, que en un determinado momento de la intervención baja la tensión del paciente, o mejor aún, que varía el flujo de distintas áreas del cuerpo. Antes podíamos intuirlo, pero ahora disponemos de todos los datos para confirmarlo, estudiar por qué sucede y mirar qué podemos hacer para corregirlo. Y no solo eso. También podemos grabar la intervención o algunas partes de ella, lo que nos puede ser muy útil para docencia o incluso para explicar a la familia el procedimiento.

¿En qué otros ámbitos de los nuevos quirófanos está presente la tecnología?

En muchos más. Nos permite, por ejemplo, tener un mayor control de todo el material que utilizamos. En los nuevos quirófanos tenemos armarios y papeleras inteligentes. Sabemos cuándo llega un material al quirófano; dónde está almacenado, cuándo se usa, con qué paciente se ha utilizado. Y cuando se ha agotado, el sistema avisa automáticamente al departamento correspondiente para que lo reponga.

Y las familias, ¿cómo perciben el cambio?

Las familias también disponen ahora de más información. En los antiguos quirófanos, uno de los padres podía acompañar a su hijo hasta el quirófano, pero después solo disponía de un dispositivo que le avisaba cuando la intervención había acabado y el cirujano le esperaba para informarle. Ahora, mediante una app, saben cuándo ha entrado a quirófano, cuánto tiempo está, cuándo sale...

¿Qué dirías a todos los donantes que han ayudado a hacer realidad este nuevo bloque quirúrgico?

Mi mensaje solo puede ser el de "GRATITUD", con letras mayúsculas. Para nosotros, todos los que hemos trabajado en este proyecto, ha sido como un maravilloso sueño, un sueño lleno de ilusión, entusiasmo y alegría. Un sueño que solo ha sido posible gracias a vuestras donaciones, a vuestra ayuda incondicional, a vuestra enorme generosidad, y a eso que compartimos todos y que nos hace uno, el amor por los niños.

"Gracias" es solo una palabra cuando se pronuncia, pero cuando se siente y brota de lo más profundo de nuestro ser, es una Gracia Divina que solo algunos tenéis y que hace feliz a mucha gente, convirtiendo los sueños en realidad.

Gracias por ayudarnos a conseguir la mayor eficiencia y seguridad en el cuidado de nuestros pequeños pacientes.



"Ha sido muy positivo hacer partícipe a las familias en el proyecto"

Osmeli Navarro

Jefe del Área Quirúrgica de la Dirección de Enfermería

"Los nuevos quirófanos han permitido mejorar y mucho la experiencia de nuestros pacientes y sus familias, pero también de los profesionales que trabajan en este espacio. Al fin y al cabo, estos son los dos principales usuarios de los quirófanos. Los primeros pasan en un momento puntual, pero los segundos estamos siempre trabajando.

Para garantizar el bienestar de los pacientes y sus familias, creo que ha sido muy positivo hacerlos partícipes del proyecto. Familias de niños que habían sido operados en el pasado en nuestro hospital participaron en el diseño del nuevo bloque quirúrgico, porque explicaron su experiencia y nos contaron las necesidades que habían tenido y que no habían visto satisfechas. Lo que habían encontrado a faltar y les gustaría haber tenido. En los antiguos quirófanos, por ejemplo, las familias no disponían de una sala de espera donde estar mientras su hijo era intervenido o donde guardar sus pertenencias (maletas, bolsos, etc.). En los nuevos se han habilitado taquillas, salas de espera y un espacio con duchas y baños.

Para los profesionales, la mejora ha sido espectacular. Veníamos de trabajar en unos quirófanos que tenían ya cerca de cincuenta años, que se nos habían quedado muy pequeños para llevar a cabo las intervenciones, cada vez más complejas, que realizamos y que no solo requieren de manos muy expertas sino de más aparataje. Cada día teníamos que hacer un "Tetris" en los antiguos quirófanos para poder entrar todos los aparatos, para que los cirujanos pudieran trabajar sin que los cables les molestaran ... Todo esto ha cambiado radicalmente en el nuevo bloque quirúrgico. Aquí disponemos de muchísimo más espacio.

En los nuevos quirófanos, además, manejamos equipos tecnológicos muy avanzados que nos aportan mucha información y de valor. Y esto ha supuesto otro reto que creo que hemos superado con éxito gracias a un plan de formación que se diseñó para que los profesionales pudieran adaptarse y aprender a manejar la nueva tecnología."

NUEVAS INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

Testimonio de una valiente y de su madre



“Fue muy chulo. No me lo esperaba así. Al principio tenía miedo, pero cuando ya ves que entras y te acompaña mamá estas más tranquila. Y después había un montón de pantallas (en el quirófano) y te ponían lo que tu querías. Yo pedí ver un vídeo de manualidades en cinco minutos, pero no me dio tiempo a verlo entero porque me quedé dormida.”

Georgina
9 años

“Georgina tenía miedo a operarse, pero para ella acabó siendo una experiencia increíble”

Sara Fernández
Madre de Georgina

A Georgina le detectaron cuando tenía tres años un bulto en el dedo pequeño del pie, una deformación del hueso que tenía mal desde nacimiento y que con los años empeoró. “La Dra. Cabrera –recuerda su madre– nos dijo que teníamos que esperar a ver cómo evolucionaba, pero que probablemente la tendrían que operar a los 8 o 9 años. Y así fue. Cada año le hacían controles y en el último, que tuvo lugar a finales del año pasado, la doctora nos dijo que había llegado la hora de pasar por quirófano. Georgina no se quería operar. Le daba miedo. Y a mí también porque, aunque me han operado muchas veces, era la primera vez que tenía que hacer frente a la operación de un hijo. Y una intervención siempre impresiona...”

¿Por qué en el Hospital Sant Joan de Déu?

Nos lo recomendaron. No solo la doctora, sino también otras familias. Una mamá del cole había tenido a su niño en la UCI y nos había dicho que el trato era inmejorable. Por eso no lo dudamos ni un momento.

¿Y cómo fue el día de la intervención?

Georgina entró muy nerviosa. Tenía miedo a despertarse durante la operación, a que le hicieran daño al pincharle... Tenía miedo a operarse, pero para ella acabó siendo una experiencia increíble. Nada más llegar, nos explicaron que uno de los padres podríamos acompañarla hasta el quirófano y que estaríamos también con ella cuando se despertara. Eso la tranquilizó muchísimo. Y a nosotros también porque no es lo mismo dejar a tu hija nerviosa que verla dormirse riendo en la mesa de quirófano. ¡A Georgina le dio un ataque de risa!

¿Un ataque de risa?

Es que ella no se esperaba lo que se encontró. Todos los profesionales estaban pendientes de ella, haciendo todo lo posible porque estuviera a gusto. Georgina entró en quirófano con su pijama y su muñeco y entre todos la desvistieron y le pusieron la bata casi sin que se diera cuenta. Nada más entrar, le preguntaron qué quería ver en la tele. ¡Y es que en el quirófano había tres pantallas grandes de televisión! Como le gustan mucho las manualidades, pidió que le pusieran un vídeo de manualidades en cinco minutos. Creo que le hizo mucha gracia estar en un quirófano viendo una manualidad. Se durmió

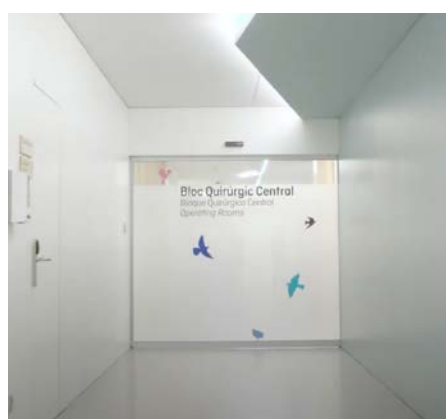
riendo. Era la primera vez que la operaban y ella lo vivió como algo divertido.”

Comentas que para Georgina era la primera vez que entraba en un quirófano. Para ti, no. ¿Qué diferencias encontraste?

Estos quirófanos son muy distintos a todos los que yo he estado, y han sido unos cuantos... Son extremadamente modernos. Parecen unos quirófanos del futuro, con muchos aparatos que yo no entiendo pero que deben ser de tecnología muy avanzada... Georgina se quedó parada a verlos.

En los nuevos quirófanos los padres disponen de una app que les avisa cuando pueden entrar a ver a sus hijos. ¿Te fue útil?

Muchísimo. La doctora nos había comentado que la intervención duraría unas dos horas o dos horas y media, pero tener la aplicación y saber en cada momento dónde estaba Georgina, cuándo había salido de quirófano o cuándo podíamos entrar a verla, me hizo que el tiempo se pasara más rápido. Enseguida pudimos entrar con ella a la sala de reanimación. Me gustó mucho ver que le habían vuelto a poner su pijama. Son pequeños detalles que se agradecen. Poco después la subieron a planta y allí también fue increíble. Georgina recibió la visita de un perro, jugó con los Pallapupas cuando salimos a pasear por la planta... Ella es una niña alegre, pero creo que aquellos días que pasó en el Hospital estaba sobreexcitada con todo lo que vivió y se divirtió.



¡Visita el nuevo bloque quirúrgico!



Escanea el código con la cámara de tu teléfono



NUEVAS INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

Una gran donación llena de esperanza



“Si alguien hubiera hecho hace diez años lo que estamos haciendo ahora, quizás todo hubiera sido distinto para Ana”

Carolina Amado

Madre de la valiente Ana Sánchez.
Presidenta de la Asociación Benéfica Anita, donante de la Resonancia Magnética intraquirúrgica

Carolina Amado preside desde hace 5 años la Asociación Benéfica Anita, entidad bautizada con el nombre de su hija Ana, que durante cuatro años luchó contra un tumor germinal del seno endodérmico. “La enfermedad de Anita –recuerda Carolina- fue muy desesperante. Tenía un tumor que en el 90% de los casos se cura. Pero no fue así para ella. Aunque al principio todo parecía ir bien, al cabo de unos meses recayó, y fue entonces cuando supimos que tenía muy mal pronóstico, que este tipo de tumores son muy difíciles de curar cuando recaes. Aún recuerdo la desesperación del doctor Mora al ver que no había nada para tratar a Ana.”

Y fue entonces cuando os movilizasteis...

Sí. En un principio yo impulsé una iniciativa de *teaming* para recaudar fondos que permitieran investigar este cáncer. Y poco después unos amigos nuestros crearon una asociación con el mismo fin, la Asociación Benéfica Anita. Sabíamos que para Ana ya no llegaríamos a tiempo. Porque en menos de cuatro años la operaron 10 veces, le dieron 27 ciclos de quimioterapia, 36 sesiones de radioterapia, le hicieron un trasplante de médula... Su cuerpo ya no podía más... Pero cuando Ana se fue, tuve muy claro que había que seguir porque si alguien hubiera hecho hace diez años lo que nosotros estamos haciendo ahora, quizás todo hubiera sido distinto para Ana. Quizás. No lo sabemos a ciencia cierta, pero ese pensamiento y la desesperación que sentimos al ver que no había nada para salvar a Ana me convenció de que teníamos que seguir. Los cánceres infantiles se investigan poco, solo los más comunes y gracias a donaciones privadas. ¿Pero qué pasa con los cánceres más raros como el que sufría Ana? Para mí, ella lo era todo.

¿De qué manera habéis impulsado la investigación?

Durante la enfermedad de Ana, el Dr. Mora localizó en Dallas un investigador, el doctor Amatruda, que se ha dedicado a estudiar estos cánceres. Durante cinco años ha recogido muestras de este tumor en todo el mundo y ha descubierto cuál es el gen que está modificado y que hace que el tumor persista. Ahora, nuestra asociación quiere enviar un investigador a trabajar con su equipo durante los próximos tres años para que después regrese a Barcelona, al Hospital, y trabaje aquí. Sólo así podremos ofrecer una esperanza a los niños que padecen los tumores germinales. Pero a los que ya no tienen, a los que se van, queremos ofrecerles una mejor calidad de vida y, por eso, también damos apoyo a la Unidad de Cuidados Paliativos.

Siempre estaré agradecida a los profesionales de esta unidad del Hospital. Ellos nos dieron fuerza, tranquilidad y las herramientas necesarias para que Anita pudiera morir en casa. Por eso, cuando me enteré que el equipo de paliativos se había quedado sin financiación, me pasé una noche sin dormir. La labor que hacen es esencial. Es importantísimo que los niños se vayan bien. Sé muy bien como madre lo que eso implica porque, cuando tu niña ya no está, tú te quedas con las vivencias. Si cuando llega el momento tienes la sensación de que lo has intentado hacer todo y aceptas que no podía ser de otra manera, si aceptas que su vida era esa -y es muy difícil aceptarlo porque uno nunca espera que tu hijo vaya a morir- todo es más llevadero. Por eso, enseguida que recibimos una importante donación, tuvimos claro que teníamos que garantizar la atención de esta unidad a los niños de oncología.

Y también reservaste una importante donación para el nuevo bloque quirúrgico.

Sí, de un millón de euros. Queríamos contribuir a hacer realidad el proyecto del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, pero nuestros estatutos no nos permiten financiar obras. Nuestra labor consiste en trabajar para mejorar el tratamiento e investigación de los tumores germinales y de los cánceres de difícil recaída. Por eso, estuvimos mirando y remirando cómo podíamos contribuir en el proyecto y al final encontramos la manera: decidimos financiar con un millón de euros la resonancia intraoperatoria que hay en los nuevos quirófanos porque en ella se operan a los niños que presentan tumores cerebrales.

Anita tuvo que pasar 10 veces por quirófano, ¿cómo recuerdas los quirófanos y qué cambios has encontrado en los nuevos?

De los antiguos quirófanos recuerdo un pasillo largo y estrecho, un espacio pequeño y con luz artificial. La verdad es que entonces me parecían correctos porque eran lo único que conocía, pero cuando me enseñaron los nuevos me quedé totalmente boquiabierto. Nunca hubiera imaginado que unos quirófanos pudieran ser así... ¡Son una pasada! Dan mucha sensación de amplitud y, sobre todo, ¡tienen luz natural!

Cuando los visité, me emocioné al ver a los profesionales tan ilusionados. Ellos estaban entusiasmados con contar con un equipamiento tan avanzado. Y a mí, cada paso que daba me transportaba a mis vivencias. No podía dejar de pensar que los padres y niños que entren en este espacio tendrán una sensación muy diferente a la que yo tuve. Creo que ahora lo harán un poco menos nerviosos porque el ambiente es más relajante.

Todas las donaciones que ha realizado la asociación las habéis hecho al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. ¿Por qué?

Porque este es nuestro Hospital. Siempre estaré agradecida por la manera en que nos trataron, en que nos apoyaron durante todo el proceso de la enfermedad. Ana venía encantada al Hospital. Para ella era su segunda casa y para nosotros, también. Creamos un vínculo tan fuerte con los médicos, con las enfermeras, y con otras familias que aún los mantenemos. Todas las iniciativas que hacemos en la asociación para recaudar fondos buscan conseguir el dinero necesario para apoyar a los profesionales, para que puedan seguir investigando y encuentren algún día un tratamiento para cánceres como el de Anita.



Contar con la mejor tecnología de vanguardia es posible, en gran medida, a la implicación de nuestros donantes.

Si quieres sumarte a estos proyectos, llámanos al **93 600 63 30** o escríbenos a atenciondonante@sjdhospitalbarcelona.org

NUEVAS INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

¡El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona avanza!

A lo largo de todo 2019 hemos visto avanzar las obras del futuro centro oncológico pediátrico más grande de Europa: el *SJD Pediatric Cancer Center Barcelona*. Tras haber conseguido los 30 millones de euros necesarios para su creación el 18 de octubre de 2018, el ritmo de sus obras va en progreso.

Pero a pesar de que aún no está acabado, desde que se logró el objetivo, hemos comenzado la segunda fase del proyecto. A partir de ese momento, han sido muchas las empresas, fundaciones, entidades y personas particulares que han seguido sumándose a él.

La causa les conmueve, porque saben muy bien, que el cáncer infantil aún les necesita. Hasta que el cien por cien de los niños que lo padezcan no se cure - un 20% aún no lo supera-, hay que seguir luchando. Aún hay que investigar mucho más y aportar más recursos privados para ello, ya que el desarrollo de nuevos fármacos para los niños en la industria farmacéutica es muy escaso y, el apoyo de las entidades públicas, no es suficiente.

Pero además de la investigación, las nece-

sidades que surgen en la vida de un niño con cáncer y toda su familia son muchas: apoyo emocional, logístico, de alojamiento y manutención... Por eso, las donaciones que recibe el *SJD Pediatric Cancer Center Barcelona* también se destinan a dar este recurso. Adicionalmente, también han sido las aportaciones solidarias las que nos han permitido poner en marcha en 2019 la primera Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa de Europa, un innovador proyecto con más de 10 años de excelentes resultados en prestigiosos hospitales de Estados Unidos que ofrecemos a nuestros valientes gracias a todo vuestro apoyo.

Por último, el *SJD Pediatric Cancer Center* también ha hecho posible que, durante 2019, cuatro niños con cáncer de países en vías de desarrollo y sin recursos, pudiesen ser tratados por nuestros profesionales tras haber sido aceptados por el comité médico del programa *PCCB Charity Fund*.

En cuanto el nuevo centro oncológico abra sus puertas, podremos seguir curando y cuidando a muchos más valientes con cáncer.



La historia de Douglas:



Escanea el código con la cámara de tu teléfono



Aquí podrás ver la evolución del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona:

Pero además...

El *SJD Pediatric Cancer Center Barcelona* ha contado en 2019 con el apoyo de unos superhéroes especiales: La Brigada de los Valientes.

Un grupo de pacientes del Servicio de Oncohematología, junto a dibujantes de cómic profesionales de la Escuela Joso, crearon a seis superhéroes y un supercoche llenos de poderes realmente impresionantes y sanadores. La potente imaginación de Santiago, Paula, Oleguer, Nerea, Albert, Ainhoa, Guillem, Ona, Ángela, Bernat, Biel, Lucía, Antonio, Pol y Víctor Fabián dieron fruto a la campaña lanzada en Navidad, destinada a recaudar fondos para el futuro centro oncológico, que contó con la implicación de Audi y Facebook como patrocinadores.

Ahora, Reina Alada, Doctora Gema, Supergarr, Repair-Man, Strongess y Sparta XXIII han entrado a formar parte de la línea de productos de

la *Botigueta Solidària* del Hospital para seguir impulsando este gran proyecto.



Los valientes Paula, Nerea y Guillem, junto a profesionales de la Escuela Joso, en una de las sesiones de creación de su superhéroe.



La Brigada de los Valientes y su Supercoche.

La tecnología de vanguardia que nos hace avanzar

En un quirófano los avances tecnológicos son vitales, pero fuera de él también lo son. En 2019, gracias a más de 20 donantes, nos fue posible dotar de nuevos equipos de última generación tecnológica a 9 servicios distintos del Hospital

como, por ejemplo, Neonatología, la Unidad de Cuidados Intensivos, Cardiología y Cirugía Cardíaca, el Servicio de Medios Audiovisuales o el de Diagnóstico por la imagen.



La cámara de fotografía en 3D, que beneficiará a unos 700 pacientes al año de 7 especialidades distintas, es uno de los nuevos equipos adquiridos gracias a la solidaridad.



Investigación de enfermedades que afectan a la infancia

La investigación es el único camino que existe para curar aquellas enfermedades que aún no tienen cura. En el caso de la pediatría, el camino es arduo, ya que como la mayoría de las enfermedades que afectan a los niños se consideran minoritarias por su baja prevalencia, las ayudas siempre son pocas. Pero a pesar de la adversidad, nuestros investigadores no cesan en su empeño. Son 320 profesionales, entre investigadores que trabajan en los laboratorios del Institut de Recerca de Sant Joan de Déu y los médicos que combinan la asis-

tencia y la actividad investigadora, los que sin descanso tratan de encontrar respuestas. Todos ellos saben que no están solos, cuentan con un gran número de familias de pacientes que les apoyan buscando recursos para financiar las diferentes líneas, sumándose a los ensayos clínicos puestos en marcha y participando, activamente, en las plataformas creadas por el Hospital para recopilar información sobre enfermedades raras que permitan, algún día, conocer su historia natural.

Nuestros grandes grupos de investigación son:



Neurociencias pediátricas

- Fenilcetonuria y otros defectos genéticos del metabolismo intermediario
- Investigación aplicada en enfermedades musculares
- Enfermedades neurometabólicas de expresión en el sistema nervioso central
- Neurogenética y medicina molecular
- Metabolismo energético mitocondrial
- Trastornos del movimiento de origen genético y neurometabólico



Biología molecular y celular de los tumores del desarrollo

- Tratamiento del cáncer pediátrico
- Genómica traslacional
- Leucemia y hemopatías no malignas
- Neuroblastoma y medicina personalizada
- Sarcomas e Histiocitosis
- Tumores cerebrales



Enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida

- Endocrinología metabólica
- Fisiopatología neonatal
- Origen perinatal de la diabetes del adulto: modelos animales
- La diabetes tipo 1



Enfermedades infecciosas e inmunes en pediatría

- Respuesta inflamatoria sistémica en pediatría
- Infecciones de transmisión vertical e infecciones en pacientes vulnerables
- Enfermedades prevenibles con vacunas
- Tuberculosis



Enfermedades fetales/pediátricas y factores ambientales, metabólicos y genéticos

- Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente
- Entorno fetal y complicaciones obstétricas
- Investigación en el paciente crítico



Enfermedades cardiovasculares

- Impacto de la cardiopatía congénita en el neurodesarrollo
- Arritmias pediátricas y muerte súbita
- Desarrollo de modelos computacionales y de nuevas técnicas de imagen



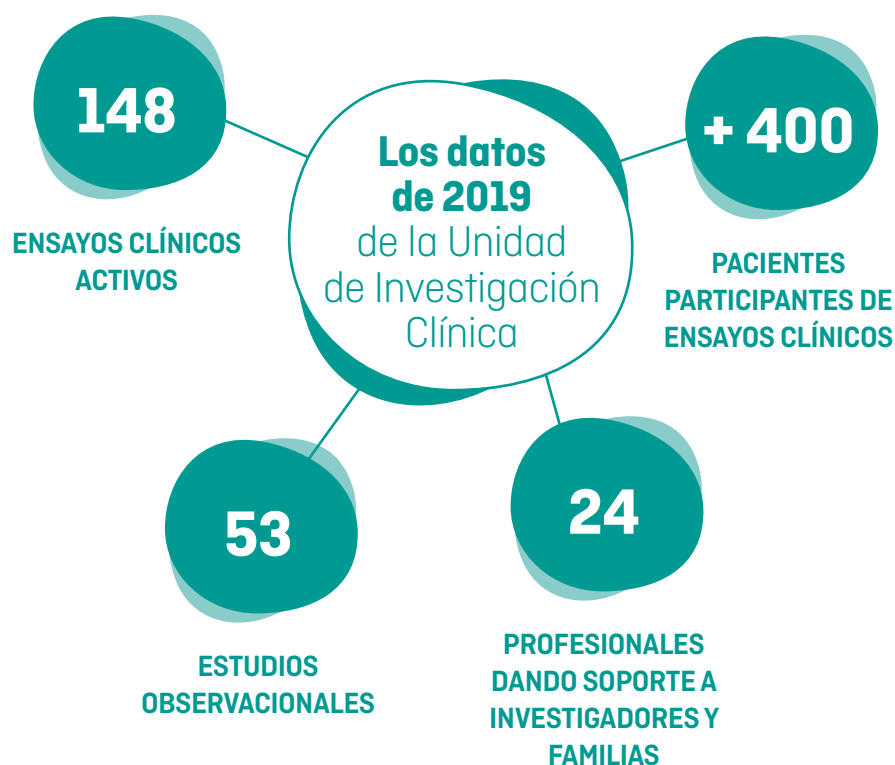
Salud mental

- Investigación en salud mental infanto-juvenil

INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES QUE AFECTAN A LA INFANCIA

La importancia de contar con una Unidad de Investigación Clínica

Hace ocho años el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha una Unidad de Ensayos Clínicos Pediátricos, la primera de España, con la misión de dar apoyo a los investigadores para que sólo tuviesen que preocuparse de la parte científica, y no de los trámites administrativos y burocráticos que requiere poner un trabajo de investigación en marcha. Pero además, nuestra unidad también facilita que, muchos de los laboratorios y empresas promotoras de estudios clínicos que están interesados en evaluar la eficacia de fármacos, productos o dispositivos sanitarios puedan acceder a una muestra de pacientes candidatos para hacerlo, siempre con las garantías de que nuestra unidad aporta todo el rigor que se requiere en una actividad científica de esta índole.



En 2019 hemos iniciado...

BRAIN, un proyecto pionero en Europa para buscar nuevos tratamientos en enfermedades del cerebro en desarrollo



Martina, una de nuestras pacientes con síndrome de Rett, junto a investigadoras, realizando un estudio neurológico mediante el uso de nuevas tecnologías.

El estudio del cerebro y sus enfermedades es uno de los mayores retos que afronta la ciencia y la sociedad en su conjunto desde hace décadas. No obstante, la mayoría de las investigaciones se centran en patologías que suceden durante el envejecimiento, como el Alzheimer o el Parkinson. En cambio, el cerebro del niño, aún en desarrollo, ha sido hasta ahora menos estudiado.

Sin embargo, comprender el funcionamiento del cerebro en desarrollo puede alumbrar el camino hacia la prevención de las enfermedades del adulto.

Otra paradoja es que en nuestra sociedad existe un 20% de niños y adolescentes que padecen algún tipo de enfermedad neurológica o psiquiátrica. Y si ponemos el foco en las enfermedades raras, que aparecen básicamente en la infancia, 1 de cada 2.000 pacientes padece una enfermedad neurológica o psiquiátrica.

Fruto de la necesidad palpable de conocer más el cerebro infantil, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto

en marcha, gracias al impulso de la campaña navideña del Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens, un proyecto pionero en España y Europa, llamado "Proyecto BRAIN", con el objetivo de:

1. Cambiar el paradigma de estudio de estas enfermedades en los niños y niñas, basado tradicionalmente en un enfoque a través de los síntomas, para avanzar hacia una perspectiva basada en los mecanismos de la enfermedad. Para ello, nuestro hospital plantea una visión integrativa del estudio de cada caso, aportando el conocimiento de expertos de diversas especialidades y el uso de las nuevas tecnologías.
2. Desarrollar terapias innovadoras que, siempre que sea posible, serán personalizadas. Para ello, Sant Joan de Déu ha desarrollado una plataforma de terapias de diferente naturaleza, distribuidas en terapia de neuroestimulación cerebral, terapia moduladora a través del metabolismo y la plasticidad neuronal y, por último, terapia génica y celular.

Y además...

1.

Desde la creación del **Centro Daniel Bravo para el diagnóstico y la investigación de enfermedades minoritarias** hemos podido diagnosticar a **908 niños y niñas** que padecían una enfermedad minoritaria y que, en muchos casos, llevaban años tratando de encontrar un diagnóstico.

2.

Más de **35 asociaciones de pacientes impulsan la investigación en Sant Joan de Déu**. Gracias a ellas, y a un gran número de familias de niños con enfermedades minoritarias que, ni siquiera, cuentan con casos iguales al de sus hijos y por tanto no tienen ninguna asociación a la que adherirse, han impulsado un gran número de proyectos que serían inviables sin su implicación.

3.

La plataforma de **investigación participativa Rare Commons ha contado, a lo largo de 2019, con 987 familias** participantes de más de 50 países que están permitiendo investigar **13 enfermedades minoritarias diferentes**.

INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES QUE AFECTAN A LA INFANCIA



“Nos sentíamos perdidos hasta que en Sant Joan de Déu encontramos expertos en la enfermedad de mi hijo”

Rafael y Ana
Padres del valiente Santiago

Rafael y Ana viven en Colombia y son padres de dos niños: Pablo, de siete años y Santiago, de tres. El más pequeño tiene síndrome de Kabuki, una enfermedad rara que afecta a entre 1 y 9 niños de cada 100.000 y una de las patologías que nuestro hospital investiga en el marco de *Rare Commons*, una plataforma digital que ha sido posible gracias a donaciones y que pone en contacto a los investigadores con las familias de pacientes que tienen enfermedades raras de todo el mundo.

Vuestra historia empieza...

A Santiago los médicos le diagnosticaron la enfermedad a los 18 meses de vida, aunque ya desde su nacimiento algo no andaba bien. “Santiago nació muy pequeñito. Cuidarlo fue, desde el primer momento, muy complicado porque nació con bajo peso, sin el reflejo de alimentarse y a punto estuvimos de tener que alimentarlo con una sonda. A los cinco meses enfermó gravemente, adquirió el virus sincitial respiratorio y estuvo a punto de sufrir un paro. Estuvo 35 días hospitalizado y ya durante su ingreso le hicieron algunas pruebas genéticas. Y aunque todo salió aparentemente bien, era evidente que algo no andaba. Por eso los médicos mandaron hacer más pruebas y...”

Llegó el diagnóstico...

Sí. Los resultados revelaron que Santiago tenía el síndrome de Kabuki. Jamás habíamos oído hablar de esta enfermedad. En un principio nos sentimos confundidos. Comenzamos a buscar información sobre la enfermedad y la sensación de tragedia se apoderó de nosotros. Saber que tu hijo tiene una enfermedad que no tiene cura, que te va acompañar quizás toda la vida y ver que en otros niños tiene unas consecuencias tan complicadas es uno de los golpes más grandes que puedes tener. Durante una semana no paré de leer y de llorar.

¿Qué leyó?

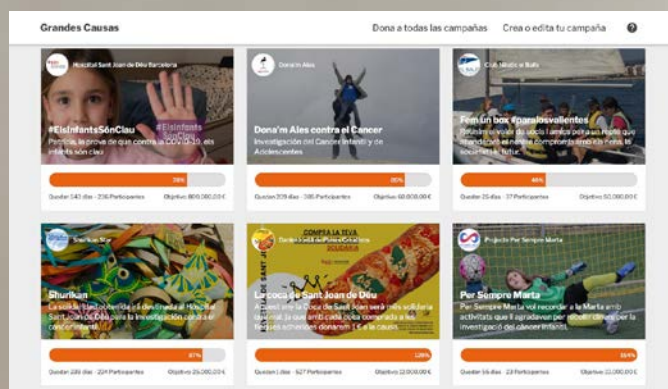
Cuando recibí la noticia, escribí Kabuki en Google y lo primero que salió fue *Rare Commons*. Había leído mu-

chas cosas en muchas webs pero lo más serio que encontré fue en *Rare Commons*. Por eso inscribí a Santiago y entré en contacto con Begonya, la responsable de la plataforma. Algunas semanas después de intercambiar correos, decidí venir a Barcelona. Tenía concertada una visita con el doctor Antonio Martínez. No puedo describir la sensación que sentí cuando, después de meses de visitar médicos en Colombia y darnos cuenta de que nadie conocía la enfermedad, encontré un experto en el tema. La verdad es que había buscado mucho en internet y había localizado otros especialistas, muy pocos, en Boston, Manchester y Australia pero todos se veían muy lejanos. Aquí el trato nos pareció más cercano. Nos sentíamos perdidos hasta que en Sant Joan de Déu encontramos expertos en la enfermedad de mi hijo. Y nos dio mucha esperanza porque, poco antes de esta visita, un neuropediatra muy prestigioso nos había dicho que no creía que Santiago pudiera llegar a caminar, hablar, ni ir al colegio de su hermano. El doctor Martínez me dio mucha información sobre la enfermedad y me explicó que sus pacientes caminan, hablan y van al colegio. Escuchar eso fue increíble.

¿Cómo está Santiago?

Afortunadamente, en este momento Santiago solo necesita controles y terapias, pero no necesita tratamiento médico ni cirugía que haga necesario que nos traslademos a Barcelona. Es una tranquilidad para nosotros saber que contamos con especialistas en la materia aunque estén un poco lejos de casa.

Tú también puedes impulsar la investigación



¡Crea tu propia campaña en
Sjdhospitalbarcelona.org



INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES QUE AFECTAN A LA INFANCIA



El reconocimiento a un gran trabajo

Hace diez años que el Dr. Ángel Montero Carcaboso trabaja en el Laboratorio de Oncohematología de la Fundación Sant Joan de Déu. Desde entonces, han sido varios los proyectos de investigación que ha liderado como investigador principal, y algunos de ellos, han sido publicados en prestigiosas revistas de gran impacto. El último reconocimiento le ha llegado recientemente: Premio Vanguardia de la Ciencia 2019 por el desarrollo de un nuevo tratamiento contra el retinoblastoma.

cerebro para obtener tratamientos mejorados en los tumores cerebrales. "Fue un estudio que me hizo aprender mucho", afirma, "pero además de en él, también pude colaborar en otros sobre el retinoblastoma y el ependimoma, aunque mi proyecto principal se centró en el glioma". De su estancia en Estados Unidos extrae, además, un gran aprendizaje sobre cómo es el sistema de investigación norteamericano, "¡para mí es el mejor del mundo!", donde se aprende además, y muy bien, cómo diseñar un plan de carrera, "algo muy útil no sólo para la mía, sino para la de mis estudiantes". Una vocación de mentor que Ángel Montero ha visto recompensada, no sólo por los tres estudiantes doctorados a quienes ha acompañado en sus carreras, sino además porque uno de ellos, Guillem Pascual, ha sido el primer investigador de un laboratorio español en recibir el prestigioso premio Odile Schweisguth que la *Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP)* otorga cada año al mejor investigador en formación en el ámbito del cáncer infantil.

En cuanto a las cualidades de un investigador, no duda en afirmar que "lo que tiene que tener siempre es mucha iniciativa, porque es mucho mejor para el proyecto. Y si quizá al principio no la tiene, pues hay que guiarle hasta que le surja". Y añade, "la formación de un investigador en el laboratorio es en una parte técnica, pero va mucho más allá, porque es también una formación del espíritu crítico, de ser capaz de valorar tu propio trabajo y el de los colegas, y eso va más allá de saber hacer los experimentos".

Tras su experiencia en Memphis, y habiendo logrado el objetivo de publicar algunos de sus estudios, le surge la oportunidad de volver a España a través de una beca competitiva. De este modo, en 2010, entra a formar parte del Laboratorio de Oncohematología de Sant Joan de Déu, fundado años antes por el Dr. Jaume Mora y la Dra. Carmen de Torres. Desde entonces son muchos los estudios que ha llevado a cabo y, algunos de ellos, aún siguen en marcha como los estudios sobre la liberación local o la distribución intratumoral de fármacos. "Ahora mismo estamos muy interesados en la búsqueda de biomarcadores para saber si un paciente es candidato o no a un tratamiento y, lo mejor que podemos hacer para llegar a encontrarlos, es tener muchos modelos tumorales de diferentes pacientes en nuestro laboratorio", y añade, "por eso es tan importante lo que hemos hecho a lo largo de estos diez años creando modelos tumorales de diversas enfermedades, pero no solo uno o dos, sino diez o veinte de cada enfermedad. De este modo, con esos tumores podemos analizar el efecto del tratamiento y llegar a averiguar cuáles de ellos responden o no. Lo interesante es poder saber cuál es el biomarcador que explica por qué funciona el tratamiento, porque eso es lo que evitaría que se administre un tratamiento con probable toxicidad a los pacientes que no van a responder".

La labor de generar estos modelos animales es una tarea muy compleja, además de imprescindible, para la que aún hay preguntas por responder. "Aún no sabemos por qué algunos tumores crecen y otros no en los ratones. Sí que sabemos que hay

un porcentaje de un 30% de implantación en ratones, pero aún no sabemos por qué el restante 70% no implanta. De hecho, estamos ahora mismo terminando un proyecto para intentar establecer si esto tiene consecuencias en el pronóstico de esas enfermedades, es decir, si tener un tumor que hace implantación en el ratón significa que ese paciente tiene unas posibilidades mayores o menores de curarse o de empeorar".

Sensible a la susceptibilidad que suscita en algunas personas el hecho de que para avanzar en investigación sea necesario hacerlo a través de los ensayos con animales, Ángel Montero manifiesta que efectivamente se ha avanzado mucho en la investigación con modelos animales y que "tenemos todos los mecanismos para regularla adecuadamente, existen unos comités de ética de grandes expertos, y por encima de ellos, tenemos a la sociedad que también controla que todo lo que hacemos sea adecuado. Por tanto nosotros, si no hay ninguna manera mejor de estudiar una enfermedad, proponemos modelos animales con una buena justificación, un proceso que lleva entre 3 y 6 meses desde que presentas un proyecto hasta que un comité ético lo aprueba. Nosotros como investigadores tenemos que saber demostrar bien por qué es necesario y hasta ahora siempre hemos logrado que se entienda esta necesidad". Y añade, "una cosa importante, además, es que los experimentos se diseñan para que se use el menor número posible de animales y que ninguno de ellos haya sido utilizado en vano, sino extrayendo la máxima información de cada uno, porque al final va a ser en beneficio no sólo de la investigación, sino de nuestros pacientes", que es una de las características de la investigación traslacional que realiza el Laboratorio de Oncohematología de Sant Joan de Déu. "Trabajar haciendo una investigación aplicada a la necesidad de cada paciente, como lo que hacemos aquí, es un privilegio que no tiene casi ningún investigador en España, ni en Europa, ni en el mundo. Es lo que nos ha permitido poder llevar las ideas que tenemos en el laboratorio a ensayos clínicos".

Para el Dr. Ángel Montero Carcaboso, sin duda, el Premio Vanguardia de la Ciencia 2019 es un reconocimiento importante a un trabajo que está bien hecho. Sin embargo, para él, el mejor de los premios es cuando ve cómo muchos de nuestros pequeños pacientes llegan a hacerse adultos.

Ahora espera poder finalizar el ensayo clínico en fase I sobre el retinoblastoma, "¡esa sería mi mayor satisfacción!", y añade, "es impactante ver cómo los tumores se van reduciendo dentro del ojo y eso es justo lo que un investigador busca, el ver cómo un experimento que lo has tenido en tus manos en el laboratorio y lo has aplicado por primera vez a un animal, lo puedes llegar a aplicar a un paciente, y miras con una cámara dentro del ojo y ves cómo el tratamiento está haciendo lo que efectivamente tiene que hacer".

Su deseo para los próximos diez años es seguir trabajando en los proyectos que aún tiene en marcha y seguir haciendo crecer la carrera de sus estudiantes que, para él, "pasa por tener una formación variada, multidisciplinar y novedosa".

"Trabajar haciendo una investigación aplicada a la necesidad de cada paciente, como la que hacemos aquí, es un privilegio"

Ángel Montero Carcaboso

Investigador experto en oncología pediátrica

Se licenció en Farmacia en el año 1999 en la Universidad del País Vasco y ya en 2004 se había doctorado en la misma universidad especializándose en tecnología farmacéutica. "Hacíamos modificaciones de vacunas antimaláricas usando polímeros para mejorar la inmunización en los modelos animales", explica.

Pronto le llegó su formación internacional, haciendo su primera estancia en la Universidad de Buenos Aires. "Allí tuve la oportunidad de trabajar por primera vez en proyectos de cáncer pediátrico, en concreto en el retinoblastoma", una oportunidad con la que pudo especializarse en la evaluación farmacológica de nuevos tratamientos. "Lo que hicimos fue proponer vías locales de administración del fármaco antitumoral, pensando que una inyección local sería más efectiva que la inyección intravenosa para aumentar la concentración del tratamiento en el ojo". Ese trabajo le supuso al equipo posicionarse muy bien a nivel internacional, por lo novedoso del tratamiento, y llegaron a hacer un estudio clínico fase I en pacientes. Durante sus casi cuatro años de estancia en Argentina, también participó en otros estudios, entre los que destaca uno para mejorar el sabor amargo de un tratamiento para el SIDA que generaba gran rechazo entre los pacientes pediátricos. "¡Realmente estaba muy amargo! Lo que hicimos fue poner ese fármaco dentro de unos polímeros, que se disolvían muy bien en el estómago, y ocultaban totalmente el sabor".

El siguiente paso internacional de Ángel Montero fue en el prestigioso *St. Jude Children's Research Hospital*, en Memphis, donde permaneció dos años y medio estudiando principalmente cómo modificar las concentraciones de fármacos en el



Programas de cooperación internacional

Cuando un hijo enferma, siempre es duro de asumir. Pero la dureza se agrava para los padres cuando descubren que en su país no puede ser curado y, en otro sí que existe esa posibilidad, pero no tienen los recursos necesarios para financiarlo. Desde el Hos-

pital Sant Joan de Déu Barcelona, además del programa *PCCB Charity Fund del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona*, contamos con dos programas solidarios que tratan de paliar la injusticia que supone nacer en un lugar u otro del planeta.

Programa cuida'm

Desde su nacimiento en el año 2004, Cuida'm ha cambiado la vida a 344 niños, varios de ellos tratados durante las cuatro misiones de cirugía cardíaca que el programa ha realizado a Perú.

En 2019 han sido 19 pequeños valientes, de diez países diferentes, los que han podido ser trasladados a Barcelona para ser intervenidos en nuestro centro. Todo ello, gracias a la solidaridad de los donantes y de nuestros profesionales.

Curiosamente el primer paciente en estrenar el nuevo bloque quirúrgico inaugurado en 2019 ha sido Kevin, un pequeño valiente que ha podido ser intervenido de la hidrocefalia que padecía.



MARIAMA CEESAY



NOAM DAVID NADREY



JAMMEH ADAMA



FATOU DRANNEH



DANIEL IHUNNIA



OMAR EL SEBAI



WIAM LACCHAB



MUHAMADOU SAHO



Wafa AIT DAUD



KEVIN EHASSANG



UAFA ALIEN CORI



SAHIHI YAHYA



MUSTAFA SONHA



EDWIDGE MUTUYEYEU



GERALDINE ISABELLA CABRERA



JEYNER STEVEN PEREZ



INSAF BOURFISS



SAITO LEONEL MORI



MARIA MERCEDES QUINTANA

Los 19 pequeños valientes tratados en 2019 a través del programa **cuida'm**

Programa de Hermanamiento con el Hospital Saint John of God en Sierra Leona



La Dra. Victoria Fumador, responsable del programa de Malnutrición y Rehabilitación Nutricional, junto a la nutricionista del programa y un grupo de pacientes y familias beneficiarias.

Uno de los programas que caracteriza a la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios es el de los hermanamientos entre los centros ubicados en países desarrollados, con los que están en países en vías de desarrollo. En el caso del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenemos como centro hermano al *Saint John of God Hospital* de Mabesseneh, en Sierra Leona.

A lo largo de los 15 años de hermanamiento, desde nuestro hospital se ha contribuido a la mejora de las instalaciones del centro africano y se ha impulsado la creación de una escuela de enfermería. Además, de forma recurrente se fomenta el traslado de profesionales —4 en 2019— y los "stages formativos" para impulsar el conocimiento y, por supuesto, se trata de ayudar directamente a los niños enfermos y las mujeres embarazadas que, por la escasez económica, retrasan lo máximo posible acudir al hospital porque la sanidad en su país no es gratuita.

A través de programas como "Apadrina el tratamiento de un niño en Sierra Leona", se ha ayudado directamente a más de 23.000 niños y niñas desde su creación —2.121 en 2019—, financiando los gastos médicos que requerían. Hace dos años se puso en marcha un programa de "Malnutrición y Rehabilitación Nutricional", con el objetivo de paliar la desnutrición que vive la población infantil. A través de la contratación de una nutricionista y la compra directa de suplementos alimenticios, se trata y se hace seguimiento de los casos más graves, evitando las secuelas en la salud de los niños y reduciendo la mortalidad. También las embarazadas tienen un programa específico llamado *Savemotherhood*, con el objetivo de evitar la muerte materna en el momento del parto. Y, no podemos olvidar, la reciente creación del programa "África Sonríe" con el que se pretende mejorar la salud bucodental de la población local.

PROGRAMAS DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL



“La crisis que ha desencadenado la pandemia puede poner en riesgo muchos de los proyectos que se llevan a cabo en Sierra Leona”

Fernando Aguiló

Hermano de la Orden Hospitalaria
San Juan de Dios

El Hermano Fernando Aguiló siempre quiso ser misionero. Fue, precisamente, su vocación de misionero y no la de médico la que le llevó a estudiar y ejercer la medicina durante casi 20 años en el Hospital Saint John of Good de Mabesseneh, en Sierra Leona. Una enfermedad le obligó a regresar a Barcelona en el año 2001, pero desde entonces dedica todos sus esfuerzos a mejorar la situación en el hospital de uno de los países más pobres del planeta. A él le gusta definirse como un “misionero online” que vive en Barcelona con el alma puesta en Sierra Leona.

¿Por qué se hizo misionero?

Desde que entré en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios siempre me atrajo la idea de ser misionero. Por eso, cuando me propusieron estudiar medicina para ir a una misión a África, acepté al instante. Mientras estaba estudiando, pisé por primera vez África: Senegal. Al terminar la carrera viajé a Sierra Leona, pero estuve allí solo unos meses porque me di cuenta de que necesitaba ampliar los conocimientos de obstetricia y aprender inglés. Y regresé de nuevo a Barcelona para hacerlo. En esos pocos meses que estuve en Sierra Leona me enamoré del país y de su gente, y tuve claro que quería volver. Regresé en 1982 y, si por mí hubiera sido, me hubiera quedado para siempre.

Pero no pudo ser...

Una enfermedad por un accidente laboral me obligó a regresar a Barcelona. Hasta entonces estuve trabajando en Sierra Leona durante casi 20 años como cirujano. Tuve que aprender las técnicas quirúrgicas sobre la marcha, a veces de manera autodidacta y a veces de la mano de otros cirujanos del Hospital de Esplugues que hicieron estancias en Sierra Leona y que me enseñaron técnicas y me ayudaron a coger experiencia y depurar mis habilidades quirúrgicas.

Cuando tuve que abandonar el país dejé el bisturí, pero nunca olvidé la misión que me había llevado a Sierra Leona. Siempre tuve presente que haría todo lo posible por continuarla estuviera donde estuviera. Por eso, cuando en el año 2004 la Curia General de Roma animó a los centros de la Orden a establecer programas de colaboración, y el Hospital maternoinfantil de Esplugues decidió hermanarse con el hospital de Sierra Leona, lo celebré muchísimo. ¡Aleluya! Era una oportunidad perfecta para poder continuar trabajando por Sierra Leona.

¿Cómo era el hospital entonces y cómo es ahora?

Cuando se produjo el hermanamiento, hacía tan solo tres años que el hospital de Mabesseneh había reabierto después de la guerra civil que había azotado el país. Durante la contienda, los rebeldes, primero, y las fuerzas de paz de la ONU, después, convirtieron el Hospital en un campamento o centro militar, y destruyeron muchas áreas. Por eso, cuando lo recuperamos, tuvimos que reconstruirlo. La Orden se volcó, y desde Obra Social colaboramos en todo lo que pudimos, pero la gran oportunidad llegó con el hermanamiento. El hermanamiento nos permitió mejorar y formar al personal local médico, de enfermería, laboratorio, radiología y administración. Algunos profesionales del hospital de Mabesseneh han venido a lo largo de estos años a Barcelona a hacer un “stage formativo” y, al revés, algunos profesionales del Hospital Sant Joan de Déu han viajado allí para compartir conocimientos.

Este año se cumplen 15 años del hermanamiento entre los dos hospitales. ¿Qué balance hace?

Muy positivo. Tanto la dirección como los profesionales del Hospital nos han dado muchas facilidades. Algunos profesionales han viajado de manera voluntaria a Sierra Leona para formar al personal local. Este proceso de intercambio de conocimientos culminó, hace tres años, con la creación de una escuela de enfermería en el hospital de Mabesseneh. Y la escuela de enfermería de Sant Joan de Déu de Barcelona ha jugado un papel muy importante en la formación de profesionales, elaboración de protocolos de formación y apoyo en las prácticas.

Además, muchos profesionales han ayudado desde aquí. En el año 2007, por ejemplo, un médico del Hospital, el Dr. Xavier Krauel, creó el programa “Apadrina un tratamiento” para poder financiar la atención sanitaria a niños en el Hospital de Sierra Leona. Allí la sanidad no es pública como aquí y muchas familias demoran el momento de ir al hospital porque no tienen recursos para pagarlo. Gracias a Apadrina un tratamiento, y a las aportaciones que muchos profesionales hacen a este programa, entre mediados del año 2007 y el año pasado se han podido atender 23.545 niños.

En estos quince años han sufrido también los efectos de epidemias devastadoras como el Ébola.

Sí. El Ébola asoló el país. En el caso del Hospital, lo tuvimos que cerrar en dos ocasiones por afectación del personal, la pérdida de doce profesionales y entre ellos nuestro apreciado Hno. Manuel García Viejo, que era nuestro gran referente en el programa de hermanamiento y un gran apoyo para nuestros cooperantes, tanto a nivel profesional como anímico.

La pandemia de la COVID-19 ha tenido, al menos hasta ahora, una incidencia menor y no ha sido tan grave como el Ébola en África, pero los africanos la están viviendo con mucha preocupación y miedo porque ven cómo ha afectado al mundo occidental que ellos idealizan como modelo de bienestar y seguridad, y saben que ellos carecen de infraestructuras sanitarias adecuadas para hacer frente a una situación como la que se ha vivido en el mundo occidental. La pandemia no ha obligado a cerrar el hospital de Mabesseneh pero ha recibido menos pacientes porque la población ha evitado ir a los centros hospitalarios por temor al contagio.

La crisis provocada por la pandemia, además, puede poner en riesgo muchos de los proyectos que se llevan a cabo en el Hospital porque están financiados con donaciones procedentes de Europa. Está dificultando los proyectos que estábamos llevando a cabo, nos ha obligado a cancelar viajes de profesionales voluntarios y ha provocado una crisis económica del centro al ver reducida su actividad.

¿Qué les diría a los donantes? ¿Y a los que no lo son?

Que es imprescindible que den apoyo a todos estos proyectos y a otros que ya tenemos en marcha, como el programa “Apadrina un tratamiento”, o el programa “África Sonríe”, que tiene como objetivo formar a los profesionales locales en la asistencia básica dental. Ya hemos montado el consultorio y estamos listos para comenzar. También tenemos un programa para combatir la malnutrición en la zona de referencia del Hospital de Mabesseneh.

Es necesario que pongamos al alcance de los africanos las herramientas necesarias para que ellos sean los impulsores de su desarrollo. Esa es la clave, a mi juicio. Que ellos puedan sentirse implicados, estén motivados. Y junto con ellos, creo que tenemos que impulsar las dos especialidades que son cruciales para el centro de Sierra Leona y en las que el hospital de Esplugues es experto, la pediatría y la obstetricia mediante un programa formativo y asistencial. Las nuevas tecnologías pueden facilitar el empoderamiento de los profesionales locales porque ofrecen la posibilidad de conectarse en red con los de aquí y formarse, comentar casos, revisar protocolos, monitorizar ensayos clínicos... Pero para ello hacen falta recursos.



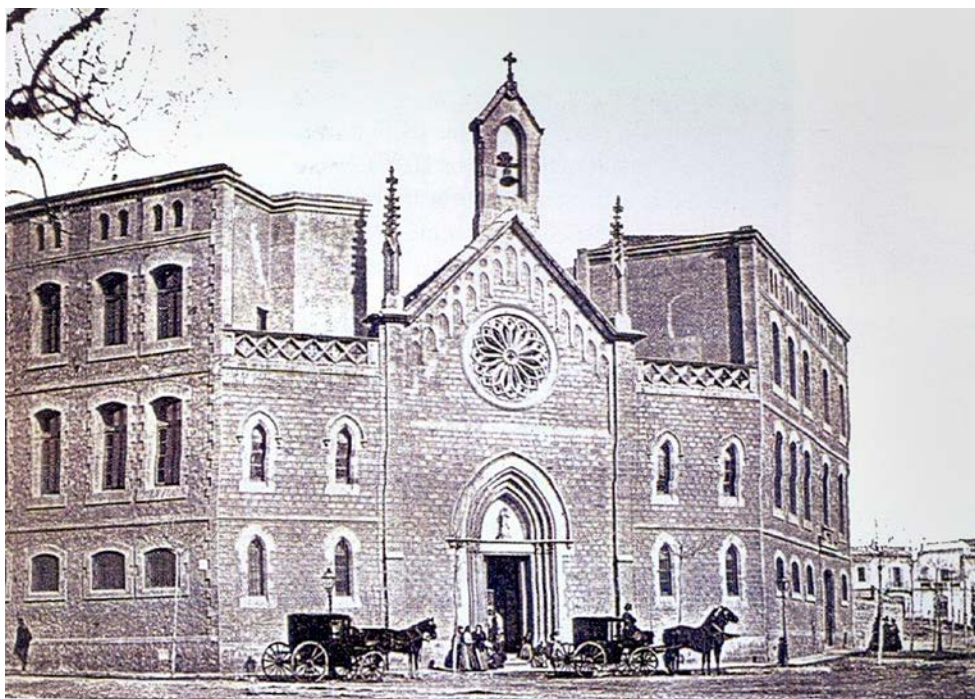
CONOCE MÁS DE SAN JUAN DE DIOS

La vocación de cuidar a las personas que más lo necesitan

Los pequeños valientes que tienen graves enfermedades, pero también, los menores que vienen a nuestro país no acompañados, las personas que no tienen un hogar, quienes viven una vida con una gran dependencia, las personas que tienen un problema de salud mental o una discapacidad intelectual... merecen y reciben toda nuestra dedicación.

Desde hace cinco siglos, San Juan de Dios trabaja para todos ellos y para muchas otras personas en situación de vulnerabilidad. Y lo hace, a través de los 454 centros que tiene en todo el mundo, en 55 países diferentes.

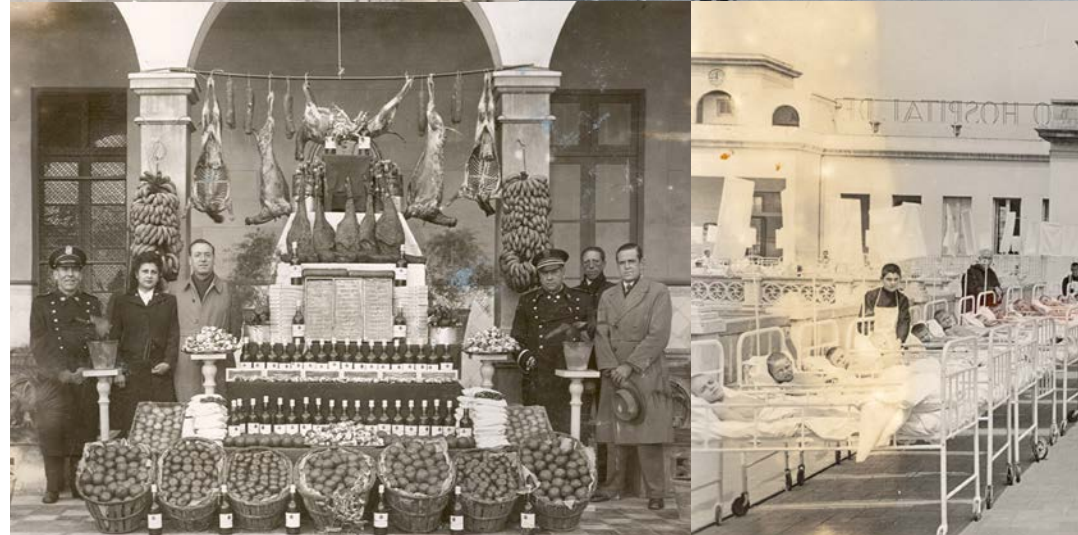
De todos los centros que actualmente tiene la Orden en España, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es, precisamente, el más antiguo.



El Hospital Sant Joan de Déu en la calle Muntaner.



El Hospital Sant Joan de Déu en la actual Avenida Diagonal.



CONOCE MÁS DE SAN JUAN DE DIOS

Nuestra historia de más de 150 años

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es el centro pediátrico más antiguo de España. Su historia está ligada, completamente, a la solidaridad. Te contamos algunas de sus curiosidades.

Se fundó en 1867 en un edificio en la calle Muntaner, donde estuvo 14 años. De ahí se trasladó a un nuevo edificio ubicado en la actual Avenida Diagonal – en aquel momento se llamaba Calle Saldoni y, en 1973, se ubicó definitivamente en el emplazamiento actual de Espluges de Llobregat.

El Hospital de la Avenida Diagonal estuvo activo durante más de 90 años. Tenía 32.044 m² y su valor económico era de 95.000 pesetas.

Su primer nombre fue "Asilo de la Purísima Concepción", y no se sabe con certeza, cuándo se cambió el nombre a "Asilo Hospital San Juan de Dios", pero todo apunta que hacia el año 1905.

En sus inicios atendía a 105 niños, de entre 5 y 16 años, y la comunidad la formaban 12 Hermanos de San Juan de Dios, dirigida por el Padre Benito Menni.

Al principio, y dada la época, los Hermanos no tenían títulos de enfermería o medicina, se les pedía que fueran aptos para atender pacientes en todas sus dimensiones o facetas. Pero pronto empezaron

a graduarse, sobre todo en enfermería, pero también en medicina.

Las patologías más abundantes que atendían entonces eran la escrofulosis, el raquitismo y la tiña -problemas de la piel-. Con el paso de los años, la propia evolución de las enfermedades que padecían los niños, hizo que algunas fuesen siendo minoritarias y empezaron a surgir otras nuevas.

En la dura época de la postguerra el mantenimiento del Hospital fue posible gracias las 130.000 familias benefactoras con las que contaba.

Hacia el año 1912 la ocupación media del centro había incrementado a 200 niños asilados. Todos eran chicos, porque por Constitución, los Hermanos solo podían atender varones. Este fue el motivo que impulsó al Hermano Benito Menni a fundar la Orden de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón. A partir de entonces, cada vez que se abría un hospital para los Hermanos, también se inauguraba otro para las Hermanas y, de este modo, se podía atender tanto a niños como a niñas.

La edificación del Asilo de San Juan de Dios, así como los tratamientos de los niños, la alimentación y todos los gastos, se pagaban gracias a las limosnas y los legados. Para ello, los Hermanos pedían donativos de casa en casa, por toda Cataluña y Baleares. De ahí que les llamaran "Hermanos limosneros". A todos ellos se les esperaba especialmente en Navidad, donde acudían a pedir a las casas regalando, además, un calendario del año nuevo. Hoy en día, este calendario sigue siendo tradición.

Toda la ciudadanía se volcaba, además, en llevar regalos, alimentos y, también, de forma voluntaria se ofrecían para ir y entretener a los niños hospedados.

Una vez el Hospital fue trasladado a Espluges, poco a poco, comenzó a establecerse el concierto con la sanidad pública. A partir de entonces, los donativos y legados fueron destinándose a paliar las abundantes necesidades básicas que tenían los pacientes y sus familias.

Tras 46 años de historia en la última y definitiva ubicación, la generosidad de toda la sociedad sigue siendo necesaria y hace posible que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona financie todo lo que presentamos en esta memoria y mucho más.

De padres a hijos: el testimonio de Amalia

Tengo 61 años y mi madre hacía una donación anual a San Juan de Dios. Recuerdo al fraile que venía cada año a recoger la donación, nosotros vivíamos en Tortosa. Lo recuerdo sentado, descansando mientras mi madre le preparaba un refresco.

Cuando tuve a mis dos hijos mi madre me comentó, que tal vez, estaría bien que asumiese yo la donación en nombre de mis hijos. "¡Por supuesto!", le dije. Hoy mi hijo cumple 39 años y mi hija el mes que viene 38. Desde entonces, cada año sigo haciendo mi aportación.

Espero seguir por muchos años y, ahora que mi hija ya tiene sus hijos, espero algún día proponerle a ella lo mismo que mi madre me propuso a mí y seguir, así, la cadena.

¡Gracias por todo! y por leer este pedacito de vida que tantos años ha estado unida a la obra.

Amalia Nolla Sánchez
Correo electrónico recibido en
atenciondonante@sjdhospitalbarcelona.org

Más curiosidades sobre nuestra institución...

1. La Orden de San Juan de Dios atiende a más de 20 millones de personas al año en todo el mundo.
2. El hermanamiento entre centros es una de las formas naturales de cooperación internacional de la Orden para ayudar a los países en vías de desarrollo. En nuestra Provincia, contamos con 12 centros hermanados y 15 proyectos de trabajo en el terreno.
3. El voluntariado está presente en la Orden de San Juan de Dios desde sus inicios, hace 5 siglos.
4. Una de las máximas de Juan de Dios era: "Haced el bien, bien hecho".
5. La Hospitalidad es el valor que caracteriza a toda la Orden en el mundo.

CONOCE MÁS DE SAN JUAN DE DIOS

Programas de otros centros de San Juan de Dios

Pisos de inclusión para jóvenes



2019 ha sido el año en el que la Unidad Terapéutica del Centro Educativo Tilos, del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, ha podido contar con un piso social integrado a la estructura profesional del centro. Una vivienda que forma parte del proyecto 'La meva llar' y que está adecuado y adaptado para proporcionar apoyo y acompañamiento psicosocial, en el proceso

de emancipación, a jóvenes en situación de alto riesgo de exclusión social que han requerido la intervención del sistema judicial de menores. Son jóvenes que necesitan una ayuda temporal para hacer un itinerario y consolidar su etapa de adultez. Proyectos como este favorecen la integración de los jóvenes en la sociedad.

La atención a la doble vulnerabilidad



El programa 'Barris i oficis' sigue la doble función que la Fundación de Atención a la Dependencia de San Juan de Dios (FAD) tiene tan integrada en su día a día: por un lado formar a personas sin empleo y ayudar a insertarlas en el mercado laboral. Y por la otra, ofrecer la posibilidad de una atención a domicilio para familias en precariedad económica y que tienen alguna persona en situación de dependencia.

En 2019 el Ayuntamiento de Barcelona ha llevado a cabo el programa 'Pla de barris' para revertir las desigualdades entre los barrios de la ciudad.

Uno de los objetivos de este proyecto ha sido que personas en situación de vulnerabilidad pudieran aprender un oficio y trabajar. El programa, que ha contemplado la atención sociosanitaria a personas en situación de dependencia, se ha encajado muy bien en la filosofía de trabajo de la FAD: atender la doble vulnerabilidad. De este modo se han beneficiado a 30 personas residentes en los barrios del Eix-Muntanya de Barcelona que, durante 12 meses, han recibido contratación y formación, profesional y transversal, las cuales han realizado un total de 2.406 servicios.

Nuevas oportunidades para quienes más lo necesitan



Gracias a la campaña solidaria 'Ver para Crecer', en 2019 varios ópticos-optometristas voluntarios han revisado la vista a casi 200 personas en riesgo de exclusión social atendidas en Sant Joan de Déu Serveis Socials Barcelona y el Hospital San Juan de Dios Pamplona-Tudela.

El proyecto 'Ver para Crecer' se basa en la experiencia en materia de cooperación de la Fundación Cione Ruta de Luz y en la capacidad tecnológica de la iniciativa 'Vision For Life', de Essilor. Su objetivo es revisar la vista de personas sin recursos o en situación de vulnerabilidad en España, apoyando a organizaciones locales que trabajamos con estos colectivos. Proporciona gratuitamente, a quien se le haya prescrito y las necesite, unas gafas graduadas nuevas y

adaptadas a sus gustos.

Marta Tello, responsable de comunicación de SJD Serveis Socials Barcelona, ha explicado que esta iniciativa "va más allá de cubrir una necesidad. Dignifica su servicio permitiendo que las personas que tienen que llevar gafas puedan elegir unas monturas con las que se sientan más cómodas. Un hecho que, más allá de parecer superficial, permite que las personas se sientan mejor y más seguras". Las personas que han obtenido gafas nuevas han notado mejoras sustanciales en sus vidas, lo que ha supuesto en algunos casos eliminar los dolores de cabeza, poder continuar con los estudios o rendir mejor en el trabajo. Sin duda se les han abierto nuevas oportunidades.

Cultura inclusiva para mejorar la salud mental

La obra '5 days to dance' ha sido una experiencia de danza inclusiva que ha propiciado una inmersión, durante cinco días, en el mundo de las artes escénicas. Los protagonistas han sido personas *amateurs* del centro penitenciario Can Brians, que han trabajado con el objetivo de crear y desarrollar un espectáculo colectivo que las aleje de su rutina penitenciaria.

El proyecto, creado por los coreógrafos Wilfried van Poppel y Amaya Lubeigt, empezó a realizarse en las escuelas y este año se ha implementado en Brians, donde el Parc Sanitari Sant Joan de Déu gestiona la Unidad de Hospitalización Psiquiátrica Penitenciaria (UHPP).

Además, unas cincuenta personas de Brians ensayaron mañana y tarde la coreografía 'Home sweet home', que han representado en el polideportivo de la prisión ante el público residente en el centro penitenciario y el personal de San Juan de Dios. La gestora del proyecto, Ainhoa Macias, aseguró que la experiencia es "un regalo que no tiene precio, tanto para quien duermen dentro del centro, como quien duermen fuera."

Caminar, transforma



La fiesta de inclusión, solidaridad y sostenibilidad *Magic line* avanza, año a año, un paso más gracias a personas como tú. Los centros de San Juan de Dios de Mallorca, Valencia, Cataluña y, este año por primera vez

también Murcia, se han beneficiado de esta gran movilización ciudadana.

Con 386.121€ conseguidos, 13.000 persona participantes y 982 equipos, la *Magic Line* demuestra un año más que es mucho más que una caminata.

Transformando la sociedad desde el aula

El programa Escuela Amiga se ha transformado en **EducaSJD** con el propósito de llegar a los más jóvenes. Con 10.500 alumnos implicados, 270 charlas, cerca de 200 escuelas y 80 proyectos ApS, se ha convertido en una herramienta esencial para incrementar la conciencia de los jóvenes hacia los colectivos más vulnerables y luchar contra el estigma de las personas que se encuentran en riesgo de exclusión.

♥ ¡Vuestros ♥ grandes logros!



A lo largo de 2019 se han organizado
388 iniciativas en toda España
para apoyar los proyectos financiados con
donaciones, y muy especialmente, la investigación
que realizan nuestros profesionales.

¡Vuestros grandes logros!

A pesar de que organizar un evento requiere de mucho esfuerzo y dedicación, son muchas las iniciativas que se repiten año a año y que son lideradas por familias de pacientes, escuelas, centros cívicos, empresas, pueblos enteros y, también, por particulares que aunque no les haya tocado vivir en primera persona la enfermedad de un hijo, se hacen suya la causa como algo propio.

Exactamente, en 2019 se han organizado **388 acciones solidarias** que han supuesto para el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona la increíble cifra de **2.150.000 euros**. Como muestra de que la unión hace la fuerza, la "Chocolatada Solidaria", nacida de la unión de nueve asociaciones de familias vinculadas a nuestro hospital y que luchan contra el cáncer infantil, logró que se organizaran por diversas provincias españolas 864 chocolatadas que han recaudado 400.717 euros para la investigación de esta enfermedad. También han destacado las acciones basadas en productos solidarios de nuestras familias, varios de ellos surgidos de la creatividad de nuestros pacientes o de sus familiares, como es el caso de las coloridas estrellas "Shurikan Blau", los también coloridos "Leuco's by Ingrid", los elegantes flamencos de "Donam ales", los corazones de "Un cor, una vida" o las amarillas pulseras del proyecto "Som grocs", en alusión a la prueba semanal que debe hacerse Pau para el control del síndrome nefrótico que padece.

Una mención especial merecen las fiestas po-

pulares de Gandesa, Palau D'Anglesola, Gualba o Flix, todas ellas solidarias y con recaudaciones que superan cada una los 20.000 euros. También queremos recordar los famosos escudos de los cientos de cuerpos de policía municipal que han vuelto a recaudar 100.000 euros, el calendario de "Bombers amb causa" con su récord de recaudación de 81.494 euros, las pulseras de los "Massosolidaris" que han logrado en su primera edición 24.000 euros, el "mercadillo solidario" de la abuela de Blanca y sus amigas con 48.000 euros más, así como la 9ª edición del "Vi Solidari Masroig" que lleva todos estos años superando los 25.000 euros de recaudación.

Los eventos deportivos han llenado de esfuerzo y de salud nuestro 2019, como es el caso de la 14ª edición del "Torneo Benéfico XAP", la 7ª del "Força Miquel" y de la carrera de la "LLuna Plena", la 6ª de "Corre per Ells" y 1ª de la "Montserrat Costa Brava".

Las empresas también han hecho crecer su implicación entre clientes y empleados, llevando a la práctica su política de responsabilidad social corporativa. Fruto de esta sensibilidad, nuestros proyectos solidarios han recibido 100.000 euros procedentes de las campañas impulsadas por el Grupo Planeta, el Espacio Gastronómico El Nacional, las zapatillas Garzón y Okaidi.

Todo un movimiento solidario al que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona quiere transmitir su más sincero agradecimiento.

¡Muchas gracias por acompañarnos!

A lo largo de 2019, desde el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona hemos organizado diversos eventos con el fin de recaudar fondos para nuestros proyectos. Queremos daros las gracias, una vez más, por haber hecho de todos ellos un éxito.



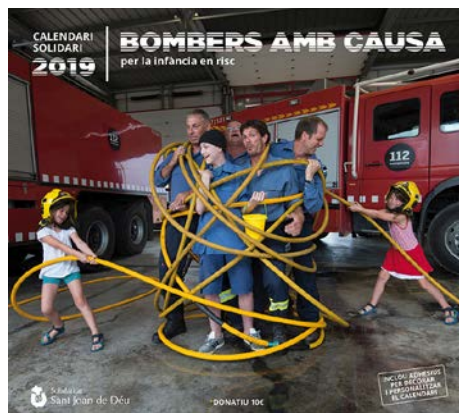
2ª Edición Cena Benéfica "Empresas con Valor por la Infancia".



10ª Edición "Nit Solidària Ajuda'ns a Créixer".



9ª Edición "Cursa Solidària Ciutat d'Esplugues".





“Nuestro padre se sentiría contento y orgulloso y a la vez nos animaría a hacerlo mejor cada año, a no conformarnos nunca”

Oriol y Xavier Aguilar

Impulsores del Torneo Benéfico XAP

44
asociaciones
colaboradoras han
ayudado a nuestros
proyectos en 2019

2019

**Asociación
Colaboradora**

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

En primera persona

En 2019 ha tendido lugar la decimocuarta edición del Torneo Benéfico XAP, un proyecto que forma parte de las acciones de Responsabilidad Social Corporativa del Grupo Constant y que, con ella, ha logrado su récord de recaudación: 100.127 euros. Ser capaces de organizar durante catorce años un evento deportivo solidario de estas características es, sin duda, muy complejo. Detrás debe haber una gran motivación que permanezca viva durante los años, a pesar de las adversidades que siempre surgen. Xavier y Oriol Aguilar la tienen, de hecho, lo que hizo que este torneo se crease es la mayor motivación que unos hijos pueden tener: recordar a su padre haciendo lo que a él más le gustaba.

Siempre hay un lugar y un momento donde surge la necesidad de hacer algo por los demás... en vuestro caso, ¿cómo fue?

Sin lugar a dudas, la muerte de nuestro padre con solo 59 años debido a un cáncer de pulmón, fue nuestra motivación. Sentimos que teníamos que hacer algo para luchar contra esta enfermedad que afecta por igual a hombres, mujeres, adultos, niños y gente de todo el mundo.

Y os imaginabais entonces que llegaríais a recaudar más de cien mil euros...

¡Qué va! Creo recordar que en la primera edición conseguimos recaudar solo unos 2.000 o 3.000 euros... No teníamos ni idea de cómo organizar un Torneo de Golf. Pero fuimos aprendiendo año tras año, ¡y ahora parece que se nos da bastante bien! Por suerte, al principio no fallaban nunca los amigos de mi padre, y gracias a su apoyo, fuimos mejorándolo.

¿Qué os llevó a destinar los fondos a ayudar al cáncer infantil y, concretamente, al Hospital Sant Joan de Déu?

Lo que nos gustó de la institución fue la proximidad de tenerlos en nuestra propia ciudad y la eficiencia y calidad de su gestión en los proyectos solidarios: transparencia, implicación del equipo, voluntariado, proyectos en marcha y futuros como el Pediatric Cancer Center... Queríamos hacer un evento cuya recaudación tuviésemos todos muy claro a qué iba destinada.

Recuerdo que el primer torneo que hicimos en favor de Sant Joan de Déu fue para conseguir un respirador que permitía la anestesia en la habitación, que ayudaba a los niños a que la experiencia del quirófano fuera menos dura. Nos resultó muy fácil de explicar a los patrocinadores y participantes y, además, teníamos una meta muy clara a conseguir: 18.000 euros. ¡Conseguimos finalmente 19.500 euros!

Nos encanta la manera en la que el Hospital Sant Joan de Déu hace las cosas y cómo es capaz de explicarlas.

El cáncer infantil, en comparación con otras enfermedades que afectan a muchas más personas, no recibe muchos fondos para la investigación, por lo que cualquier aportación, sabemos que puede marcar la diferencia para muchas familias.

¿Cuál creéis que ha sido el secreto del Torneo Benéfico XAP para lograr esta consolidación y resultado?

Ante todo, la implicación de nuestro entorno para ayudarnos a tirarlo adelante, desde familiares y amigos, hasta la gente que trabaja con nosotros en Grupo Constant. Sin olvidarnos, por supuesto, de todos los patrocinadores que siempre nos han apoyado. Carles Puyol, Fernando Belasteguín y los padrinos Juanjo Vilaseca, Lucas Bueno, Anton Brufau, Alex Cabestany, Andreu Serra, Alejo Martín nos ayudan cada año a organizar los torneos.

Por otro lado, el Club de Golf Llaveneras también ha sido un espacio excelente que nos ha abierto las puertas y nos lo ha puesto facilísimo. Muchos socios del club juegan cada año el torneo y son una parte muy importante de los participantes.

¿Los embajadores como Carles Puyol y Fernando Belasteguín han sido clave?

¡¡¡Sin lugar a dudas!!! Tuvimos la suerte de contar con Carles desde muy al principio y eso llevó al Torneo XAP a crecer rápidamente. Sabiendo la cantidad de compromisos y peticiones que él tiene cada año, ¡para nosotros fue un acto que le agradeceremos siempre! Y es que no solo nos prestó su imagen, sino que se ha implicado en conseguir patrocinadores, difusión mediática y apoyo a la organización.

Más tarde, cuando creamos el Torneo de Pádel, contamos también con la implicación de Fernando Belasteguín, ¡quién sin pensarlo dos veces nos apoyó desde el primer día!, y lo mismo que Carles, aportando patrocinadores, difusión mediática y apoyo en la organización.

Su ayuda ha dado muchísima notoriedad a los torneos y por tanto mucha más capacidad de patrocinio.

Al principio del XAP, eran amigos de vuestro padre junto a vosotros los que participabais. Hoy en día, ¿quién puede participar?

Puede participar cualquier persona que sepa coger un palo o una raqueta, y que quiera apoyar la causa de Sant Joan de Déu. Empezamos “cuatro amigos” y actualmente el Torneo de Golf lo juegan unas 150 personas, más otras 100 que acuden a la cena y fiesta posterior. Y el Torneo de Pádel lo juegan unas 200 parejas. Ambos torneos son abiertos y pueden jugarlos quien quiera.

¿Cómo imagináis el futuro del XAP?

¡Nuestra idea es seguir creciendo! Le hemos dado muchas vueltas a distintas maneras de escalar y hacer crecer el torneo. Nuestro reto personal es que, siempre que podamos hacerlo mejor, lo haremos. ¡Cada año se nos ocurren nuevas ideas! Además, ahora que somos padres y nuestros hijos e hijas ya empiezan a entender más las cosas, poder enseñarles este proyecto es una satisfacción muy grande.

¿Qué creéis que pensaría Xavier Aguilar Pedrerol, vuestro padre, de lo que habéis logrado con algo que surgió del simple deseo de recordarle?

Sin lugar a dudas se sentiría muy contento y orgulloso y a la vez nos animaría a hacerlo mejor cada año, a no conformarnos nunca. Supongo que hasta de las peores situaciones de la vida, como es la muerte temprana de nuestro padre, surgen cosas positivas. Y en este caso, nació el Torneo Benéfico XAP. Todavía hay muchas cosas que se pueden hacer para ayudar al cáncer infantil. Este es el mejor homenaje que le podemos hacer.

El gran ejemplo de Ada



No importa la edad, solo las ganas de ayudar

"Hola, soy Ada Carrillo, una niña de 9 años de Santiago de Compostela. Estudio violín en una escuela que se llama En Clave, y mi profesora, que es un amor, nos ha dado la idea de hacer un reto solidario con mis prácticas diarias de Navidad. Por ese motivo me he buscado unos patrocinadores que se comprometieron a darme 1€ o 2€ por cada día practicado, y para agradecérselo, me he aprendido y les he enviado un villancico cada semana. Daniela, la niña de unos amigos de mi papá tiene síndrome de Rett y me dijeron que vuestra fundación está investigando para algún tratamiento que la pueda mejorar. Por eso, he decidido que lo recaudado sea para vosotros, pero necesito que me digáis cómo hacerlo y con ayuda de mis padres lo haré. Mi madre me ha enseñado vídeos de lo que hacéis y me ha gustado mucho. Espero que algún día pueda ayudaros en persona."

Nuestros valientes han felicitado la Navidad



¡Os deseamos una **Feliz Navidad** y un nuevo año en el que se cumplan todos vuestros deseos!

Los pequeños valientes.

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Y las ganas de ayudar también hicieron que Ona, Álvaro, Héctor, Natalia y Sofía, aún cuando finalmente ella no estaba en la fotografía final, se sumasen a nuestra campaña "Nadal Solidari a Sant Joan de Déu". Gracias a ellos, al altruismo del fotógrafo Alejandro Fernández y a las 13 empresas que decidieron adquirir nuestra postal navideña, logramos los fondos necesarios para comprar 3 cámaras de microfotografía digital, necesarias para facilitar el trabajo de nuestros investigadores.

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Queremos dar las gracias a todos los valientes que han estado en 2019 en nuestro hospital, por todo lo que nos han enseñado con su sonrisa y tesón.

Y, muy especialmente, queremos recordar a todos los que lucharon con todas sus fuerzas hasta el último segundo de sus vidas. Su lucha seguirá siendo la nuestra y la de sus familias.

El valiente Jaume Bou García

Swim4children: relato de un día para luchar contra el cáncer infantil



Carta escrita por Marc Guitart

Se acaba el verano y recuerdo con lágrimas de alegría el pasado 13 de julio, un día que acabó siendo uno de los mejores días de mi vida y en el que no puedo dejar de agradecer al Hospital Sant Joan de Déu toda su colaboración para que acabara siendo así.

Soy Marc Guitart. Tengo un hijo de 10 años, Xavi, y una hija de 8, Roser, quien a la edad de 3 años, sufrió un cáncer del cual hoy, dichosamente, está plenamente curada, recuperada y llena de vida.

En agradecimiento al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, a todo lo que he aprendido de mis hijos y a todos "los valientes" que ahora mismo están a la 8ª planta del Hospital, decidí nadar 32 Km en el mar, desde el Cap de Creus hasta Roses, el pueblo de mis abuelos paternos, al que quiero de todo corazón. Nadar esta distancia fue mi propia lucha personal para dar ánimos a todos aquellos que ahora mismo están sufriendo la enfermedad.

Empieza el día. A las 5:30 a.m. salimos desde Roses con las barcas camino del Cap de Creus. 6:55 a.m.: abrazos con mi familia y los amigos que me acompañan, aquellos que me ayudaron emocionalmente a permanecer fuerte durante la enfermedad de Roser. 7:00 a.m. en punto: empezamos a nadar, y lo digo en plural porque para mi sorpresa, en todo momento, siempre hubo algún compañero o amigo que me acompañó dentro del agua.

Primera parada: Cadaqués, 9 Km. Decenas de abrazos con compañeros y algunos desconocidos y con la gente que colaboró con las donaciones en el Hospital. Siento que cada abrazo me carga de energía para la siguiente etapa, para seguir nadando y no rendirme nunca. Sigüentes paradas en Cala Joncols, Cala Pelosa y la Almadraba -27 Km- donde en esta última ya me encuentro con mis hijos y su madre, que me vienen a recibir a la playa, así como una muchedumbre de amigos íntimos que me dan ánimos para los últimos 4,5 Km.

Arrancamos la última etapa camino de Roses, un trozo ya muy conocido durante los entrenamientos. Me emocionó mientras nado pasando el faro, siento que ya estamos... Pasamos la bocana de entrada al puerto y, de repente, me empiezo a encontrar amigos en el agua con quienes hago los últimos centenares de metros. Siento

gritos desde tierra y empiezo a ver a muchos niños y sus padres que me esperan: de la escuela, de Roses, de Cadaqués, de Barcelona... creo que hay más de 100 personas esperando nuestra llegada.

Solo a unos 200 metros de la llegada me abrazo fuerte con toda la gente y amigos que están en el agua conmigo y con quienes me han acompañado con las barcas. Me dirijo hacia la playa, pero justo antes, muchísimos niños incluyendo mis hijos, se tiran al agua para acompañarme hasta la arena. No me lo esperaba y me emocionó mucho. Hay poquito fondo y vamos llegando, andando hacia la playa donde nos espera muchísima gente. Llego y... no sé qué hacer... me encuentro a decenas de personas delante de mí y estoy desconcertado. Son tantas emociones juntas, que me superan. De golpe se me empiezan a acercar amigos y familia y empiezan de nuevo los abrazos, llenos de sentimiento, de calidez, de amor. No me acabo de creer todo lo que está pasando, pero simplemente me dejo fluir. Todo pasa muy rápido, pero por suerte el ritmo baja poco después. Tengo la suerte de poder compartir una cena de hermandad en la playa de Roses con unas 150 personas que han colaborado de una manera u otra para que este proyecto haya sido todo un éxito. Hemos conseguido donaciones para investigar el cáncer infantil en el Hospital por valor de 15.247 euros, una cifra 5 veces superior a la que inicialmente esperábamos. Cenamos, escuchamos música de los "D Gremlins" durante la cena, charlamos, reímos, cada cual explica su aventura vivida durante el día, y acabamos la noche haciendo un círculo con una canción de la película *Frozen*, que me recuerda días pasados y ya superados con alegría: *Thousand Years*.

No son los 32 kilómetros, no es el esfuerzo físico, no son todos los meses de entrenamiento, ni todo el ruido que se ha generado en los medios... es el amor de las personas a quienes quiero, y que siento que también me quieren, quienes han hecho que este día acabe siendo uno de los mejores días de mi vida.

No puedo nombrar aquí a todas las personas a las que agradezco que el proyecto haya sido posible, ellas ya saben lo que siento, así que acabaré con dos palabras que aprendí durante la enfermedad y que hoy ya es mi lema de vida: ¡SIEMPRE ADELANTE!

la botigueta
SOLIDÀRIA

¡Millones de gracias!

Queremos dar las gracias a...

- ♥ Las empresas que nos han donado sus productos.
- ♥ Las entidades sociales y las personas que han hecho la línea "Hecho a mano".
- ♥ Las voluntarias que con su sonrisa y dedicación hacen de la Botigueta Solidaria un lugar especial de nuestro hospital.
- ♥ Y a todas las personas que han comprado durante el año 2019.

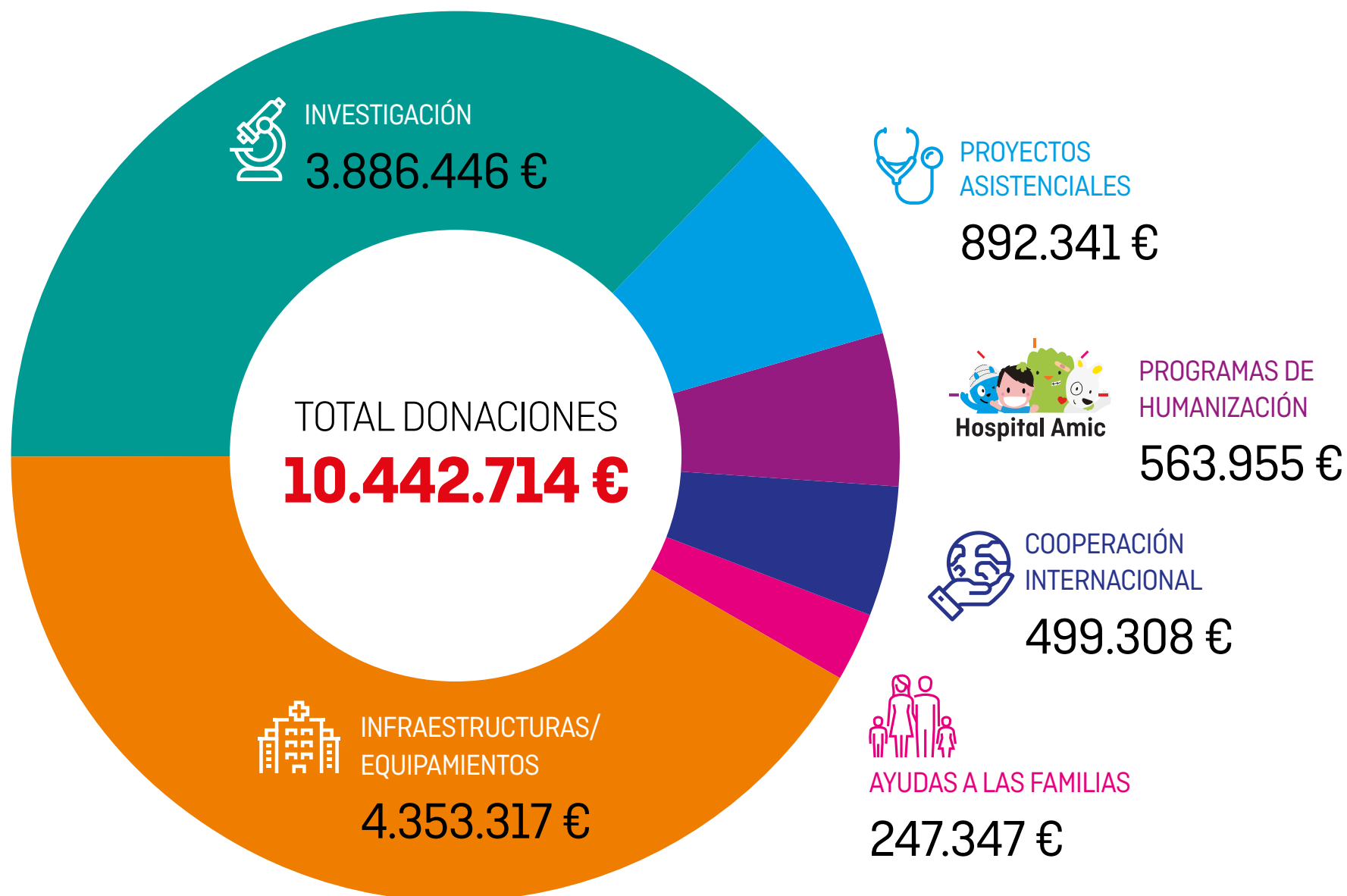


También queremos dar las gracias a las entidades que en 2019 han colaborado con el Hospital con la donación de sus productos, ayudando en las acciones de Navidad, regalando su tiempo profesional, cediendo sus espacios para nuestros actos o realizando actividades directas con nuestros pacientes y sus familias.

- | | | | | | |
|----------------------|---------------------------|--|--|----------------------------|-----------------------------------|
| • Amazon Martorelles | • Oli & Carol | • Mad Mai | • Vallformosa | • Vitamine | • Fundació el Somni dels Nens |
| • Decoferba | • Nicci | • Colors creativity & design | • Masroig Vi Solidari | • Grupo Nomo | • Fundació Enriqueta Villavecchia |
| • Foimpex | • Còndor | • Cjoli | • Grup Jaume Muntaner | • Mango | • La Capsa de Trans |
| • Petit Oh! | • Boboli | • Associació Ancora promoció cultural del àmbit de la dona | • Puk produccions | • Ticketea Unit | • Penguin Random House |
| • Al Agua Patos | • Eureka kids | • Dolç par Yann Duytsche | • Nil Maliner | • Circulo Impala Barcelona | • Pukas Barcelona - Goofy's |
| • Violeta e Federico | • Grup de dones "El Pati" | • Fairmont Barcelona Hotel Rey Juan Carlos I | • Coco Comin i alumnes de l'escola d'arts escèniques | • Alemany | • Hp |
| • Ùnteks Grup | • Luca Bynn | | • Invita | • Eix Vertical | • Entradium |



CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2019



DISTRIBUCIÓN POR TIPOLOGÍA DE DONANTE



DONACIONES DESTINADAS A LA 2ª FASE DEL
SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA

1.233.453 €*

*Financian los programas asistenciales complementarios como la Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa, el alojamiento para las familias procedentes de fuera de Barcelona, el tratamiento de los pacientes aceptados en el programa *PCCB Charity Fund*, las diversas líneas de investigación del cáncer infantil y los programas que facilitan la vivencia de la enfermedad.



Nuestro agradecimiento

Desde el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona queremos dar las gracias a todos y cada uno de nuestros donantes. Sin duda, vuestra confianza y apoyo a la labor que hacemos, nos llena de orgullo y satisfacción.

Todos y cada uno de vosotros sois igual de importantes y, realmente, muy necesarios. Y, aunque las páginas sean limitadas y no podamos mencionarnos a todos, queremos transmitir nuestro enorme agradecimiento.

FUNDACIÓN LEO MESSI • FUNDACIÓ BARÇA • STAVROS NIARCHOS FOUNDATION • MARIA ÀNGELS RECOLONS MORER • FUNDACIÓ BANCÀRIA "LA CAIXA" • ANDBANK • ESTEVE • FUNDACIÓ NOU MIL.LENI • GRUPO SIMM • FUNDACIÓ INVEST FOR CHILDREN • FUNDACIÓ JOAN RIBAS • FUNDACIÓ DANIEL BRAVO • FUNDACIÓ GLÒRIA SOLER • ASOCIACIÓN "PULSERAS CANDELA" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "XOCOLATADA SOLIDÀRIA" • FUNDACIÓ BARBERÀ BARDÉS • FUNDACIÓ PROBITAS • FUNDACIÓ PORTAVENTURA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "TORRÓ SOLIDARI RAC1" DE TORRONS VICENS • ASOCIACIÓN BENÉFICA ANITA • INICIATIVA "ESCUTS SOLIDARIS" • GENERALITAT DE CATALUNYA: DEPARTAMENT DE TREBALL, AFERS SOCIALS I FAMÍLIES • FUNDACIÓ PRIVADA CREATIA • GRUP CONSTANT "TORNEIG BENÈFIC XAP" • FUNDACIÓ ANTONI SERRA SANTAMANS

FUNDACIÓN SOCIAL ÀUREA • INICIATIVES SOLIDÀRIES "BOMBERS AMB CAUSA" • FUNDACIÓ FAMÍLIA VILA-SABORIT • CEMENTOS MOLINS • MONTSENY COSTA BRAVA 2019 • BARBERAN • INICIATIVA SOLIDÀRIA "DONA'M ALES" • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA • AFANOC • FUNDACIÓ PRIVADA VILA CASAS • MELIÀ HOTELS INTERNATIONAL • FUNDACIÓ ISABEL GEMIO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SHURIKAN STARS" • FUNDACIÓ MANUEL LAO • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • CONSUELO GARCÍA PIRIZ • CCIB - GL EVENTS • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • CAIXABANK TERRITORIAL BARCELONA • GRUPO PLANETA • INICIATIVA SOLIDARIA "M.S.POR BLANCA" • INICIATIVES SOLIDÀRIES "NITS DE LA LLUNA PLENA" • FUNDACIÓ NOELIA • G3T • CORPORACIÓ H10 HOTELES • JORNADA SOLIDÀRIA GANDESA - TERRA ALTA • LABOGAR • FUNDACIÓ MALALTIES NEUROMUSCULARS • ABBOT • BML 2019 • FUNDACIÓ ANTONIO CABRÉ • VILLA-REYES • INICIATIVA SOLIDÀRIA "LEUCO'S BY ÍNGRID" • FUNDACIÓ ANDRÉS MARCIO • DIADA SOLIDÀRIA PETITS VALENTS DE FLIX - RIBERA D'EBRE • INDITEX • TORNEO DE GOLF "TROFEO PRESIDENTES" • BANCO BILBAO VIZCAYA ARGENTARIA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "UN COR, UNA VIDA" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SOM GROCS" • FONDO ALICIA PUEYO • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE RETT • ASSOCIACIÓ SOMRIURES VALENTS DUCHENNE • ASOCIACIÓN CRIS CONTRA EL CÁNCER • LILIANA GODIA • AECC • MULTIESPACIO GASTRONÓMICO EL NACIONAL • FUNDACIÓ PARA LA INVESTIGACIÓ DEL NEUROBLASTOMA • INICIATIVA "VI SOLIDARI MASROIG" • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SINDROME DE STURGE WEBER • JULIA ESPAÑA PERFUMS • FAMÍLIA GAMBÚS BERNAT • INICIATIVA SOLIDÀRIA "TOTS JUNTS ÉS POSSIBLE" • PULSERA SOLIDARIA MOSSOSOLIDARIS • ASOCIACIÓN MACROCEFALIA MALFORMACIÓ CAPILAR ESPAÑA • FUNDACIÓ MARIA TERESA RODÓ • FUNDACIÓ DAMM • FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ • TORNEIG DE PÀDEL SOLIDARI #FORÇA MIQUEL • INICIATIVA SOLIDÀRIA "MOTOCLUB POTABLAVA & AMC" • ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA • AGEFRED • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • CIPRÉS AZUL • FUNDACIÓ SEPLA AYUDA • MEDIA MARKT • NOVARTIS • FAMÍLIA CARBÓ VALLE • ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCIOSIS • FUNDACIÓ PALIACLINIC

XAVIER RUBIRALTA I AINA FLUXA • 12 HORES SOLIDÀRIES A GUALBA • ECOVERITAS • ASSOCIACIÓ CULTURA 12+1 • INICIATIVA SOLIDÀRIA "EL TEU ARBRE, LA TEVA ESTRELLA" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "1.000 I 1 NINEKA" • RAKUTEN TV EUROPE • INICIATIVA SOLIDÀRIA "MÀGIC BY COLET" • PULSERA SOLIDARIA PARA LA INVESTIGACIÓ DEL CÁNCER INFANTIL • CLUB ESPORTIU BCN CRACKERS • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME NEFRÓTICO INFANTIL • CAMPAÑA SOLIDARIA "SONRISAS KCNQ2" • ACCENTURE • CURSA SOLIDÀRIA PER LA PKU/ ATM "CORRE PER ELLS" • ASOCIACIÓN CONTRA EL CANCER INFANTIL GEORGINA DE MIGUEL ANTOJA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SWIM4CHILDREN" • INICIATIVA SOLIDARIA "UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN" • ROTARY EL PRAT • ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE • ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACION MEC2 • CENTRO DE OCUPACIÓ ESPECIAL CANT • FERNANDO CASTIÑEIRAS • FUNDACIÓ MARIA FRANCISCA DE ROVIRALTA • EMBAMAT • ELENA ANNA PRATS • GRUPO SOLGEPAN • PANINI ESPAÑA • FUNDACIÓ FERRAN SUNYER I BALAGUER • CALENDARI SOLIDARI "TAXISTES VOLUNTARIS" • CURSA SEAT PULSERAS CANDELA • CARLES PUYOL • AXACTOR ESPAÑA PLATFORM • FAMÍLIA DE TORRÓTEGUI MARTÍNEZ • GALA SOLIDARIA "SOMOS UNO" • CURSA LA MILLA MONMANYESA • PYCOIN • CURSA NOCTURNA PER LA SALUT • MULTILAW • FESTIVAL "ZAMBOMBA SOLIDARIA" • CAMPANYA "FEM UN BOX" DEL CLUB NÀUTIC EL BALÍS • ALCAMPO • ASOCIACIÓN NEN • SEGURCAIXA ADESLAS • VULCANIZADOS GARZÓN • COFIDIS • CAMINADA DELS GUERRERS - MEMORIAL JAUME BOU • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRÍ • SOSCIATHLON • CAMINADA SOLIDÀRIA TEMPS DE LLEURE SVH • FUNDACIÓ TEAMING • JORNADES SOLIDÀRIES PER LA DIABETES INFANTIL • CAMPAÑA MINIDON OKAIDI SPAIN • ARESBANK • ARIADNA LORENZO RELATS • CARLOS COSIN BORRAS • DANIEL TOME ELECTRIC • DANONE • FRANCHISING CALZEDONIA ESPAÑA • FUNDACION PRIVADA RENTA CORPORACIÓ • MARIA JOSEP BESSON RIBAS • MARIA RIBÉ DE PONT • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • XIPIFESTA • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE HEMIPLEJIA ALTERNANTE (AESHA) • M-AUTOMOCIÓN • TEAM MOTORS • TELEFONICA ESPAÑA • CURSA SOLIDÀRIA D'ESPLUGUES • NUTRICIA • RENTAURO • CAMINEM PER TU POL • DENTSPLY SIRONA IBERIA • DKV SALUD Y SEGUROS MÉDICOS • HAPPYLUDDIC PLAYGROUND AND URBAN EQUIPMENT • BÓBOLI • ASSOCIACIÓ GINKGO BERGA • FUNDACIÓ PRIVADA SMALL • INICITIVA SOLIDARIA SECURITAS DIRECT • CISTELLA SOLIDÀRIA • RETO SOLIDARIO "LOS 50 DE JOSE" • ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS • ASSOCIACIÓ CATALANA FIBROSI QUÍSTICA • CATALONIA HOTELS • MATILDE COSTA SANJURJO • ROCHE DIAGNOSTICS • VENTÓS • CONCERT DE CORALS INFANTILS IGUALADA • ÒPTICA UNIVERSITÀRIA • TEAMING TREBALLADORS CORPORACIÓ CATALANA DE MITJANS AUDIOVISUALS • INICIATIVA SOLIDARIA "MAREA AZUL POR MAX Y TODOS LOS DEMÁS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "GLOBUS PELS VALENTS" • FUNDACIÓ PRIVADA MIARNAU • FUNDACIÓ THEODORA • FUNDACIÓ CASA ECUADOR EUROPA • ESTAMP • INICIATIVA SOLIDARIA "DANI CAMPEÓN" • CAMPAÑA SOLIDARIA "50 AÑOS DE TONY" • TORNEIG DE PÀDEL ROSA WEEK • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CIMS CONTRA EL CÁNCER" • CONCERT BENÈFIC "ENTRE MARES" • HUMOR POR AMOR • CAMPAÑA SOLIDARIA "OBJETIVO CIEN MIL" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "JAIL BREAK ESADE" • CAMPAÑA SOLIDARIA "EN MEMORIA DE LA PEQUEÑA ANNA" • INTERNATIONAL POLICE ASSOCIATION • ONNERA LAUNDRY BARCELONA • RAIL EQUIP • SABA INFRAESTRUCTURAS • SAMS ASOCIACIÓN • VEOLIA SERVEIS CATALUNYA • VIVIAN JORBA PRATGINESTOS • ASSOCIACIÓ HOLLA GENÍS • ESTHER SUÑER • ASOCIACIÓN IZAS LA PRINCESA GUISANTE • ACADIP • AACIC • OR ASOCIACIÓN • INICIATIVA SOLIDARIA "LAS COSAS DE JESÚS" • ASSOCIACIÓ LA LLUITA D'ARNAU

“La COVID-19 nos ha mostrado a todos la grandísima importancia y lo mucho que dependemos de la investigación y la ciencia”



Carles Puyol y Vanesa Lorenzo participaron en la campaña #ToTheBrave a beneficio del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

A pesar del paso del tiempo, aún hoy, todos recordamos a Carles Puyol sobre el terreno de juego. Corriendo imparable, con esa nobleza y deportividad que todos destacaban de él, defendiendo aquello por lo que se entregaba en cuerpo y alma. Sin duda, la práctica del deporte desde que somos niños, nos confiere una serie de valores que pueden acompañarte toda la vida, más allá de los entrenos y las competiciones. Carles sigue siendo un defensa fuera del campo. En el Hospital Sant Joan de Déu lo hemos comprobado muy bien. Hemos sido testigos directos de cómo, sin dudar, se ha sumado en la defensa de nuestros valientes con cáncer, especialmente, de aquellos a quienes la enfermedad no les da una segunda oportunidad.

Como padre, lo primero que te viene a la mente al oír las palabras “cáncer infantil”...

Impotencia y sufrimiento.

¿Y al hecho de descubrir que apenas hay inversión para investigarlo porque su incidencia es mucho más baja que el cáncer del adulto, que además es completamente distinto y su investigación de poco o nada sirve a los niños?

Lo que estamos viviendo con respecto al COVID-19 nos ha mostrado a todos la grandísima importancia y lo mucho que dependemos de la investigación y la ciencia. El cáncer infantil es una causa más por la que luchar y reforzar el apoyo a la investigación.

Hace años que colaboras activamente con el Torneo Benéfico de Golf y Pádel XAP, cuyos beneficios son para nuestro hospital. ¿Qué te motivó a sumarte a este proyecto nacido, precisamente, como homenaje familiar a una persona que no superó el cáncer?

Me uno por amistad ya que el fundador de esta iniciativa es un gran amigo mío, y por la voluntad de colaborar en una causa que desgraciadamente nos toca a muchos de nosotros muy de cerca.

Pero además del Torneo XAP, también nos ayudaste a través de la campaña #ToTheBrave, destinada a crear el primer centro oncológico pediátrico de Europa. ¿Crees que las personas que son ampliamente conocidas por la sociedad pueden ser más escuchadas y por eso es importante implicaciones como las que haces?

Una de las cosas buenas, o diría, lo mejor que tiene ser un personaje conocido es la oportunidad de usar la fama para ayudar a los demás.

Es por eso que procuro implicarme en la medida en la que puedo en causas sociales.

En el Hospital, a través de nuestra Unidad de Medicina Deportiva, estamos sumamente concienciados de todo lo bueno que aporta el deporte, no solo a la salud, sino a aspectos humanos que te forman como persona. ¿Qué crees que te ha aportado tu carrera deportiva en ese aspecto?

Creo firmemente en la educación a través del deporte. Jugando a fútbol aprendí valores como: respeto, sacrificio, resiliencia y empatía.

¿Y algún valor aprendido en el campo que apliques en tu día a día?

Todos ellos forman parte de mí gracias al deporte, y por ello los aplico en cualquier aspecto de mi vida, ya sea en el trabajo y amigos, como en la familia y, sobretodo, en la educación de mis hijas.

Seguro que a nuestros valientes, muchos de ellos aficionados deportistas que tienen que hacer un parón mientras están en tratamiento, les gustaría algún consejo tuyo como profesional de élite. ¿Cuál les darías?

Mantener una mente positiva, buenos hábitos de alimentación, que luchen por sus sueños y aunque haya días difíciles nunca bajen los brazos.

Y, por último, algún deseo para nuestra sociedad que en estos momentos está viviendo una situación muy difícil con la pandemia del Coronavirus SARS-CoV-2.

Espero que pronto se encuentre una solución médica, y mientras tanto, seamos conscientes y responsables en nuestro día a día.



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

Si deseas hacer una donación o realizar una acción solidaria entra en [Sjdhospitalbarcelona.org](https://www.sjdhospitalbarcelona.org) y cuéntanos tu idea.

Haz de los pequeños valientes, tu mejor causa

HAZ UNA
DONACIÓN