

Pequeños valientes

GRANDES CAUSAS





2020, el año que nunca esperábamos

Han pasado unos meses desde que despedimos el 2020. Un año que nunca estuvo en nuestros planes y que ha obligado a toda nuestra sociedad a hacer muchos sacrificios.

Me gustaría, especialmente, dedicar unas **palabras de agradecimiento y admiración a todo el personal sanitario**. Un colectivo cuyo compromiso con la sociedad ha sido ejemplar y que ha puesto de manifiesto la importancia de destinar los recursos necesarios a la sanidad pública.

Un agradecimiento que también quiero hacer extensivo a vosotros, **nuestros donantes**, quienes a pesar de toda la incertidumbre vivida **habéis estado a nuestro lado y al de nuestros pequeños pacientes** un año más. Vuestro apoyo es el que nos ha permitido seguir adelante con todos los programas que llevamos a cabo gracias a las donaciones. Pero además, nos habéis permitido impulsar otros nuevos como *Kids Corona*, un proyecto que aún sigue en curso y, con el cual, nuestro hospital ha proporcionado algunas respuestas importantes en relación a los niños y la COVID-19.

También quiero agradecer el apoyo a todas **las familias y asociaciones de pacientes** que impul-

sáis la investigación en Sant Joan de Déu. Sabemos que no ha sido nada fácil recaudar fondos en 2020, que os habéis tenido que adaptar al mundo digital de la noche a la mañana, pero que seguís con las mismas ganas que nuestros investigadores de luchar contra las enfermedades que afectan a vuestros hijos e hijas.

No quiero despedirme sin agradeceros, además, la gran **respuesta que tuvisteis con la Gala Inseparables**, nuestra primera cena virtual en la que nos reunimos como una gran familia más de 3.000 personas, en 14 países diferentes, y que nos ha permitido destinar más de 83.000 euros a los proyectos que vosotros mismos decidisteis.

Para nuestra institución es **un orgullo y una gran responsabilidad** contar con vuestra confianza año tras año. Por todo ello, solo puedo **reiterar mi profundo agradecimiento**.

Atentamente,

Manel del Castillo

Director gerente

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

2020 ha sido un año diferente para todos y, como sabéis, especialmente complicado para los hospitales.

Por eso, vuestro apoyo ha sido muy importante.

¡Realmente ha sido vital!



A pesar de las circunstancias, en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona hemos podido ayudar a nacer a

3.903 bebés

y hemos podido realizar...

23.022
hospitalizaciones

17.637
tratamientos en
el Hospital de Día

90.331
urgencias

13.888
intervenciones

141.319
consultas
presenciales

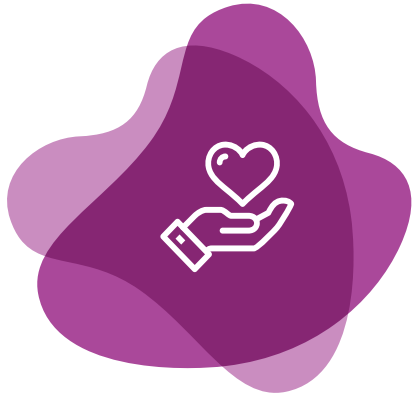
151.968
consultas no
presenciales

2.910
visitas
domiciliarias

Además, vosotros nos habéis permitido seguir haciendo posible los programas financiados con donaciones de nuestro hospital.

Y también, nos habéis ayudado a impulsar otros nuevos, nacidos a raíz de la pandemia de la COVID-19.

**Gracias a vosotros
hemos podido
hacer todo lo que os
presentamos en esta
memoria solidaria y
mucho más.**



Programas de humanización

Con el objetivo de minimizar el impacto negativo de la hospitalización y hacer más agradable la estancia en nuestro centro, hemos realizado...



Payasos de hospital | **13.441**
pacientes beneficiarios



Intervenciones asistidas con perros | **6.503**
sesiones



Arte expresivo | **373**
pacientes beneficiarios



Musicoterapia | **748**
pacientes beneficiarios



Especialistas en Child Life | **1.979**
sesiones



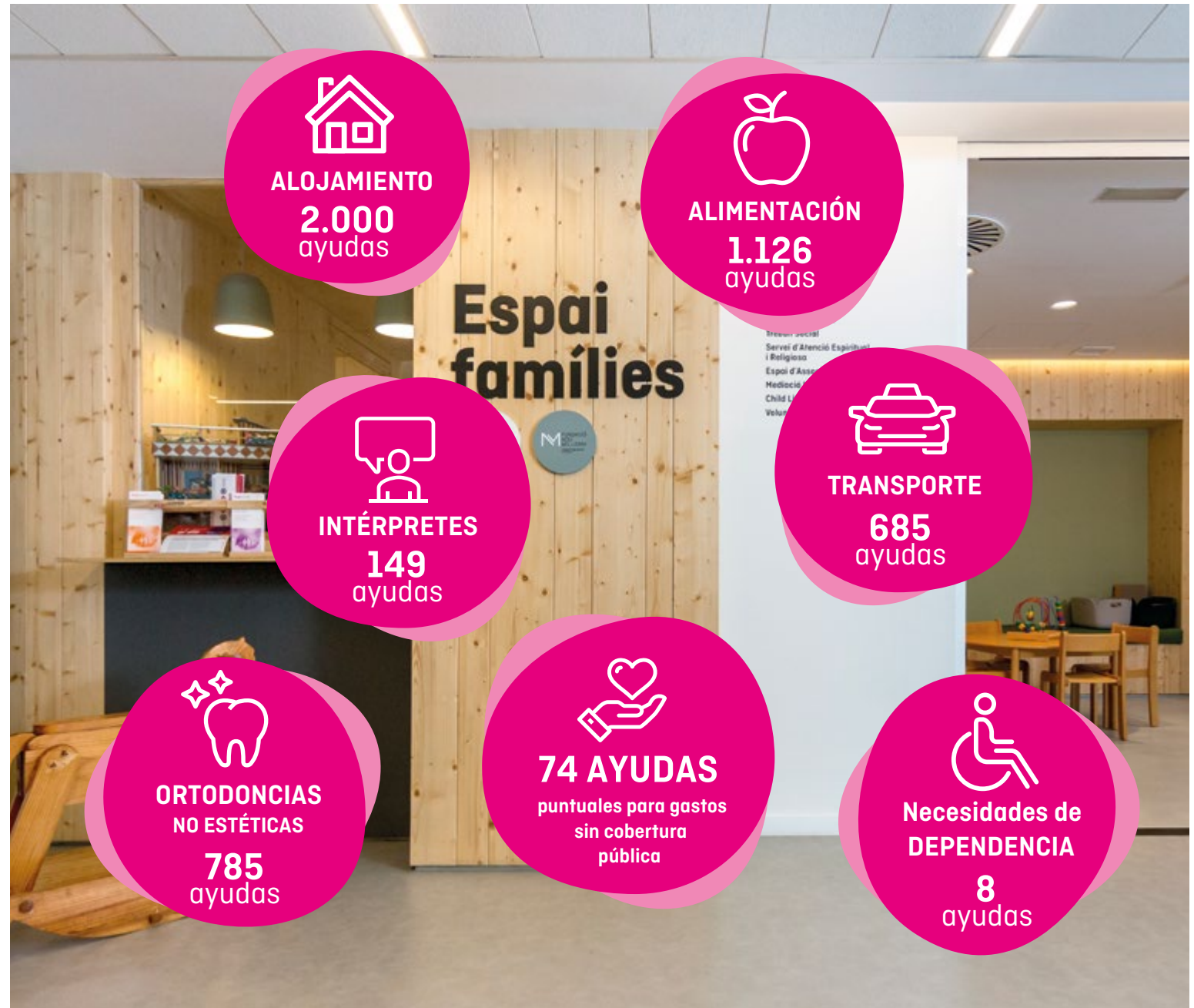
420 Voluntarios | han acompañado a nuestras familias



Programas de soporte y ayudas a las familias

Para dar una respuesta a las múltiples necesidades que surgen en las familias cuando un hijo enferma, especialmente a aquellas con mayores dificultades, hemos facilitado

+4.000
ayudas para
780
familias





Pero además....

Hemos organizado
12 jornadas
para familias de pacientes

Y **1.645 padres y madres**
han participado en las
reuniones del *Espai d'Associacions*

También, millones de personas han resuelto dudas y han aprendido cómo mejorar la salud de sus hijos e hijas a través de:



GUÍA METABÓLICA
guiametabolica.org

2.052.189
visitas



GUÍA DIABETES
diabetes-cidi.org

696.242
visitas



FAROS
faros.hsjdbcn.org

8.021.358
visitas



Programas asistenciales financiados con donaciones

Nacidos con el objetivo de atender a nuestros pacientes de la manera más adecuada según sus necesidades, estos programas son cada vez más imprescindibles para nuestros pacientes y sus familias.

En 2020, algunos de ellos han incrementado sus pacientes en un alto porcentaje, debido al efecto negativo de la pandemia en los niños y los adolescentes.

+2.000
niños y
adolescentes
beneficiarios

**Incremento de pacientes
por el efecto negativo de
la pandemia**





Unidad de Conducta Suicida

437
pacientes atendidos

Unidad Funcional de Abuso al Menor (UFAM)

330
pacientes atendidos

Unidad de Cuidados Paliativos

333
pacientes atendidos
56 de ellos fallecieron en 2020

Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa (UOPI)

400
pacientes atendidos
255 pacientes con tratamientos complementarios
900 tratamientos de acupuntura realizados

Programa TEVI (Testigo de Violencia)

8.725
pacientes valorados
441 pacientes incluidos dentro de TEVI

Programa "Sentim" (Atención Emocional a las Familias)

23
familias beneficiarias
40 sesiones grupales

Programa de Atención al Paciente con VIH

60
beneficiarios directos
200 familiares beneficiarios indirectos

Programas para tratar la obesidad infantil

43
beneficiarios participantes en talleres de alimentación saludable, becas para actividad física, colonias y talleres en familia

Programa "Sí Familias"

30
beneficiarios directos
88 sesiones grupales
11 sesiones en familia



Investigación de enfermedades que afectan a la infancia

Más de **15.000** pequeños valientes con una **enfermedad minoritaria** son tratados en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Encontrar una cura para las más de **1.200 enfermedades raras que les afectan**, es el gran sueño de todos nuestros investigadores.

Pero también, ayudar a mejorar la calidad de vida diaria de nuestros pacientes, a través de tratamientos cada vez más personalizados, es otro de los grandes objetivos que persiguen.



En 2020,
la Unidad
de Ensayos
Clínicos ha
realizado...

190

ensayos

66

estudios
observacionales



Nuestro Centro de Investigación Daniel Bravo Andreu ha hecho **913 estudios genéticos**, gracias a los cuales, **285 familias** han conocido el diagnóstico exacto de la enfermedad de sus hijos.

Además, para saber más sobre el Coronavirus-SARS-CoV-2, y gracias a vuestra increíble solidaridad, hemos lanzado la plataforma de investigación **Kids Corona**. Con los resultados de sus primeras investigaciones

hemos dado respuestas a muchas de las incógnitas sobre los niños, las embarazadas y la COVID-19 a nivel internacional.

También hemos podido continuar con los distintos **grupos de investigación estables** como, por ejemplo, los que se centran en...

**Neurociencias
pediátricas**

**Cáncer
infantil**

**Respuesta
adaptativa,
metabolismo
e inmunología**

Nuestros investigadores han logrado en 2020...



Descubrir un gen crucial para el desarrollo del **sarcoma de Ewing**, que abre la puerta a nuevas estrategias terapéuticas.

Y reproducir por primera vez en el mundo, en modelos animales, las etapas tempranas y avanzadas del **sarcoma de Ewing** para desvelar cómo se produce su resistencia a la medicación.



Impulsar el primer gran proyecto europeo de **placenta artificial**.



Curar a un niño con un **cáncer de retina**, gracias a un tratamiento con un virus oncolítico pionero en el mundo.



En cuanto a las enfermedades con afectación neuronal, los investigadores del **proyecto BRAIN** han comenzado sus estudios con técnicas de neuroestimulación no invasiva. Con ellos se espera dar una mejor respuesta terapéutica a un gran número de pacientes.



Y, finalmente, nuestras plataformas de investigación participativa, **Share4Rare** y **Rare Commons**, en las que se estudian **721** enfermedades minoritarias, han unido a **3.362** pacientes de **112** países diferentes.



Nuevas infraestructuras y equipamientos

Hacer un hospital lo más confortable posible para nuestros pacientes y sus familias, así como ofrecerles la mejor asistencia con la mejor tecnología, es el gran objetivo de estos proyectos.

A finales de 2020, hemos podido inaugurar **la primera fase de la nueva Área de Neonatología**. Más de 600 m², distribuidos en 12 boxes y una zona central para el control de enfermería, donde los más pequeños de nuestro hospital son cuidados por nuestros profesionales con la ayuda de la tecnología más avanzada.

El **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** ha seguido avanzando su obras y cada vez está más cerca su inauguración a inicios de 2022.

Pero además, hemos podido adquirir **20 equipos nuevos** gracias a todos vosotros, entre los que se encuentran varios ecógrafos, microscopios, respiradores, cunas y mantas térmicas y un equipo de RX Portátil, especialmente necesario para los pacientes con COVID-19 ingresados.





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

Programas de cooperación internacional

A pesar de los cierres de fronteras y las grandes complicaciones con el transporte aéreo, surgidas a raíz de la pandemia, hemos podido ayudar a niños y niñas sin recursos de otros países a través de nuestros programas de cooperación internacional.



Proyecto de malnutrición

4.088

niños beneficiarios
de alimentación
suplementaria y
seguimiento clínico



Programa Apadrina el tratamiento de un niño en Sierra Leona

1.604

tratamientos
financiados



Programa África Sonríe

Acondicionamiento
de una consulta
dental en el hospital
de San Juan de Dios
en Sierra Leona

Programa
cuidam

18
pequeños
pacientes
intervenidos

8
países
diferentes

362
niños beneficiarios
desde el inicio del
programa en 2004



Programa

PCCB Charity Fund

2

pacientes beneficiarios
incorporados

8

niños tratados desde el inicio
del programa en 2019



Por todo esto, y mucho más, os queremos dar las gracias.

Por los **226 eventos que habéis organizado** para recaudar fondos a nuestro favor, a pesar de las múltiples restricciones y dificultades.

Por todos los **productos que habéis donado a nuestra Botigueta**, especialmente, en este difícil momento económico.



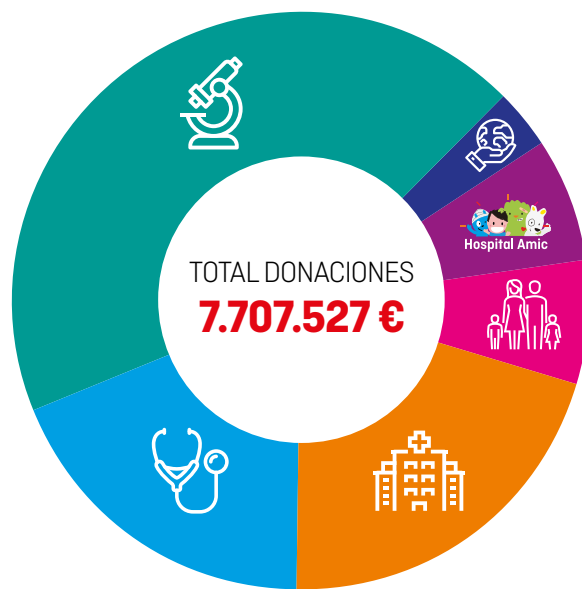
Por vuestro inestimable tiempo como voluntarios.

Por no haber dejado de soñar, junto a nuestros investigadores, en lograr una cura para todas las enfermedades que afectan a los pequeños valientes.

Por todo lo que habéis hecho posible

Y por haber estado a nuestro lado en un año muy duro para toda nuestra sociedad.





CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2020



INVESTIGACIÓN

3.490.000 €



PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN

554.596 €



INFRAESTRUCTURAS/
EQUIPAMIENTOS

1.663.109 €



COOPERACIÓN INTERNACIONAL

254.014 €



PROYECTOS ASISTENCIALES

1.493.368 €



AYUDAS A LAS FAMILIAS

252.440 €

DISTRIBUCIÓN POR TIPOLOGÍA DE DONANTE

41%

FUNDACIONES Y OTROS

22%

PARTICULARES
Y EVENTOS

20%

ASOCIACIONES
DE FAMILIAS

13%

EMPRESAS

4%

ORGANISMOS
PÚBLICOS

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

679.467 €*



*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.

