

MEMORIA SOLIDARIA

Proyectos financiados con donaciones · 2017

La nueva Unidad de Cuidados Intensivos

La primera fase de la nueva Unidad de Cuidados Intensivos, abierta en octubre de 2017, ha supuesto un gran cambio para nuestros profesionales, nuestros pacientes y sus familias. Tecnología de última generación, y un cuidado especial para preservar la intimidad y el confort del paciente y su acompañante, protagonizan este nuevo espacio del Hospital. [Pág. 08]



Uno de los boxes de la nueva Unidad de Cuidados Intensivos

El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, cada vez más cerca

Nuestra campaña para crear el centro oncológico infantil más grande de Europa recaudó 15 millones de euros, en tan sólo nueve meses, tras su lanzamiento en febrero de 2017. ¡Pronto empezarán las obras de la primera fase! [Pág. 33]



Imagen simulada del futuro SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

Un espacio muy especial para nuestras familias

La atención a las familias de nuestros pacientes es ahora mucho más personal y confortable gracias al nuevo "Espai de Famílies". [Pág. 08]



El primer exoesqueleto pediátrico

En colaboración con diversas instituciones, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona incorporó en 2017 el primer exoesqueleto para rehabilitar a los pacientes con deterioro de la musculatura. [Pág. 25]

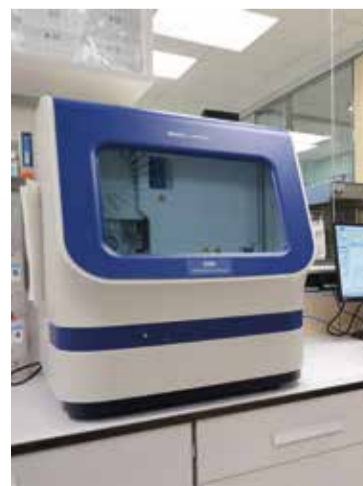


Más de 250 acciones solidarias

Innumerables personas organizaron por toda España acciones solidarias muy diversas para recaudar fondos para el Hospital. El programa Hospital Amic, el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona y la investigación de enfermedades infantiles graves fueron los proyectos más apoyados. [Pág. 28]

Los ensayos clínicos pioneros, la última esperanza para muchas familias

Nuestra Unidad de Ensayos Clínicos, junto a los investigadores del laboratorio de investigación de onco-hematología, pusieron en marcha varios ensayos pioneros en 2017. Es el primer paso para seguir avanzando en la lucha contra una enfermedad que cada año afecta a 1.200 nuevos casos en España. [Pág. 15]



Laboratorios con equipamientos de vanguardia

Contar con tecnología muy avanzada y extremadamente potente es vital para el avance de la investigación de las enfermedades raras. En 2017 nuestros laboratorios fueron equipados con aparatos de última generación. [Pág. 09]

Sencillemente inolvidable

Realmente 2017 ha sido para el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona un año inolvidable. Y no sólo porque hayamos cumplido 150 años de vida, un hecho que nos enorgullece y nos sitúa como una de las tres entidades con más historia de la ciudad. Sino también porque hemos llegado a esta edad con mucha fuerza y con un gran número de proyectos, algunos de ellos de gran proyección y envergadura.

Y porque sólo así podremos descubrir tratamientos para los cánceres que aún no tienen cura y podremos ofrecer una esperanza a los niños que los padecen.

Gracias a los **donantes fundadores**, las **familias de nuestros pacientes**, las **empresas** y a un número increíble de **donantes particulares e iniciativas solidarias**, llegamos a las campanadas de fin de año con la gran satis-

nuestros proyectos solidarios más emblemáticos, las **pulseras “Candela”**, celebró que ya llevaba 1 millón de euros recaudados en tan sólo tres años y, además, recibió un premio jamás imaginado por los miles y miles de personas que voluntariamente tejen con mucho cariño estas pulseras llenas de esperanza: el **Premio Unicef 2017 en la categoría “Moviliza”**.

También vivimos momentos de mucha ilusión al inaugurar, por fin, espacios en nuestro hospital con los que llevábamos años soñando y que son realidad gracias a vosotros: la nueva **Unidad de Cuidados Intensivos**, el **centro de investigación y diagnóstico de enfermedades raras**, el **“Espai de Famílies”**, la **nueva escuela “La Magnòlia”** y la **nueva sala de juegos**.

Tampoco olvidaremos de este año tan especial el orgullo que hemos sentido al ver la ilusión con la que habéis organizado, por toda España, más de 250 iniciativas solidarias para ayudar a los proyectos del Hospital que son posibles gracias a las donaciones.

No nos cansaremos nunca de daros las gracias.

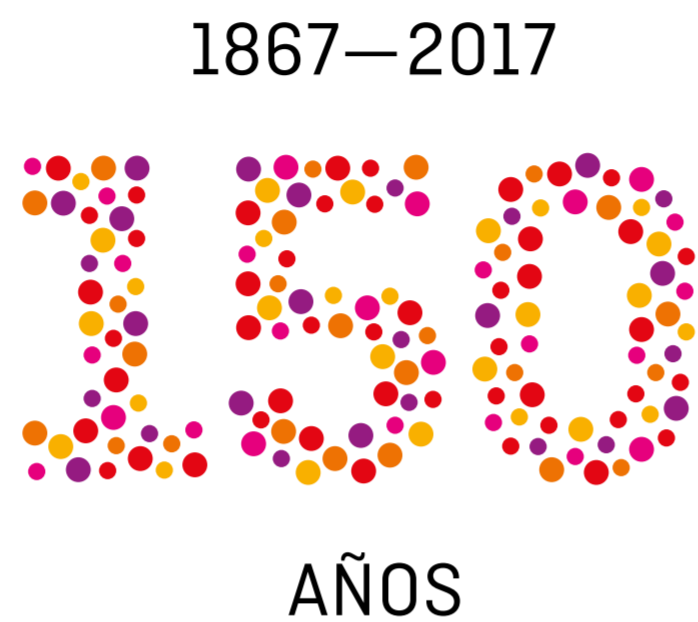
facción de haber conseguido la mitad de nuestro objetivo y poder empezar en breve la primera fase del **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**. Pero también, sentimos la enorme tristeza de haber perdido en el camino a tres de los pacientes protagonistas que nos ayudaron en la campaña, y a otros tantos valientes compañeros de planta a quienes la enfermedad no les dio otra oportunidad.

El año 2017, además, nos regaló más hitos para recordar. Uno de

Cuando sólo habían pasado seis semanas del año, el 15 de febrero nos aventuramos a lanzar una campaña con un objetivo económico que sólo con nombrar la cifra, 30 millones de euros, los “síntomas de vértigo” podían aparecer. Sin embargo, cuando nos centrábamos en la importancia de hacer realidad en Barcelona uno de los centros de oncología pediátrica más grandes del mundo, nada nos hacía dudar.

¡Gracias infinitas por vuestra confianza y ayuda! Estamos convencidos de que, con vosotros, cumpliremos 150 años más.

Porque sabemos que sólo así ganaremos la batalla contra esta grave enfermedad que, a pesar de ser minoritaria, causa un daño devastador en las familias que la sufren. Sólo así podremos avanzar en la investigación y mejorar los tratamientos actuales que curan el cáncer, pero que dejan secuelas algunas de ellas muy graves.



AÑOS

Conoce más la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios



Hno. José Luis Fonseca, Superior provincial.

¿Nuestro fundador, San Juan de Dios, fue un baluarte de solidaridad?

Juan Ciudad, que así es como se llamaba en la vida civil nuestro fundador, fue un auténtico campeón de esa solidaridad. Él era

plenamente consciente de que el proyecto que llevaba entre manos era cosa de Dios y, en consecuencia, él solo no podía llevarlo a cabo. De ahí que convocase permanentemente a la ciudadanía para que le ayudara, pidiendo favores y pidiendo limosna tanto

entre las personas que él creía que tenían recursos, como apelando a la solidaridad universal pateando diariamente las calles de Granada al grito de “Hermanos, haceos el bien a vosotros mismos”.

El valor fundamental de la Orden es la “hospitalidad” pero siempre nos hemos considerado una institución solidaria, ¿cómo las encaramos?

Bajo nuestro modo institucional de entender la hospitalidad, ésta abarca todo el universo de lo que supone el “bien hacer”, los valores y la ética del actuar. Pero resulta difícil a veces separar la hospitalidad de la solidaridad; ésta le da un matiz fundamental a la primera en el sentido de que, en la búsqueda de una sociedad más justa y responsable, la solidaridad adquiere un protagonismo esencial. No obstante a ello, la hospitalidad termina por incluir esa solidaridad junto con el respeto, la respon-

sabilidad, la profesionalidad y la espiritualidad, que son los valores que nos deben identificar como institución.

¿Cuál ha sido la evolución de la solidaridad dentro de la Orden Hospitalaria?

Ya desde Juan de Dios la Orden siempre ha contado con la ciudadanía en sus proyectos; diría más, los proyectos que pone en marcha la Orden son de la ciudadanía.

Por ello, los entonces conocidos como “hermanos limosneros”, ya construían hospitalidad promoviendo la solidaridad de las personas a las que solicitaban su apoyo visitando y pidiendo casa por casa.

La evolución de la sociedad ha hecho que se necesitara una organización nueva para atender a las muchas personas que quieren colaborar en nuestros proyectos.

Y ya recientemente, hemos llegado a tal nivel de solidaridad, más allá de los benefactores, que son las personas que nos ofrecen su tiempo para completar el acompañamiento a quienes sufren. Ellos son los voluntarios.

Y actualmente aparece una nueva figura: voluntarios ya no sólo asistenciales, que están junto al enfermo y necesitado, sino personas que desean darnos su tiempo y su conocimiento experto en determinados temas que nos ayudan a ser mejores y más eficaces agentes de hospitalidad.

Con este incremento, cuantitativo y cualitativo de personas que se suman a la causa, junto a la cercanía del mundo que se constituye como aldea global, hemos conseguido también que la solidaridad nos ayude a ensanchar la hospitalidad, haciéndola más universal en los países empobrecidos y en vías de desarrollo.

La Orden y sus 5 siglos de historia regalando Hospitalidad

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es una institución cuyo origen se remonta al siglo XVI. En la actualidad, está presente en 55 países y en los cinco continentes. Está formada por 1.061 Hermanos, unos 45.000 profesionales, más de 8.000 voluntarios y 300.000 donantes. Desde sus inicios, los Hermanos de San Juan de Dios desarrollaron y transmitieron un proyecto de asistencia que ha variado mucho en sus formas y expresiones, pero que mantiene como eje central la acogida y atención a personas enfermas y necesitadas en todo el mundo. Esta entrega por las personas más vulnerables, sea a causa de su enfermedad o por su limitación de recursos, nos llevó a la puesta en marcha y desarrollo de programas internacionales de acción social y de salud. La Orden Hospitalaria está considerada una de las mayores organizaciones internacionales de cooperación sin ánimo de lucro. Desde el valor de la hospitalidad quiere impulsar el desarrollo y el bienestar de nuestra sociedad.

Toda gran obra empieza con el primer paso de una gran persona

Detrás de nuestra obra se encuentra Juan Ciudad, una sencilla persona que nació el 8 de marzo de 1495 en la localidad portuguesa de Montemor-o-Novo, pero que a partir de los 12 años se trasladó a Toledo donde vivió el resto de su infancia. Fue criado y educado cristianamente y en su adolescencia fue zagal y pastor de ganados. A los 28 años se alistó como soldado en las tropas del conde de Oropesa y durante unos años desarrolló una vida militar.

Cuando tenía 43 años, su camino lo llevó a Granada, donde ejerció de vendedor de libros. Allí oyó predicar a San Juan de Ávila, el Maestro Ávila, y tuvo tan extraordinaria conmoción espiritual que comenzó a dar voces y gritos, lo que le llevó a ser juzgado por loco y ser recluido en el Hospital Real granadino. En su encierro, Juan sufrió en propia carne el trato que se daba entonces a los internados y tomó conciencia de cuál sería su misión el resto de su vida. Cuando logró salir asumió el compromiso de atender a los enfermos, los pobres y todos los necesitados practicando, a su vez, un intenso apostolado.

A partir de entonces comenzó a cuidar a pobres y a enfermos y, para poder hacerlo, pedía limosna por la ciudad de Granada donde su caridad se hizo famosa, hasta el punto de que el Obispo empezó a llamarle Juan de Dios. Pronto se sumaron a su obra algunos compañeros quienes ayudaron a hacer aún más grande su labor y lograron fundar un hospital en el que ya se vislumbraba su innovadora asistencia a los enfermos.

Entregado completamente a hacer el bien, Juan se lanzó a rescatar a un joven muchacho que se estaba ahogando en el río Darro. El frío invierno y la baja temperatura del agua le llevó a sufrir una pulmonía que debilitó completamente su salud. Curiosamente, Juan murió en la misma fecha en la que nació, el 8 de marzo, a los 55 años de edad.



Juan de Dios fue beatificado por el papa Urbano VIII en 1630 y canonizado por el papa Alejandro VIII en 1690. Es, además, patrón de los hospitales y enfermos desde el 1886, patrón de los enfermeros desde el 1930 y patrón de los bomberos desde el 1953.



- HOSPITAL AMICpág. 04
- INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS.....pág. 08
- INVESTIGACIÓNpág. 10
- PROYECTOS ASISTENCIALESpág. 16
- AYUDAS A LAS FAMILIASpág. 19
- COOPERACIÓN INTERNACIONALpág. 22
- INNOVACIÓNpág. 24
- WEBS APOYO A LAS FAMILIASpág. 26
- ¡SIN VOSOTROS, SERÍA IMPOSIBLE!.....pág. 28
- CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2017.....pág. 32
- DONANTES 2017pág. 34
- TABLÓN DE AGRADECIMIENTOSpág. 36
- ENTREVISTApág. 40

SOLIDARIDAD

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona pertenece a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, una institución con más de 500 años de historia que vela por la salud, la dignidad y la inclusión social de las personas en situación vulnerable.

San Juan de Dios cuenta con varios centros para atender a las personas con trastornos de salud mental, discapacidad intelectual o dependencia, los niños que sufren alguna enfermedad y las personas que no tienen hogar.

Gracias a la solidaridad de los socios, donantes, voluntarios y colaboradores, podemos continuar trabajando por las personas que más lo necesitan... porque nos mueven los **HECHOS QUE REALMENTE IMPORTAN.**

San Juan de Dios cuenta con varios centros para atender a las personas con trastornos de salud mental, discapacidad intelectual o dependencia, los niños que sufren alguna enfermedad y las personas que no tienen hogar.

solidaritat.santjoandedeu.org

San Juan de Dios Solidaridad
Hechos que realmente importan

HOSPITAL AMIC

El programa que vela por los derechos de los niños hospitalizados



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

Esta es la razón de ser del programa Hospital Amic. Pionero en España en el ámbito de la humanización de los hospitales pediátricos, tiene un claro objetivo: cumplir todos los puntos de la Carta europea de los Derechos de los niños hospitalizados.

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

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

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



Los datos más relevantes de *Hospital Amic* en 2017

CIRUGÍAS AMBULATORIAS 7.214 pacientes

TRATAMIENTOS EN HOSPITAL DE DÍA 11.715 pacientes

Nº DE VOLUNTARIOS 671
(52 de ellos son TAXISTAS VOLUNTARIOS)

ACTIVIDAD DE PAYASOS DE HOSPITAL 20.715 pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DE ARTETERAPIA Y TALLER GRAFITI 612 pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DE LA ESCUELA 301 pacientes beneficiarios

ACTIVIDAD DE MUSICOTERAPIA Y TALLER CANTO 1.143 pacientes beneficiarios
1.669 sesiones de musicoterapia
14 conciertos zonas comunes

ACTIVIDAD DE PERROS DE TERAPIA 5.439 interacciones en consultas externas
2.063 intervenciones individualizadas con pacientes

ACTIVIDAD DEL ESPACIO PARA ASOCIACIONES 40 asociaciones vinculadas
1.465 actividades de apoyo
1.000 cesiones de espacios a las asociaciones con 2.500 personas participantes.



La Solidaridad que agradece a la solidaridad

En 2017 estrenamos un proyecto muy especial: los "Embajadores". Son un grupo de personas voluntarias, formadas específicamente para ello, que representan al Hospital en actos de diversa índole, especialmente en los organizados por familias y entidades que recaudan fondos para nuestros proyectos. Además, los embajadores realizan las visitas guiadas dentro del recinto hospitalario de donantes y futuros colaboradores. Son personas solidarias que agradecen la solidaridad.

Las voces de las familias

Entrevistas, talleres, dinámicas de trabajo junto a nuestros profesionales... los padres son un pilar fundamental para ayudarnos a mejorar. En un paso más dentro de la humanización que caracteriza a nuestra institución, el equipo de Experiencia del Paciente trabaja mano a mano con las familias. Fruto de esa labor coordinada ha surgido la "Guía de la primera noticia", un valioso manual muy útil para todos los profesionales de la salud que deben enfrentarse al duro momento de comunicar un diagnóstico.

Para que se parezca a estar en casa

La vida en el Hospital debe ser para nuestros pacientes lo más parecida a la vida fuera de él. Por ello, celebramos cada cumpleaños, las Navidades y el día de Reyes, los carnavales, Sant Jordi, la castañada, el final de curso escolar... ¡Todo se celebra igual que en casa!

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



MEJOR EN CASA

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



CON PAPÁ Y MAMÁ

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



ANIMALES DE COLORES

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



SIN DOLOR, POR FAVOR

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



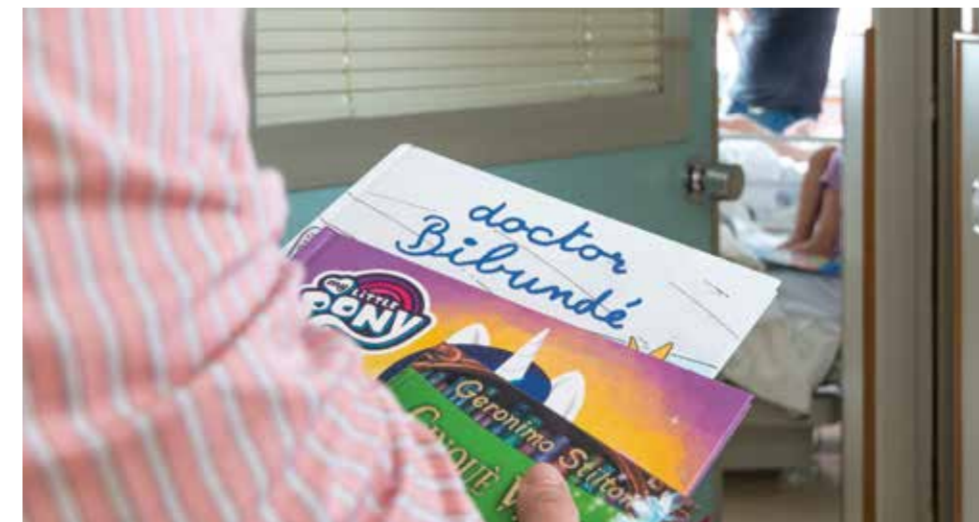
TODO ES MEJOR SIN ESTRÉS

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



Y AL COLE, POR SUPUESTO

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



TODOS PARTICIPAN

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



EN MI ESPACIO ¡GRACIAS!

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



¡A JUGAR!

Jugar, jugar y volver a jugar. Nunca olvidamos que nuestros pacientes son niños, por lo que el juego es vital para su desarrollo ya sea en largas o cortas estancias. Contamos con varias salas adecuadas para distintas franjas de edad. E incluso potenciamos el juego para los pacientes de un solo día y los que tienen que pasar algún tiempo de espera mientras aguardan para una visita médica o la realización de una prueba diagnóstica. En este sentido, **los más de 670 voluntarios del Hospital hacen una labor encomiable con los pequeños valientes.**



TODOS A UNA

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

INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

Un Hospital en constante transformación

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está inmerso en un plan de obras que lo está transformando por completo. Con él se pretende lograr un centro con la mejor tecnología de vanguardia, así como con el confort necesario para el bienestar de los pacientes y sus familias. El equilibrio entre la ciencia y el humanismo que nos caracteriza, también se refleja en el desarrollo de nuevos espacios y en la apuesta tecnológica. Dentro de esta gran transformación, los donantes han sido impulsores de proyectos muy importantes inaugurados en 2017.

La nueva Unidad de Cuidados Intensivos

En octubre de 2017 se inauguró la primera fase de la nueva **Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)**. Este primer espacio cuenta con 500 m², 10 boxes individuales, espacios amplios para control del equipo de enfermería y zonas de almacén. Se trata de un gran cambio para los profesionales, ya que todo está equipado con tecnología de vanguardia. Pero también un gran cambio para los pacientes y sus familias, ya que el diseño

prioriza la intimidad y el confort, dotando a los boxes de una cama para el acompañante, con espacio para guardar las pertenencias, con regulación independiente de temperatura y TV individual. También cuenta con boxes que permiten realizar diálisis a los pacientes que lo necesiten sin necesidad de tener que desplazarlos.

En 2018 la UCI sumará además la segunda fase y con ella se añaden

dirán 1.600 m² más, que dará como resultado 24 boxes en total y zonas diferenciadas para los pacientes que requieren un cuidado y tratamiento muy específico.

Esta nueva zona del Hospital para el cuidado intensivo de los pacientes en estado crítico es una realidad gracias a la donación de tres millones de euros realizada por la **Fundación PortAventura**.

El espacio que se merecían las familias



También a finales de 2017 inauguramos un espacio único en los hospitales españoles y con el que soñábamos desde hacía años: un lugar exclusivamente destinado a atender a las familias de nuestros pacientes. En sus 800 m² se encuentran todos los profesionales y los servicios no médicos que están destinados a ayudarles: Trabajo Social, Atención Espiritual y Atención al Usuario, el Departamento de Voluntarios, las especialistas en *Child Life* y el Espacio de Asociaciones. Además, también este **"Espai de Famílies"** es el lugar destinado a la "Botigueta Metabòlica", un banco de alimentos para facilitar que los padres de pacientes con errores congénitos del metabolismo puedan adquirir a mejor precio los alimentos vitales para las dietas restringidas en

proteínas. El "Espai" es, también, el lugar donde está la biblioteca con información para los padres, salas multiuso para hacer talleres destinados a su formación y a su entretenimiento, así como el lugar que cuenta con una cocina donde los profesionales del Servicio de Endocrinología forman a los pacientes y sus familias en la alimentación que más les conviene según las distintas enfermedades que padecen.

Es un lugar único, arquitectónicamente acogedor y cálido, en el que también se puede establecer una comunicación discreta e íntima, tan necesaria en situaciones especialmente complejas. El lugar que nuestras familias se merecían y que es una realidad gracias a la **Fundación Nou Mil·leni**.

El curso escolar estrenó la "Escola la Magnòlia"



También las profesoras y los pacientes que acuden a nuestra escuela hospitalaria empezaron el curso escolar en un nuevo espacio. A pesar de que la mayoría de ellos reciben clases en sus habitaciones, aquellos que pueden salir a recibirlos en el recinto escolar lo prefieren, ya que ahí se relacionan con otros niños y niñas y el tiempo

se les pasa mucho más rápido.

"La Magnòlia" es una realidad impulsada por la familia de **José Manuel Lara i Bosch**, defensor incansable de la cultura y la educación y, precisamente, a él quisieron dedicarle este proyecto con el que están seguros de que se hubiese sentido contento.

El lugar más divertido dentro del Hospital



Jugar forma parte inseparable del hecho de ser niño y por eso es un derecho básico dentro de la **Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados**. Desde 2017 contamos con una nueva sala de

juegos ubicada en la 5ª planta del edificio de hospitalización, mucho más cerca de las habitaciones que el anterior espacio de juegos, lo que permite que muchos más niños puedan ir a divertirse en ella.

La nueva **Ciberaula** tiene mucha luz, está equipada con todo tipo de juguetes y cuentos adaptados a todas las edades y es una realidad gracias a la **Fundación Bancaria "La Caixa"**.

Una obra de arte en la plaza del Hospital



Cada detalle cuenta para hacer de nuestro centro un lugar confortable y agradable para todos los pacientes, sus familias y los profesionales. Por eso, sentimos una enorme satisfacción al saber que el reconocido artista internacional, **Jaume Plensa**, nos regalaba su escultura **"Ànima 2013"** con motivo de nuestro 150 aniversario para decorar nuestra plaza principal. Sus letras de acero inoxidable en 8 alfabetos diferentes son una metáfora de la diversidad y la globalidad de nuestro mundo actual.

El gran beneficio de contar con el Optomat

La tecnología avanza y, con ella, se amplían las posibilidades de tratar cada vez mejor y con mayor precisión a los pacientes. Por eso, la Unidad de Oftalmología celebró que gracias a una gran donación, desde verano de 2017 cuentan con el **Optomat**. Se trata de un pequeño aparato que permite hacer fotografías con un ángulo de 200° y otras pruebas de la parte interna

del ojo de los niños de forma no invasiva, es decir, sin tener que dormirles, ni tocar sus ojos.

Este aparato es vital en el seguimiento de pacientes con retinoblastoma (cáncer ocular), cuyo seguimiento con fotografías es indispensable; así como el de los tumores benignos de la retina y de coroides.

Permite, además, diagnosticar y seguir a pacientes con distrofias retinianas -enfermedades hereditarias que afectan a diferentes capas de la retina y que pueden producir ceguera- y tratar patologías inflamatorias y zonas de falta de vascularización del ojo que hasta ahora podían pasar desapercibidas.



Optomat.

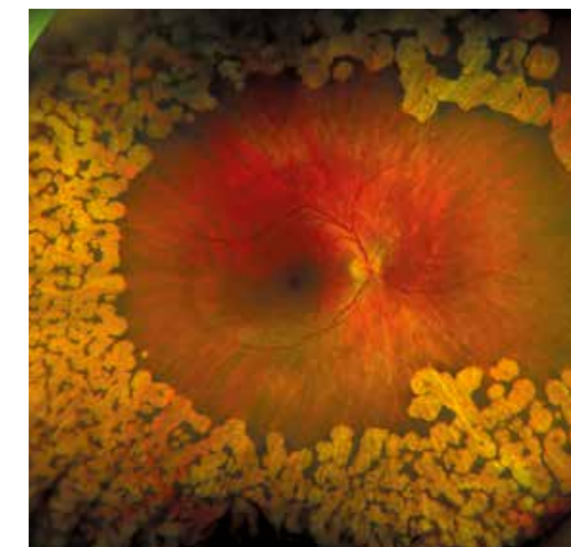
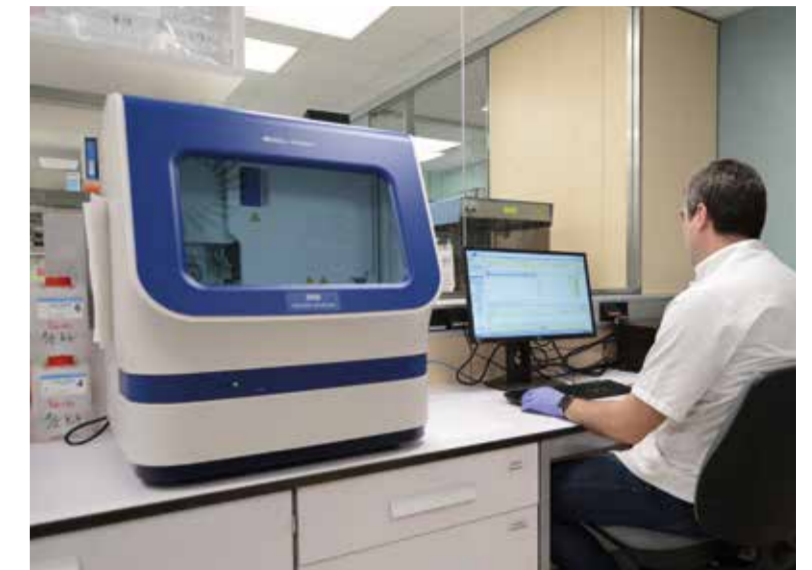


Imagen tomada por Optomat. Distrofia de retina.

Laboratorios con equipamientos de vanguardia



Este año la **Fundación Daniel Bravo** ha permitido equipar nuestros laboratorios con tecnología muy avanzada y extremadamente potente para la investigación. Hemos incorporado dos equipos de **NGS (next-generation sequencing)** que permiten secuenciar masivamente el ADN de los pacientes con enfermedades raras; hemos adquirido también un equipo **UPLC-MS (Ultra Performance Liquid Chromatography+Mass Spectrometry)**

que permite analizar con más precisión y rapidez diferentes metabolitos relacionados con estas enfermedades. Y un **microscopio confocal de super resolución STED 3X (Leica)** gracias al cual nuestros investigadores pueden observar en tiempo real y de manera extremadamente aumentada (hasta 50 nanómetros) la actividad molecular de los cultivos celulares y, por tanto, tejidos vivos.

La nueva tecnología que nos facilita el día a día



Cada vez hay más donantes que quieren aportar su grano de arena financiando aparatos que facilitan mucho el trabajo diario de nuestros profesionales y el beneficio para nuestros pacientes.

Este es el caso del Servicio de Anestesiología que pudo estrenar, gracias a tres donantes, un **nuevo ecógrafo** con una aplicación muy polivalente y de gran utilidad para la colocación de vías centrales disminuyendo exponencialmente el riesgo de generar complicaciones graves. Un **videobroncoscopio**, con el que pueden visualizar

directamente la vía aérea, las fosas nasales, la boca, la laringe, la tráquea y los bronquios y realizar más fácilmente el diagnóstico de la patología, así como las intubaciones de gran dificultad. Y, por último, un laringoscopio transportable y aplicable a todos los rangos de edad a los que atendemos y con visión externa en cámara, llamado **GlideScope**, que permite una fácil visión de la laringe y facilita la técnica de intubación. Por su parte, la Unidad de Cuidados Intensivos, también pudo contar con otro GlideScope gracias a otra nueva donación.

INVESTIGACIÓN

El largo camino de vencer una enfermedad

Las familias de nuestros pacientes son los principales aliados de nuestros investigadores. Han vivido en primera persona la impotencia que se siente al saber que la enfermedad de sus hijos, por ser enfermedad minoritaria, no recibe los fondos suficientes de la industria privada ni de la administración pública, para ser in-

vestigada como corresponde. Ellas cubren ese vacío, buscan mil maneras para conseguir los recursos necesarios, para hacer que nuestros investigadores pongan todo su conocimiento y afán en encontrar nuevos tratamientos que llenen de esperanza la vida de sus hijos y la de los niños que la padecerán en el futuro.

La gran apuesta de nuestra Unidad de Ensayos Clínicos

El Hospital desde 2011 cuenta con una Unidad de Ensayos Clínicos pediátricos, la primera de España, en la que trabajan 15 personas totalmente centradas en hacer avanzar la investigación clínica. Sus funciones son múltiples: ayudan a los investigadores a obtener los permisos necesarios para hacer el ensayo, coordinan a todos los profesionales de los diferentes servicios implicados, así como a los pacientes y sus familias y, además, buscan recursos económicos para llevarlos a cabo y promueven que la industria farmacéutica tenga a nuestro hospital como uno de los principales centros donde llevar a cabo sus necesarios ensayos. Es, sin duda, el modelo más eficiente que existe para agilizar y facilitar la marcha de cualquier estudio.



“Me maravilla el gran altruismo de los padres que aceptan que su hijo entre en un ensayo clínico, aun sabiendo que pueden formar parte del grupo que tomará un placebo. De nuestro trabajo, lo más triste y frustrante es cuando el tratamiento experimental que probamos no obtiene los resultados esperados y es la última opción para algunos pacientes”

Joana Claverol
Directora de la Unidad de Ensayos Clínicos



Un paso de gigante para el diagnóstico y la investigación de las enfermedades minoritarias

Gracias a la **Fundación Privada Daniel Bravo Andreu**, inauguramos un centro innovador para avanzar en el conocimiento de estas patologías

En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona queremos conocer más y mejor las enfermedades raras que afectan a niños para descubrir qué mutaciones genéticas las causan, descubrir nuevas variantes de enfermedades que ya conocemos y otras que causan enfermedades raras desconocidas.

Por eso, a lo largo del año 2017 pusimos en marcha el **Centro Daniel Bravo para el diagnóstico y la investigación en enfermedades minoritarias**. Lo hemos bautizado así en agradecimiento a la fundación que lo ha hecho posible mediante una donación de más de 2 millones de euros: la Fundación Privada Daniel Bravo Andreu.

El centro está abierto a todos los grupos e instituciones que hacen investigación en enfermedades raras, tanto del niño como de la población adulta. Integra tres laboratorios en una misma planta del Hospital –medicina genética y molecular; bioquímica clínica y anatomía patológica- e incorpora equipos tecnológicos de última generación que permiten hacer estudios genéticos muy exhaustivos y analizar los efectos biológicos que producen las variantes genéticas supuestamente patológicas.

En estas instalaciones, nuestros investigadores pueden analizar los genes del ADN del paciente buscando alguna variante asociada a una patología. En la mayoría de los casos analizan alrededor de 7.000 genes asociados a la enfermedad y, en casos seleccionados, investigan el conjunto de los genes humanos.

Para el estudio funcional de genes candidatos, aplican técnicas de biología molecular y celular. Disponen de un microscopio confocal de superresolución STED 3X gracias al cual pueden observar cambios biológicos de estas variantes genéticas con una alta resolución –hasta 50 nanómetros- y analizarlos en células en vivo para ver cómo se comportan, una información clave para poder aprender a combatir la enfermedad que causa

Disponer de estas potentísimas herramientas nos ha permitido diagnosticar, en tan solo un año, a cerca de 500 niños que sufren enfermedades raras: en algunos casos nos ha permitido confirmar las sospechas clínicas que teníamos y en otros, descubrir la enfermedad que les afectaba.

Nuestras líneas de investigación

Investigar para encontrar respuestas a las preguntas que se hacen los profesionales que visitan a nuestros niños, para desentrañar el cómo y el porqué de las enfermedades, para poder encontrar sus puntos débiles e idear nuevos tratamientos que las combatan y, sobre todo, para poder trasladarlo lo antes posible a la prácti-

ca para que se beneficien nuestros pacientes. Todo ello mueve a nuestros investigadores a trabajar incansablemente entre el laboratorio y la consulta y a llegar a crear grandes áreas de investigación.

1. Neurociencias pediátricas



FPKU (Fenilcetonuria) y otros defectos genéticos del metabolismo

Estudiamos los mecanismos fisiopatológicos implicados en la fenilcetonuria, una enfermedad que obliga a los niños que la sufren a seguir una dieta muy restringida a lo largo de toda su vida. Nuestros investigadores han ensayado nuevos tratamientos que permiten mejorar el control de esta enfermedad y flexibilizar esta dieta.

Enfermedades neuromusculares

Investigamos las distrofias musculares congénitas, que provocan en los niños afectados debilidad muscular desde los primeros días de vida, y las enfermedades mitocondriales, que pueden afectar a varios órganos como los músculos, el cerebro y el hígado. Estudiamos los mecanismos que causan estas enfermedades para ver qué funciones están alteradas en las células musculares de los niños afectados y poder comparar la expresión de los genes en ellos

respecto a los niños sanos. Nuestro objetivo: identificar posibles marcadores que nos permitan el diagnóstico de estas patologías, que es muy complejo, y encontrar dianas terapéuticas. Fruto de este trabajo nuestros investigadores **han descubierto una relación entre la sobreexpresión del gen de la molécula GDF15 y el daño mitocondrial en células musculares.**

Enfermedades relacionadas con la comunicación neuronal

Muchas enfermedades neurológicas pediátricas se deben a una falta de comunicación neuronal que está provocada por errores genéticos que alteran la transmisión de las señales cerebrales. Los niños que sufren estas patologías presentan problemas de comunicación, retraso intelectual, dificultad o imposibilidad para andar... Para avanzar en el conocimiento de estas enfermedades, hemos creado un laboratorio para el estudio de la sinapsis neuronal.

También dedicamos especial atención al **síndrome de Rett**, una enfermedad degenerativa muy

grave que afecta principalmente a niñas. Nuestros investigadores han descubierto que las niñas que sufren este síndrome presentan alteraciones en los receptores de neurotransmisores glutamatérgicos y Gabaérgicos. **Estos hallazgos abren la puerta a nuevas investigaciones** que permitirán testar la eficacia de distintos fármacos para el tratamiento de esta enfermedad.

De forma complementaria, han comenzado un proyecto que en una primera fase tiene como objetivo definir los “mapas cerebrales” de conectividad o redes de conexiones neuronales en estas pacientes. Quieren conocer nuevas correlaciones entre la modificación de la función cerebral y sus mecanismos fisiopatológicos para identificar factores pronósticos que puedan ayudar, en una segunda fase, a iniciar tratamientos personalizados.

Trastornos del movimiento de origen genético y neurometabólico

Algunos niños sufren, debido a una enfermedad de origen genético y neurometabólico, contracciones involuntarias en sus músculos que les causan unas torsiones permanentes y les impiden controlar sus movimientos, causándoles una gran discapacidad. Nuestros investigadores trabajan para caracterizar clínicamente estas enfermedades e identificar biomarcadores. Ya han conseguido establecer biomarcadores en sangre y líquido cefalorraquídeo, lo que ha permitido que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona sea **designado por el Ministerio de Sanidad centro de referencia para el tratamiento de estas enfermedades.**

Nuevos paradigmas en la neurología pediátrica

Las enfermedades neurológicas pediátricas son complejas, numerosas y ofrecen enormes retos en su tratamiento. Durante largo tiempo y aún actualmente, la orientación diagnóstica y terapéutica ha estado guiada casi exclusivamente por el síntoma o síntomas predominantes. Así, la neuropediatría se ha organizado y “compartimentalizado” en función de ellos: epilepsia, trastornos del movimiento, discapacidad intelectual, trastornos de aprendizaje, etcétera. En base a ello, han surgido subespecialidades que han explorado a fondo todo lo referente a cada grupo de síntomas. Este enfoque, muy práctico y desde luego necesario, tiene como inconveniente principal el hecho de dirigir el tratamiento de estas patologías, en base al síntoma. Mejorar o llegar a “silenciar” el síntoma es muy importante y puede ser de gran ayuda, pero es aún mejor poder modular el mecanismo biológico que produce ese síntoma. Es más, una misma enfermedad (causada por el mismo gen mutado) puede producir un repertorio de manifestaciones clínicas diversas. Como ejemplo, en un paciente el síntoma predominante puede ser la epilepsia y en otro un trastorno dentro del espectro autista, aun padeciendo la misma patología. Esta situación no es infrecuente.



El cerebro es un sistema que incluye códigos de funcionamiento difíciles de desentrañar. Idealmente deberíamos aproximarnos a las enfermedades del cerebro en desarrollo integrando diferentes niveles de complejidad. Eso supone conocer qué pasa a nivel molecular, qué caminos biológicos están afectados dentro de las neuronas y la glía –células que forman el sistema nervioso junto a las neuronas-, cómo esto afecta a determinadas subpoblaciones de células nerviosas, y posteriormente cómo esta disfunción hace que los circuitos cerebrales se organicen de una manera anómala. En este tipo de evaluación holística, integradora, es de suma importancia la edad del paciente, ya que en cada período o ventana del desarrollo, una misma enfermedad puede “atacar” de forma diferente. Los avances en la neurociencia básica y las nuevas tecnologías nos están permitiendo desarrollar marcadores indicativos del modo en que estos niveles de organización en el cerebro se encuentran dañados. **Este es el camino de la neuropediatría del futuro y que ya comenzamos a implementar en Sant Joan de Déu**, lo cual sin duda va a permitir a nuestros investigadores desarrollar tratamientos mucho más eficaces y personalizados.

INVESTIGACIÓN

2. Enfermedades fetales-pediátricas y del medio ambiente

Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente

El niño es especialmente sensible a las influencias del entorno. Por ello, en Sant Joan de Déu estudiamos cómo los factores medioambientales y el entorno físico y social en que vive pueden incidir en su crecimiento. Queremos establecer mecanismos para detectar las patologías relacionadas con el entorno, conocer sus causas y cir-

cunstancias y, en base a ellas, diseñar, aplicar o proponer medidas para prevenir su aparición.

Entorno fetal y complicaciones obstétricas

Estudiamos cómo influye el entorno fetal -la exposición a drogas o la contaminación ambiental, por ejemplo- en el futuro bebé y qué condiciones pueden provocar que nazca antes de tiempo o con un peso bajo para su edad gestacional.



3. Investigación en el paciente crítico

El paciente crítico es especialmente vulnerable ante una infección. Por ello, nuestros investigadores trabajan incansablemente para identificar marcadores que les permitan distinguir cuándo se encuentran ante una patología inflamatoria y cuándo ante una infecciosa, con el fin de combatirla lo antes posible y de la manera más adecuada. Además, analizan constantemente

las infecciones nosocomiales para mantenerlas bajo control.

Algunos de estos pacientes presentan problemas respiratorios y requieren un soporte de ventilación. En el Hospital estudiamos qué factores pueden aconsejar la utilización de un soporte de ventilación no invasivo.



4. Enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida

Endocrinología metabólica

La pubertad precoz o el síndrome del ovario poliquístico se manifiestan durante la infancia o la adolescencia, pero tienen su origen muchos años antes, incluso antes de que la persona afectada haya nacido. Algunos estudios demuestran que pueden estar relacionados con el retraso en el crecimiento del feto durante el proceso de gestación o el bajo peso al nacer. Nuestros investigadores trabajan para descubrir cómo pueden evitar que los bebés nazcan con bajo peso y estudian

también cómo pueden prevenir que los que lo hacen sufran estos problemas en el futuro.

Fisiopatología neonatal

Nuestros investigadores centran sus estudios en aquellos trastornos que se originan o se ponen de manifiesto durante los primeros meses de vida del bebé y que tienen una notable trascendencia en su salud. Quieren obtener todo el conocimiento necesario para tratarlos y mejorar su desarrollo a largo plazo.

Origen perinatal de la diabetes del adulto

En Sant Joan de Déu trabajamos intensamente con el objetivo de entender qué mecanismos moleculares pueden llevar a que la nutrición durante la etapa de desarrollo neonatal e infantil incrementen el riesgo de sufrir diabetes en la edad adulta. Estudiamos qué intervenciones nutricionales se pueden llevar a cabo durante el periodo de la lactancia materna para disminuir, mediante un suplemento con betaína, el riesgo de que el bebé sufra en el futuro obesidad y diabetes tipo 2.

5. Enfermedades infecciosas e inmunes



Respuesta inflamatoria sistémica

Estudiamos los mecanismos que causan en los niños inmunodeficiencias, enfermedades autoinflamatorias (como el déficit de mevalonato quinasa, criopirinopatías, fiebre mediterránea familiar...) y autoinmunes sistémicas como la uveítis asociada a la artritis idiopática juvenil y las vasculitis pediátricas como la enfermedad de Kawasaki. Queremos identificar los genes que causan estas enfermedades, qué implicación tiene la epigenética y la microbiota, y reconocer vías patogénicas que permitan desarrollar nuevos tratamientos

Infecciones de transmisión vertical

Trabajamos para avanzar en el conocimiento de la historia natu-

ral y conocer los factores asociados a la transmisión, diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las infecciones que se transmiten de madre a hijo - como es el caso del VIH, el virus de la hepatitis B y C o el toxoplasma- y de las infecciones por micobacterias que son atípicas en nuestra población.

Enfermedades prevenibles con vacunas

El primer contacto de la especie humana con muchos microorganismos tiene lugar durante la infancia. Por ello, la vacunación ha demostrado ser una herramienta muy eficaz en la lucha contra las enfermedades infecciosas.

Para saber cuál es la mejor estrategia de vacunación en una población concreta es importantísimo estudiar los microorganismos que están presentes en esta comuni-

dad ya que se diversifican genéticamente para adaptarse lo mejor posible al medio.

En el Hospital nos centramos en la vigilancia epidemiológica molecular de la enfermedad neumocócica, la tosferina y la enfermedad meningocócica. Investigamos también nuevas técnicas de análisis molecular con el objetivo de agilizar y abaratar el diagnóstico de estas enfermedades en un futuro.

Tuberculosis

Estudiamos nuevas técnicas que permitan diagnosticar la tuberculosis, qué características deben tener los fármacos en los lactantes y niños para diseñar nuevas formulaciones que se adapten a sus necesidades, e investigamos qué toxicidad asociada tienen estos medicamentos.

6. Tumores del desarrollo: cáncer infantil

El cáncer infantil es diferente del cáncer de adulto. Se origina en el complejo proceso de desarrollo del ser humano, durante la formación de órganos y tejidos. No se puede prevenir, tiene una incidencia más baja y responde de manera diferente al tratamiento. Es por ello que los niños que lo sufren deben ser tratados por equipos especializados en oncología pediátrica. Y es por ello, también, que requiere una investigación específica.



Recreamos la enfermedad en modelos celulares y animales

Hemos creado modelos celulares y animales de diferentes tumores del desarrollo (neuroblastoma, glioma difuso del tronco cerebral, rhabdomyosarcoma, sarcoma de Ewing y retinoblastoma) que reproducen fielmente la enfermedad que sufren nuestros pacientes porque han sido creados a partir de muestras de biopsias.

Analizamos cómo actúan los tratamientos actuales

Estudiamos cómo actúa la quimioterapia sobre el tumor, cómo penetra y se distribuye en el organismo. Nuestro objetivo es encontrar nuevos sistemas de liberación del fármaco en el organismo que resulten menos agresivos y más efectivos que los actuales.

Un nuevo paradigma de tratamientos

En Sant Joan de Déu estamos poniendo en marcha nuevas terapias que representan un nuevo paradigma en el tratamiento de algunos tipos de cánceres. Consiste en extraer células del propio paciente, reprogramarlas en el laboratorio mediante técnicas de ingeniería genética y transferirlas de nuevo al paciente para que sean capaces de reconocer, atacar y destruir las células cancerosas.

Los principales tumores del desarrollo que investigamos son:

Neuroblastoma

Es un tumor sólido extracranial que se origina en el sistema nervioso periférico. Hemos descubierto marcadores genéticos que nos permiten predecir su agresividad y estamos estudiando la eficacia de diferentes medicamentos.

para tratar a los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que sufren recaída y no disponen de opciones de tratamiento. También estudiamos los efectos secundarios de los tratamientos que reciben los niños con leucemia.

Glioma difuso del tronco cerebral (DIGP)

Es un tumor cerebral que hoy por hoy es incurable. Hemos creado un modelo animal y hemos iniciado el primer ensayo clínico en el mundo de una vacuna.

Retinoblastoma

Este tumor en la retina se manifiesta durante el desarrollo de la retina. Estamos realizando un ensayo clínico para tratar con virus oncolíticos los casos que no responden al tratamiento convencional.

Sarcoma de Ewing

Este tumor afecta a huesos y tejidos blandos. Buscamos nuevas dianas terapéuticas para tratar con mayores probabilidades de éxito los sarcomas de Ewing con metástasis.

Histiocitosis

Se produce cuando células con una función inmunológica atacan los tejidos y órganos de nuestro cuerpo y les causan daños. Algunas histiocitosis presentan una alteración genética en la vía BRAF y estamos estudiando tratamientos inhibidores.

Leucemia

Este cáncer se origina en las células precursoras de la sangre y es el más frecuente en la población infantil. Participamos en ensayos para testar una terapia celular pensada

Rhabdomyosarcoma

Este tumor afecta a los tejidos blandos. Investigamos nuevos tratamientos y terapias eficaces para combatir las formas más agresivas de este tumor y las recaídas.

INVESTIGACIÓN

7. La diabetes infantil

Los profesionales de la Unidad de Diabetes implicados en el tratamiento de la diabetes tipo 1 y las familias de los pacientes son conscientes de que a pesar de todos los avances tecnológicos que ha habido en las últimas décadas, el tratamiento de esta enfermedad requiere constante atención e innovación. Para ello, el Centro de la Innovación de la Diabetes Infantil -CIDI- está impulsando una iniciativa para identificar los resultados clínicos que son más re-

levantes para nuestros pacientes y sus familias. También pretende identificar los factores que se asocian a un mejor control y adaptación a la diabetes para poder mantener un estado físico y emocional saludable. El objetivo es evitar complicaciones agudas a largo plazo en una enfermedad crónica que requiere constante atención. El proyecto se ha puesto en marcha conjuntamente con las organizaciones internacionales SWEET y T1dExchange.

En investigación experimental, CIDI da soporte al proyecto de creación de un circuito sintético celular que pueda sustituir a la función del páncreas en la regulación de los niveles de glucosa en la sangre, mediante la producción de insulina. El reto actual del equipo es disponer de estas células, que componen el circuito en micro cápsulas, para introducir las ya en un modelo animal de diabetes.

9. La muerte súbita en niños

La Unidad de Arritmias del Hospital Sant Joan de Déu avanza día a día en la investigación sobre las causas que ocasionan la muerte súbita cardíaca y en el desarrollo de herramientas para el tratamiento de las arritmias. Hacer un diagnóstico lo antes posible es de vital importancia, no sólo para prevenir un fatal desenlace, sino para hacer un pronóstico adecuado y facilitar que los pacientes y sus familias puedan tener una vida lo más normalizada posible.

8. La salud mental en la infancia y la adolescencia

Estudiamos los trastornos mentales graves como es el caso de la psicosis y los trastornos del neurodesarrollo, como el TDAH y los Trastornos del Espectro Autista -TEA-, buscando biomarcado-

res que nos permitan detectarlos antes. Además, avanzamos en la búsqueda de más tratamientos y mejores para combatir sus síntomas.



FLASHES INFORMATIVOS

El avance contra el retinoblastoma

El retinoblastoma es un tumor ocular que afecta prácticamente de forma exclusiva a niños y niñas de entre 2 y 3 años, edad en la que se acaba de formar la retina. Es un tumor relativamente fácil de curar si se detecta a tiempo, pero muchas veces a un coste muy alto y muy difícil de aceptar para los padres: la pérdida del ojo del niño. Nuestros investigadores llevan años intentando desarrollar tratamientos mucho más precisos y menos agresivos. Fruto de este trabajo, en 2017 se puso en marcha un nuevo ensayo clínico con virus oncolíticos dirigidos específicamente contra las células de este tumor. El virus se inyecta directamente en el interior del ojo del paciente y elimina de forma exclusiva las células tumorales sin afectar a las sanas. Cuando termina su función, el virus muere. Nuestros oncólogos están muy esperanzados en que este nuevo tratamiento permita curar a estos pacientes evitando las secuelas que sufren en la actualidad.

**Conociendo mucho más sobre el neuroblastoma**

Los investigadores del Laboratorio de Onco-hematología de Sant Joan de Déu han identificado dos genes implicados en el desarrollo de los neuroblastomas, uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil. Han descubierto que un receptor que se encarga de regular el metabolismo del calcio en el organismo, el receptor-sensor de calcio (CaSR), está activo en los neuroblastomas benignos y "apagado" en el caso de los neuroblastomas más agresivos. Y han descubierto que un medicamento indicado para el tratamiento de enfermedades endocrinas, Cinacalcet, puede resultar eficaz para activar el CaSR y ralentizar el crecimiento de estos tumores. Ahora están investigando terapias combinadas con este fármaco para aumentar y acelerar su efecto.

El grupo liderado por Carmen de Torres también ha descubierto una molécula implicada en el comportamiento de los neuroblastomas: PTHLH. En los neuroblastomas benignos su acción es positiva. En cambio, en los más agresivos, promueve el crecimiento del tumor. Los oncólogos ya disponen de un tratamiento para inhibir la producción de esta molécula pero la importancia del descubrimiento radica en que ahora saben que este fármaco sólo está indicado en algunos casos.

**La esperanza de la inmunoterapia: CART 19**

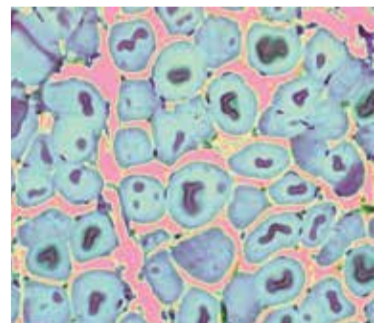
Nuestro hospital participa en dos ensayos clínicos sobre el CART 19, un tratamiento de inmunoterapia que está dando resultados muy esperanzadores para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que no responde a los tratamientos convencionales. Consiste en extraer sangre del paciente para obtener linfocitos T -unas células del sistema inmunitario- y reprogramarlas en el laboratorio mediante ingeniería genética para que sean capaces de reconocer, atacar y destruir las células cancerosas. Una vez reprogramadas, son transferidas de nuevo al paciente. Más del 80% de los niños que han recibido esta nueva terapia han visto cómo la enfermedad entraba en remisión durante los tres primeros meses del tratamiento. En uno de los ensayos, Sant Joan de Déu es el único hospital pediátrico de España que participa.

El primer gran paso contra el terrible DIGP

Hace 5 años nuestro hospital impulsó la realización de biopsias a los pacientes afectados por este tumor del sistema nervioso central incurable. Era la única vía para avanzar en el diseño de nuevas estrategias terapéuticas que abrieran una expectativa de curación. El estudio de estas muestras ha permitido a los investigadores definir de una manera precisa las características moleculares del tumor, crear el primer modelo animal de la enfermedad sobre el que ensayar nuevos tratamientos y desarrollar una vacuna que se comenzó a probar en 2017.

**El futuro estudio de los tumores de células germinales**

Gracias a una de nuestras familias, la de la valiente Anita, nuestro hospital podrá enviar pronto a un investigador al prestigioso laboratorio *Amatruda Lab*, en Dallas, para avanzar en la investigación del tumor de células germinales infantil.



PROYECTOS ASISTENCIALES

Porque los niños necesitan una atención especial

Algunos niños sufren situaciones de gran estrés. A veces, porque son víctimas de maltratos o abusos sexuales. A veces, porque han sido testigos, los han presenciado en su entorno más próximo. En otras ocasiones, porque tienen que hacer frente a una grave enfermedad o están viviendo una adolescencia muy complicada.

Darles apoyo es esencial para que sean capaces de desarrollar capacidades para superarlo y evitar que su salud mental se resienta. Este apoyo emocional y acompañamiento se tiene que hacer extensivo a toda la familia, especialmente en el caso de los niños que se encuentran en el proceso final de su vida.

La fortuna de contar con especialistas *Child Life*

Los niños que sufren una enfermedad grave y que tienen que ser ingresados o sometidos a una intervención quirúrgica compleja lo recuerdan toda la vida. Por ello, es muy importante minimizar su impacto, darles apoyo psicológico y emocional. En el Hospital tenemos profesionales especializadas en hacerlo: las *Child Life*. Utilizan el juego simbólico y otros recursos que tienen a su alcance para conocer las inquietudes de los niños y darles respuesta. Recientemente han introducido las intervenciones asistidas con animales mediante "streaming" para ofrecer una vía de contacto con el exterior a los niños que tienen que pasar semanas en aislamiento debido a su enfermedad. El equipo *Child Life* realizó en 2017 **1.813 sesiones** y atendió a **650 pacientes**.



Sentim, el espacio para expresar las emociones

Que todos los miembros de una familia expresen en un ambiente adecuado las emociones que surgen a raíz de la enfermedad de un hijo es muy importante. Por este motivo el Hospital puso en marcha el proyecto *Sentim*. Con él, se promueve la expresión emocional entre personas, delante de los propios miembros de una misma familia y de otras que comparten una problemática similar. Estas dinámicas de grupos multifamiliares son una poderosa herramienta de trabajo para darse apoyo mutuo entre ellas. En 2017 participaron en *Sentim* **79 familias de 18 especialidades diferentes**.



Atención paliativa en el niño y su familia

El final de la vida es uno de los procesos más complejos que necesita una atención y acompañamiento especializado, tanto para el paciente como para sus familiares. Si el enfermo es un niño, esta complejidad aumenta precisando profesionales altamente cualificados para atender a la persona y sus familiares de una forma integral (dimensiones físicas, sociales, psicológicas y espirituales). Es por ello que en el Hospital contamos con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos -la primera de estas características de España- que está integrada por profesio-

nales que velan no sólo para que el niño no sufra dolor sino que también acompañan a las familias en el proceso y les dan todo el apoyo que requieren las 24 horas del día.

Las donaciones recibidas permitieron que durante el 2017 la unidad siguiera desplegando un proyecto de crecimiento, iniciado en 2015, para poder atender a más niños y de forma más precoz. Además, ha permitido atender a las familias en la Unidad de Duelo, potenciar la coordinación en toda Cataluña y formar a profesionales

que traten o podrían tratar a niños con necesidades paliativas.

Gracias a todo el equipo y el trabajo coordinado, atendieron a **136 pacientes**, 88 de ellos nuevos casos, con una edad media de 8,8 años. Realizaron **1.874 visitas** y respondieron a **2.865 llamadas** de familiares. Un total de **50 niños y niñas fallecieron el pasado año**, 7 de ellos fuera de Cataluña. De los atendidos por nuestra unidad hasta el último momento, 24 de ellos lo hicieron en el Hospital y 19, acompañados por su familia y por el equipo, en casa.

La Unidad Funcional de Atención al Menor - UFAM



Muchos niños que sufren maltratos o son víctimas de abusos sexuales son agredidos por una persona muy próxima. Los efectos son devastadores en el menor que, a menudo, además de sufrir los abusos, ve cómo su entorno se fragmenta y enfrenta. En Sant Joan de Déu contamos con un equipo de profesionales especia-

lizados en dar apoyo emocional a estos niños para que puedan superarlo. Ellos forman la UFAM, una unidad pionera en España en este ámbito que en el año 2017 atendió a **333 pacientes** y ha visto reconocida su trayectoria de más de 20 años con el **premio a la excelencia del Colegio de Médicos de Barcelona**.

El programa de niños testigos de violencia - TEVI



Un porcentaje importante de los niños que son atendidos en los centros de salud mental han sido testigos de violencia doméstica, han presenciado maltratos en casa. Para ayudarles a superar esta situación y ofrecerles otros modelos de relación sanos, en

Sant Joan de Déu creamos hace **15 años el programa TEVI, considerado como buena práctica por el Ministerio de Sanidad**. En 2017 el equipo de TEVI valoró a **8.815 pacientes** y trató **dentro del programa a 234 de ellos**.

Proyecto *Enllaçats*

Con el ánimo de investigar, hacer un acompañamiento terapéutico y sensibilizar a la sociedad sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA) nace el proyecto *Enllaçats*. Detrás de su impulso, no sólo se encuentran los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, sino diversas iniciativas de familias. Acompañarles y facilitar recursos educativos con información de calidad basada en fuentes contrastadas y con evidencia científica es una de las prioridades de *Enllaçats*.

En base a esta línea se destaca el proyecto de traducción del "Ma-



nual de Atención Temprana del Modelo Denver para padres", realizado en colaboración con la Asociación Autismo Ávila, que pronto se editará en castellano gracias a la implicación que han tenido las familias y a las donaciones

recibidas para hacerlo posible. *Enllaçats*, además, ha puesto en marcha líneas de investigación pioneras, así como programas específicos de intervención para los pacientes y sus familias.

Programas contra la obesidad infantil



Uno de los graves problemas de salud pública del siglo XXI es la obesidad infantil. Por eso, desde el Servicio de Endocrinología se trabaja mano a mano con los centros de primaria quienes, no sólo abordan a los pacientes con pautas de prevención, sino que también realizan las primeras intervenciones. Pero cuando hay fracaso de esas primeras intervenciones y se requiere un tratamiento mucho más intensivo, derivan a los pacientes hasta nuestro hospital.

A través de un trabajo de terapia familiar, el servicio tiene en marcha dos grandes programas. Uno de ellos es **Prevengo**, donde

a través de talleres grupales, telemedicina, el acompañamiento de una nutricionista y *coach*, los talleres de cocina y unas pulseiras inteligentes para el control de la actividad de los niños, se logra reeducar hábitos que ayudarán a prevenir enfermedades graves cuando sean adultos. Dentro del programa Prevengo participan 60 pacientes, de entre 6 y 12 años y, gracias a él, la tasa de abandono del tratamiento se ha reducido del 15% al 8%.

El otro gran proyecto se llama "**Sumar per restar**", en el que se incluyen 30 niños y niñas de entre 12 y 18 años, con graves problemas

de obesidad, a quienes se les pretende evitar la cirugía bariátrica. Los pacientes reciben becas deportivas con actividades dirigidas por un monitor especializado en la materia, pero además realizan talleres de cocina coordinados por un nutricionista y reciben apoyo psicológico y social por profesionales especializados. Una de las actividades que más les gusta son las salidas en grupo como motivación y premio al gran esfuerzo realizado. Un gran esfuerzo que se aprecia en los resultados: reducen un 8% la grasa corporal y 6 centímetros en el perímetro de cintura y, sobre todo, se aprecia una gran mejoría en su estado metabólico.

PROYECTOS ASISTENCIALES

El programa de acompañamiento a los pacientes de VIH

En el Hospital tratamos actualmente a 30 niños y adolescentes infectados de VIH y realizamos seguimiento de más de 300 niños hijos de madres infectadas que, aunque ellos no estén infectados, sí que están afectados en su entorno por el virus. Acompañarles en todo su desarrollo, dándoles no sólo la atención clínica que precisan, sino la psicoemocional, social y de cualquier otra índole que pueda ser necesaria para capacitarles en su autocuidado y su total independencia en la adultez, es el objetivo de este programa. Especialmente importante es nuestra intervención en la pre-adolescencia, momento en el que se les informa de su enfermedad y, donde a través de las actividades educativas y lúdicas con un grupo de iguales, se inicia la preparación para su futuro. El encuentro con otros niños que también tienen

que convivir con esta enfermedad resulta vital.

Desde la Unidad de Enfermedades Infecciosas, además, se hace hincapié en que estos pacientes no abandonen la escolarización, ya que es la única manera de garantizar su futuro y adquirir la capacidad de defender sus derechos y evitar sentirse excluidos. Una de las intervenciones para evitar el fracaso escolar es realizar una evaluación neurocognitiva para identificar las dificultades y diseñar el plan de trabajo para mejorarlas. Además, también las donaciones recibidas facilitan becas educativas, ayudas para comedor escolar, adquisición de gafas o audífonos... todo lo necesario para el desarrollo normal del niño y cuyos gastos no pueden ser afrontados por la familia.



“Normalizar y socializar es fundamental y les ayudamos en todo el proceso”

Claudia Fortuny

Pediatra de la Unidad de Enfermedades Infecciosas

Las conductas adictivas en la infancia y la adolescencia

Una de las mayores preocupaciones sociales existentes es el continuado incremento de conductas adictivas en la infancia y la adolescencia. Por ello, desde 2007 el Hospital cuenta con la Unidad de Conductas Adictivas del Adolescente -UCAD-. Inicialmente su finalidad principal era atender a los chicos y chicas con problemas de consumo de sustancias, especialmente cannabis. Sin embargo, a partir de 2008 se empezó a registrar un aumento considerable de visitas por adicción a las nuevas tecnologías, principalmente vinculadas a los videojuegos online.



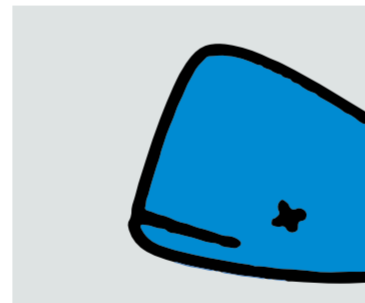
Los profesionales de la unidad trabajan con estos dos tipos de adicciones, tóxicos y comportamentales, y se han especializado en los adolescentes que presentan un diagnóstico dual, es decir, un trastorno mental y un trastorno adictivo al mismo tiempo. En este ámbito, actualizan e innovan constantemente en función de las necesidades de cada paciente. La UCAD ofrece de forma individualizada un servicio de evaluación, diagnóstico diferencial e intervención, siempre incorporando a las

familias, para conseguir una buena adherencia al tratamiento y un abordaje comprensivo. El trabajo en terapia de grupo es también un pilar fundamental. En 2017 más de **89 pacientes acudieron por primera vez a la unidad, realizándose más de 900 visitas in-**

dividuales. Además, se llevaron a cabo 15 sesiones en grupo donde participaron 90 personas. Y, paralelamente, los profesionales realizaron una importante tarea docente a través de conferencias con más de 900 asistentes y, por supuesto, investigadora.

El suicidio, un problema de salud pública

El suicidio representa una de las primeras causas de mortalidad en adolescentes y adultos jóvenes de entre 15 y 29 años. En España y Cataluña, ocupa entre la segunda y la tercera causa de mortalidad dependiendo del año. Se estima que hay 20 intentos de suicidio por cada suicidio, pero en la adolescencia estos datos son mucho mayores. La Organización Mundial de la Salud indica que es un problema de salud pública y que su prevención debería ser un imperativo a nivel mundial. En el Hospital Sant Joan de Déu hace más de 20 años que abordamos esta problemática, pero además en 2013, creamos un programa específico de atención a estos pacientes que se ha convertido en un dispositivo de referencia que ofrece atención socio-sanitaria a los adolescentes que presentan intentos de suicidio, alto riesgo de suicidio y, también, a sus familias.



Además de la atención, el programa de suicidio está siendo promotor de estudios de investigación que aporten luz a un problema que genera tanto sufrimiento. Algunas líneas de investigación nos han

permitido clasificar a los diferentes adolescentes ofreciendo tratamientos ajustados a cada perfil. Del mismo modo hemos podido identificar al perfil de adolescentes con mayor riesgo de repetición del intento. Actualmente estamos abordando la influencia de las redes sociales en esta problemática. Desde el inicio del programa de atención hemos tenido que afrontar tanto la influencia como el mal uso de redes sociales en nuestros pacientes, pero los fenómenos "La Ballena Azul" y la serie "13 Reasons why", significaron un incremento de la problemática en 2017 que han situado este objetivo de estudio como una prioridad. **293 pacientes y a sus familias,** unas 1.172 personas, fueron atendidas el pasado año por nuestros profesionales.

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

¡Gracias por estar aquí!

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

♥ Sigue apoyándonos en
www.facebook.com/SJDHospitalBarcelona/
www.sjdhospitalbarcelona.org

AYUDAS A LAS FAMILIAS

Las preocupaciones añadidas cuando aparece una enfermedad

Las familias se enfrentan a tantas nuevas situaciones a raíz de la enfermedad, que a veces se sienten superadas

Precisamente, con el objetivo de acompañarles en todo el proceso y ayudarles en los momentos necesarios, trabaja el equipo de Trabajo Social. Además de acompañar emocionalmente a las familias, buscan los recursos que ellas necesitan a través de las ayudas públicas existentes y a través de las donaciones recibidas. Esta labor es especialmente necesaria en los casos donde la enfermedad ha erosionado completamente la economía familiar.

También damos el necesario apoyo en el domicilio a las familias que cuidan en el hogar a sus hijos con graves patologías, para que puedan tener un poco de tiempo libre y retomen fuerzas para seguir cuidando de ellos.

También damos el necesario apoyo en el domicilio a las familias que cuidan en el hogar a sus hijos con graves patologías, para que puedan tener un poco de tiempo libre y retomen fuerzas para seguir cuidando de ellos.

Alojarse fuera de casa durante largos períodos por el ingreso de un hijo, desayunar, comer y cenar todos los días en el Hospital, desplazarse diariamente para recibir tra-



“Como madre de una niña con una enfermedad rara y, por tanto, como familia vulnerable, pienso que la atención a las familias que facilita el Servicio de Trabajo Social del Hospital es primordial porque nos ayuda a orientarnos y a comprender la complejidad de la situación más allá del aspecto puramente médico. Hay un cambio radical en el entorno y las prioridades de la familia, y tener una visión global de lo que representa en la vida de todos es un apoyo indispensable”

Natàlia Tintoré
Madre de Bruna, paciente de neurología

En 2017 ayudamos a un total de 1.052 familias

- 132** con ayudas en el alojamiento
- 379** con ayudas en el transporte
- 323** con ayudas para alimentación en el Hospital
- 59** con ayudas a través de intérpretes
- 120** con ayudas en ortodoncias
- 34** con ayudas económicas puntuales
- 5** con ayudas en el domicilio

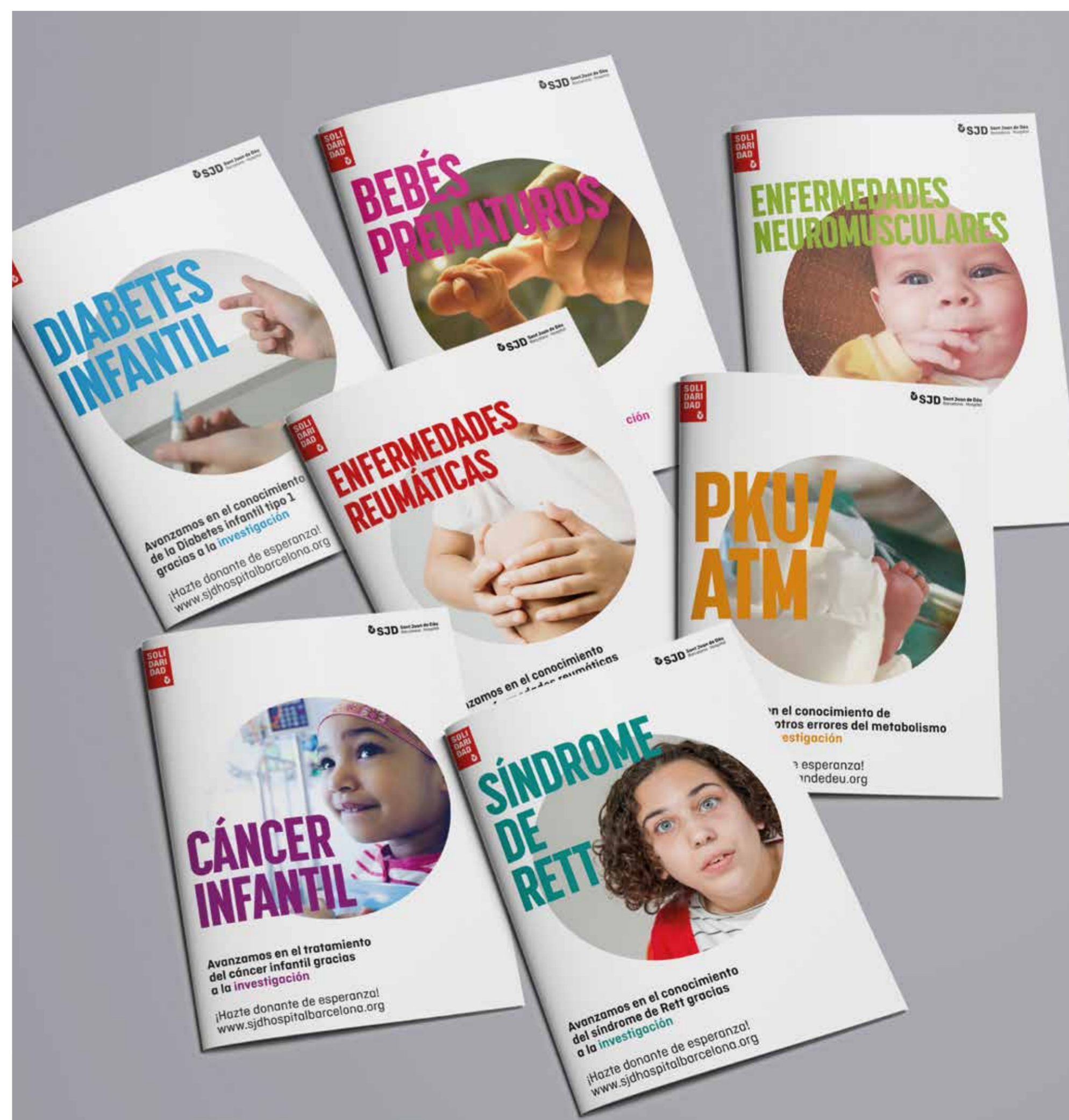


“Gracias a las donaciones recibidas podemos poner las cosas más fáciles a las familias”

David Nadal
Jefe del Servicio de Trabajo Social

Nunca se da tanto, como cuando se da esperanza

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



COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Nos preocupan los niños de aquí y los de todo el mundo

Hace más de catorce años que el Hospital tiene en marcha programas de cooperación internacional.

En Sant Joan de Déu vivimos la desesperación de los padres de muchos países en vías de desarrollo que nos contactan buscando una curación para sus hijos. Comprobamos diariamente que el derecho a la salud es menos uni-

versal de lo que debería ser. Por eso, para paliar la injusta situación de nacer en un lugar u otro del planeta, creamos el programa **Cuida'm** y el **Hermanamiento con el Hospital Saint John of God de Sierra Leona**.

PEQUEÑOS PACIENTES 2017

| | | | |
|--|---|---|--|
| SAAD ACHEBAH MARRUECOS, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA | WIAM LACCHAB MARRUECOS, 6 AÑOS ESCOLIOSIS | MOUHAMED DIOP SENEGAL, 6 AÑOS FRACTURA HÚMERO | MAITE CONDORI PERÚ, 5 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA |
| MABEL CHE FALL GUINEA BISSAU, 10 AÑOS PIES EQUINOVAROS | FAMA THIAM SENEGAL, 14 AÑOS ESTENOSIS ESOFÁGICA POR CÁUSTICO | FABIANA MARIA PARMIGINI VENEZUELA, 2 AÑOS CIERRE DE TRAQUEOTOMÍA | JASSIM KCHIRID MARRUECOS, 11 AÑOS TRAUMATISMO FACIAL E VISCECCIÓN |
| MATEO ZITLALPOPOCA MÉXICO, 5 MESES LESIÓN DE PLEXO BRAQUIAL | NATHAN OHIN GHANA, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA | BA SAIKOU GAMBIA, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA - CIV | ADJI SAHRA DIOP SENEGAL, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA - CIV |
| ZIAD ELAKKARI MARRUECOS, 4 MESES LESIÓN DE PLEXO BRAQUIAL | EMMANUELA YERDAH GHANA, 13 AÑOS ESTENOSIS VALVULAR | SAITO LEONEL PERÚ, 9 AÑOS MALFORMACIÓN ANO RECTAL | DIEGO MANUEL SÁNCHEZ PERÚ, 11 AÑOS TETRALOGÍA FALLOT |
| ALEJANDRO GONZÁLEZ PATIÑO BOLIVIA, 12 AÑOS HEMANGIOMA EN GLANDE | YASSIN BAH GAMBIA, 14 AÑOS DOBLE LESIÓN EN VÁLVULA MITRAL | CUMBA DIOP SENEGAL, 14 AÑOS PSEUDO ARTROSIS DE TIBIA | |



Cuando es necesario tratar a un niño en un hospital altamente tecnificado, la única manera que hay de ayudarlo es hacerle viajar hasta un centro de esas características. De ahí, que el programa Cuida'm traslade a Barcelona a niños y niñas de cualquier país del mundo que requieran una intervención quirúrgica, toda ella, gracias al apoyo de las entidades que apadrinan cada uno de los casos a través de sus donaciones.

En 2017 el programa trató a **19 pequeños pacientes** que, junto a los realizados en años anteriores, sumaron un total de **284 casos desde el inicio del programa en 2004**.

El hermano hospital Saint John of God de Sierra Leona

Todos los centros de la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios de los países desarrollados, están hermanados con algún centro de la Orden ubicado en países menos favorecidos. Nuestro hospital de Barcelona lo está con el de Mabesseneh, en Sierra Leona, uno de los países más pobres del mundo y azotado ferozmente por el virus del Ébola hace dos años.

Desde nuestro hospital buscamos los recursos para mejorar las instalaciones del centro africano, ayudamos a financiar los tratamientos de los niños -la sanidad

no es gratuita en el país-, realizamos telemedicina y, también, enviamos a profesionales para aportar conocimiento a los pediatras, obstetras y al equipo de enfermería. Además, damos formación a los estudiantes de la escuela de enfermería allí fundada, donde por primera vez en 2017 se inició la formación en el grado superior de enfermería llamado *State Registered Nurse*.

Durante 2017 se siguió potenciando el programa *Savemotherhood* dirigido a reducir la mortalidad materna, ya que Sierra Leona tie-

ne la mayor tasa mundial de este tipo de fallecimientos. A través de la promoción de la salud entre las mujeres embarazadas y las lactantes, el programa sigue dando unos resultados muy positivos.

También el año pasado vivimos con gran entusiasmo el 50 aniversario del centro de Mabesseneh y, para celebrarlo, se desplazó al hospital africano nuestro director médico, Miquel Pons, el Hermano general de la Orden, Jesús Etayo y el Presidente de la República de Sierra Leona, Ernest Bai Koroma.

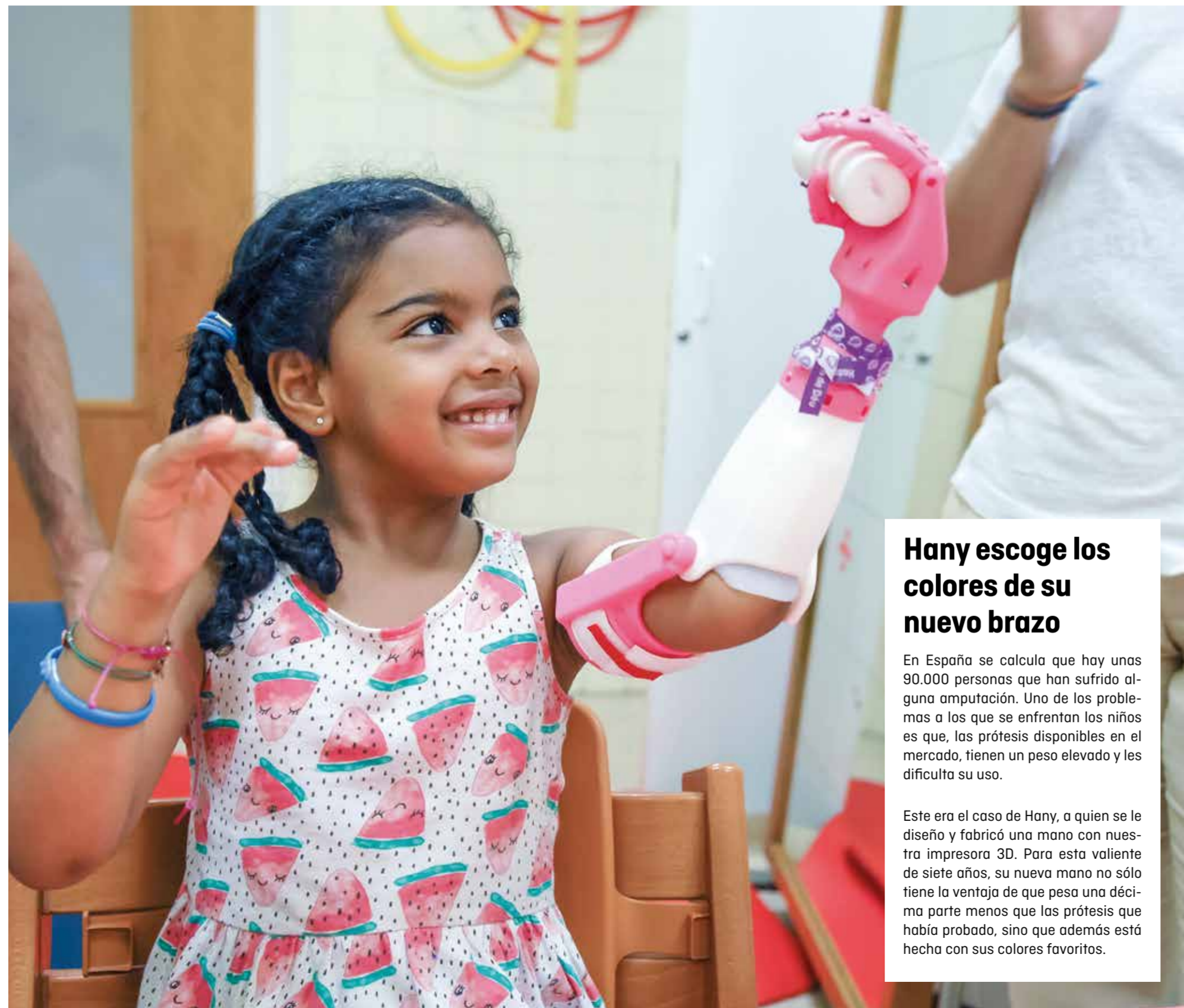
1.627 niños y niñas fueron atendidos en el hospital gracias a las donaciones de nuestro programa de **teaming Apadrina un tractament d'un nen a Sierra Leone**



INNOVACIÓN

La vocación de una innovación al servicio de los pacientes

Desde la creación del departamento de innovación, en el año 2009, el Hospital no ha parado de crear proyectos para dar respuesta a aquellos problemas con los que nuestros profesionales, los pacientes y sus familias se enfrentan día a día y para los que aún no hay respuesta. El camino no siempre es fácil cuando se trata de innovar, porque los recursos son insuficientes y los proyectos suelen ser de importes elevados. A pesar de las dificultades, los resultados son tan impactantes que no hay duda de la importancia que tiene ponerlos en marcha.



Hany escoge los colores de su nuevo brazo

En España se calcula que hay unas 90.000 personas que han sufrido alguna amputación. Uno de los problemas a los que se enfrentan los niños es que, las prótesis disponibles en el mercado, tienen un peso elevado y les dificulta su uso.

Este era el caso de Hany, a quien se le diseñó y fabricó una mano con nuestra impresora 3D. Para esta valiente de siete años, su nueva mano no sólo tiene la ventaja de que pesa una décima parte menos que las prótesis que había probado, sino que además está hecha con sus colores favoritos.

¿Quién dijo miedo?

La realidad virtual también puede ser aplicada para dar solución a un problema con el

que diariamente se encuentran los profesionales que deben retirar yesos a sus pacientes. El miedo y la angustia que suelen tener los niños, les lleva incluso a percibir dolor.

Mientras los pacientes llevan puestas unas gafas y se distraen con el contenido proyectado a través de un móvil, los profesionales pueden retirar de forma fácil y sin angustia la zona inmovilizada con yeso.



El Hospital líquido 4.0

Avanzar hacia una medicina más colaborativa, proactiva y personalizada, además de incrementar la evidencia científica de la eficiencia y la eficacia de las tecnologías digitales como herramientas clave en la prestación de servicios de salud, son los grandes objetivos de este proyecto en el que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) son protagonistas.

En 2017 los pacientes y los profesionales estrenaron el nuevo Portal del Paciente: una manera de comunicarse entre los padres de nuestros pacientes y los especialistas que atienden a sus hijos, sin necesidad de acudir siempre al hospital.



La rehabilitación diaria, mejor en casa

Los pacientes que tienen trastornos motores graves debido a parálisis o lesiones cerebrales, patologías neuromusculares o lesiones medulares requieren hacer rehabilitación diaria. Para ello, la familia debe desplazarse a centros específicos, condicionando completamente el ritmo familiar.

Fruto de esta situación, nuestros profesionales han diseñado un sistema de rehabilitación de la marcha de bajo coste que permite hacer los ejercicios diarios, vitales para el paciente, desde casa.



El primer exoesqueleto pediátrico: el Exo-trainer

En colaboración con diversas instituciones, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona incorporó en 2017 el primer exoesqueleto para rehabilitación de la marcha en pacientes pediátricos. Su objetivo es evitar el deterioro de la musculatura de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal (AME), quienes por permanecer mucho tiempo sentados y debido a la debilidad de sus músculos, padecen graves dificultades respiratorias. Retrasar la aparición de las complicaciones de esta enfermedad es uno de los objetivos principales y el exoesqueleto facilita esta labor.



Las respuestas múltiples del servicio de 3D

Desde hace años el Hospital trabaja con modelos 3D a petición de los profesionales. Todo comenzó para dar respuesta a un paciente de oncología, a quien se le salvó la vida ensayando una y otra vez su intervención quirúrgica con réplicas exactas de su gran y complejo tumor. Pero ahora, los modelos 3D son de uso cotidiano para seis servicios muy diversos de nuestro centro.

Intervenciones quirúrgicas maxilofaciales, traumatológicas, oncológicas, cardíacas, neurológicas o plásticas se planifican previamente gracias a esta novedosa herramienta de preparación quirúrgica.



Los ejercicios de rehabilitación de Pedro Tomás

Otro de los problemas que los profesionales del Servicio de Rehabilitación querían resolver era el de los pacientes con enfermedades degenerativas. Estos niños deben hacer rehabilitación de todas sus extremidades, pero debido a la diversidad de afecciones que tienen, a veces no pueden utilizar los dispositivos ortésicos de soporte a la rehabilitación.

Este era el caso de Pedro Tomás a quien, para ayudarlo a hacer su necesaria rehabilitación, se le desarrolló un conjunto de 2 órtesis utilizando el diseño 3D CAD y las tecnologías de impresión 3D.

WEBS DE APOYO A LAS FAMILIAS

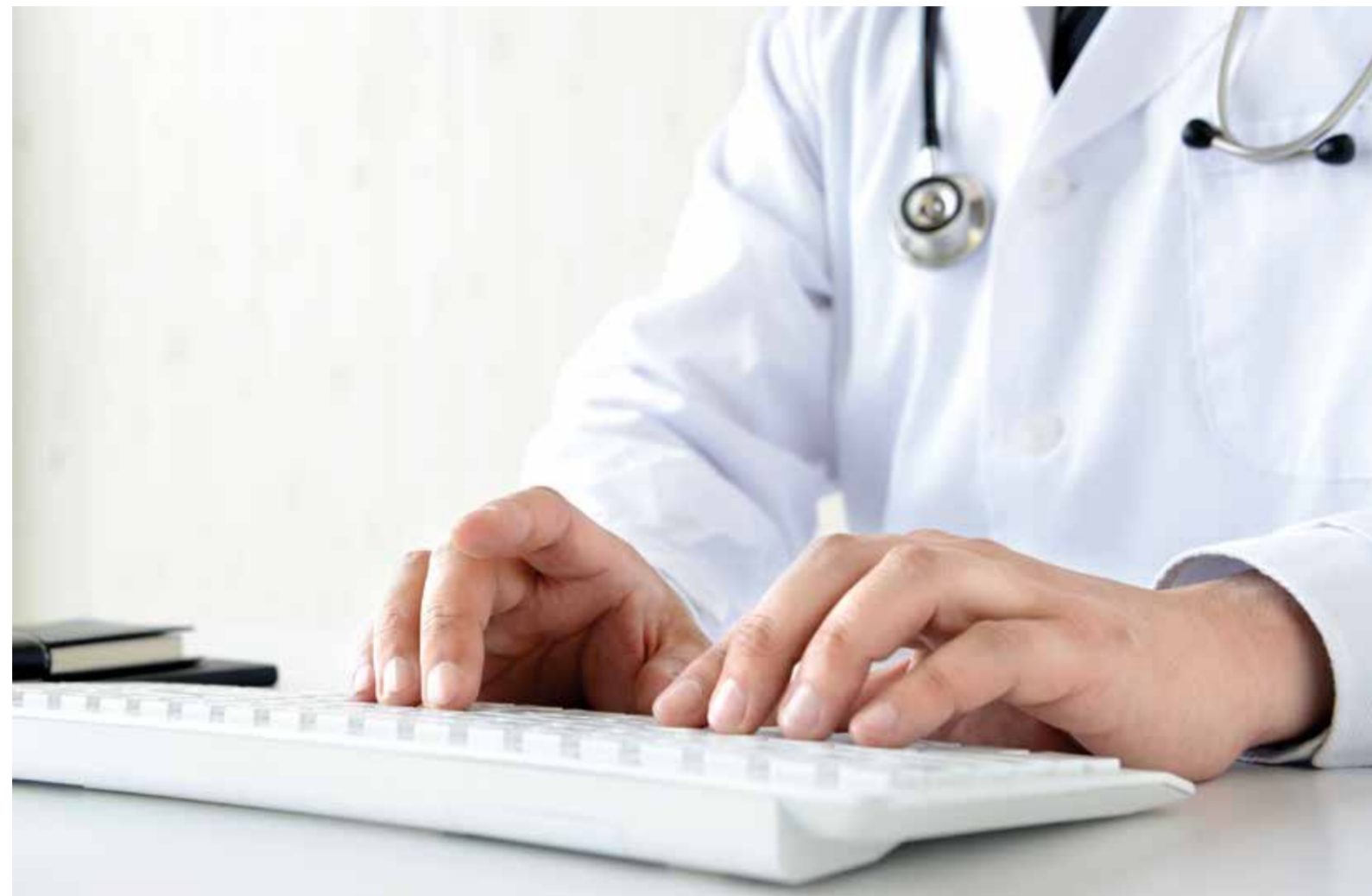
Nos preocupan nuestros pacientes y los de todo el mundo

Las familias de los pacientes y los profesionales sanitarios forman el mejor equipo posible para luchar contra las enfermedades, e incluso, para prevenirlas.

Los padres pueden proporcionar a los profesionales una información valiosísima sobre la enfermedad que padece su hijo porque detectan síntomas que pueden pasar desapercibidos en una consulta médica.

Y los profesionales, a su vez, pueden ayudar a las familias empoderándolas, facilitándoles todos los conocimientos y herramientas necesarias para que sean capaces de cuidar de la mejor manera posible a sus pequeños en casa.

Este intercambio de información entre profesionales sanitarios y familias permite mejorar la atención de los niños enfermos, avanzar en el conocimiento de las enfermedades pediátricas y en la búsqueda de nuevos tratamientos. Internet es un canal de comunicación idóneo para hacer posible este intercambio más allá del Hospital.



Enseñamos hábitos saludables



FAROS <http://faros.hsjdbcn.org>

En el Hospital trabajamos para curar a los niños pero también para evitar que enfermen. Por eso, hacemos promoción de la salud a través de un portal *online* donde las

familias y profesionales que trabajan con niños pueden encontrar información rigurosa y recursos educativos sobre aspectos como la nutrición, salud y seguridad.

2.392.332 visitas anuales
6.554 visitas diarias
59% visitas procedentes de fuera de España

Capacitamos a los padres de niños con enfermedades



GUÍA METABÓLICA www.guiametabolica.org

Los errores congénitos del metabolismo o enfermedades metabólicas son un grupo muy numeroso de patologías –unas 700– que están causadas por alteraciones en el ADN que alteran el funcionamiento correcto de las células y los órganos. Algunas de estas enfermedades son tratadas mediante una

dieta restrictiva y fármacos huérfanos, pero otras no tienen de momento un tratamiento efectivo. En el portal Guía Metabólica las familias pueden encontrar toda la información sobre la enfermedad de su hijo, y consultar sus dudas a nuestros especialistas.

Número de visitas: **1.257.908**
Visitas en España: **16%**
Visitas internacionales: **84%***

*Los pacientes en nuestro entorno están muy controlados y les resulta más fácil llevar el día a día de estas enfermedades. Sin embargo en muchos países este hecho no sucede y Guía Metabólica es su único recurso.

GUÍA DIABETES www.diabetes-cidi.org

Convivir diariamente con una enfermedad como la diabetes exige tomar decisiones constantemente. Para ayudar a las familias en este proceso, resolver sus dudas y hacer que ganen confianza en el control

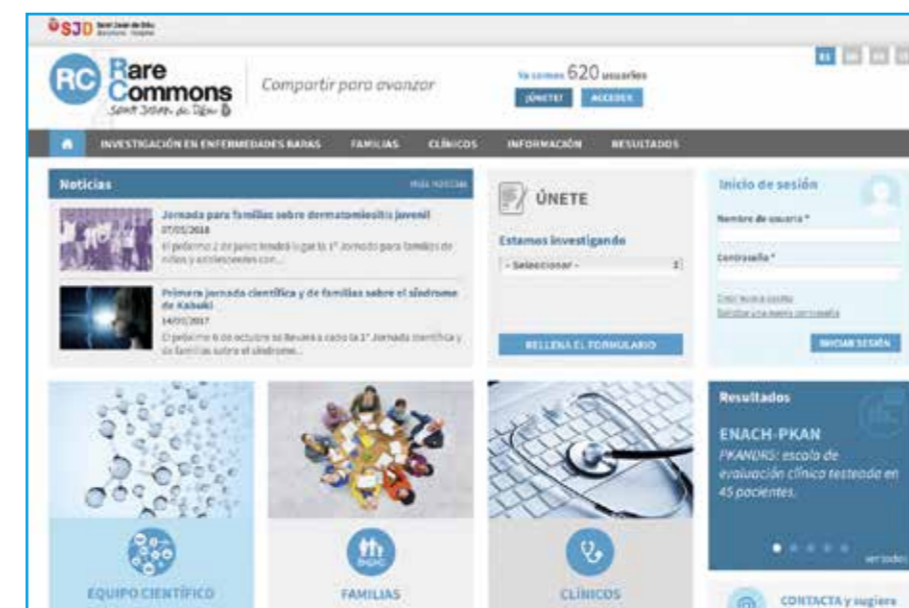
de la enfermedad de su hijo, hemos creado un portal donde pueden encontrar mucha información contrastada y rigurosa sobre la diabetes más prevalente en los niños: la diabetes tipo 1.

Número de visitas: **865.385**
Visitas en España: **33,23%**
Visitas internacionales: **66,77 %**
Uso de la calculadora de raciones de Hidratos de carbono: **18.552***

*Un 47% más que el año anterior.



Implicamos a los padres en la investigación



RARE COMMONS www.rarecommons.org

En el Hospital atendemos a 15.000 niños que sufren enfermedades raras. De algunas de estas enfermedades, no tenemos más de 4 pacientes. ¿Cómo podíamos investigarlas si no disponíamos de suficientes casos? Creando una plataforma online, Rare Commons, para conectar con el mayor número posible de afectados de todo el mundo. Sólo así hemos podido comenzar a diseñar

proyectos de investigación. Rare Commons ha recibido el reconocimiento internacional hasta el punto de que la Comisión Europea ha decidido subvencionar la creación de una plataforma a nivel europeo, **Share4Rare**, que se pilotará con dos grupos de enfermedades poco frecuentes: tumores raros pediátricos y enfermedades neuromusculares.

11 enfermedades investigadas
Más de 600 familias participantes

¡Sin vosotros, sería imposible!

En 2017 más de 250 iniciativas solidarias se realizaron por toda España para ayudar a financiar los proyectos del Hospital que son posibles gracias a las donaciones. ¡Exactamente 252! Un 50% más que las realizadas en el año anterior. Este increíble número de acciones se transformaron en **casi 900.000 euros** destinados a investigar, a mejorar las infraestructuras del Hospital, a hacer que nuestro centro siga siendo lo más humanizado posible, a ayudar a las familias que más lo necesitan, a hacer rea-

lidad la intervención quirúrgica de niños de países en vías de desarrollo cuyas vidas peligran por no tener acceso a un hospital altamente tecnificado...

¡Todo esto ha sido posible gracias a vosotros!

Detrás de cada persona, asociación, colegio, empresa o institución que habéis impulsado una acción solidaria a nuestro favor hay un gran corazón. Y también, lo hay dentro de cada una las personas que os han ayudado a que el resultado haya sido todo un éxito. Una innumerable red solidaria a quienes damos infinitas gracias por haber pensado en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona como entidad beneficiaria de vuestras iniciativas y, en consecuencia, en nuestros pequeños valientes.

En nombre de todos, de la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios, de nuestro hospital, de los profesionales, pero sobretodo en nombre de nuestros pacientes y sus familias, os damos un millón de gracias.

¡Sois todos increíbles!



Las mil maneras de ayudar

Una de las cosas que hemos aprendido con vosotros es que todos somos capaces de hacer algo para ayudar. Cualquier idea, por sencilla o simple que parezca, si se organiza con ilusión y cariño puede transformarse en éxito. Y además, puede ser sostenible en el tiempo. Nosotros tenemos muchas muestras de ello.

"Cistella Solidària", un torneo de básquet, cumplió su décima edición en 2017 ¡casi 170.000 euros sumados!. Pero además, esta capacidad de repetir la ilusión, también se vio en la 7ª edición del "Vi Solidari Masroig", la 6ª del concierto anual "Entre Mares", la 5ª de la "Cursa Nits de la Lluna Plena" de Sitges y del torneo de pádel "Força Miquel", la 4ª de la "Cursa Holla Genis", la "Cursa PKU/ATM Corre per ells", el concierto navideño "Zambomba Solidaria" y el espectáculo "Verberett" en Málaga y la 3ª de "1.000 y una nineka".

Otras empezaron por primera vez el año pasado y nos sorprendieron por lo diversas que eran y el resultado que tuvieron. Algunos ejemplos fueron la iniciativa "Vi Màgic by Colet", el mercadillo de ropa y complementos de 2ª mano #ParaLosValientes, las camisetas #Tothebrave y las del "Equipo Invencible", la "Megapanera" donde todo el municipio de Calella estaba implicado, el concierto "Luces Solidarias", la iniciativa "Déjate tomar el pelo" en la que se sumaron peluqueros de toda España, el libro "Únicament Laura" y, como último ejemplo, la iniciativa del "Calendari Solidari" de la Policía Local de Terrassa y su siguiente idea de "escudos solidarios #ParaLosValientes", aún activa en 2018 y en la que ya hay implicados más de 80 cuerpos de la policiales.

Muchas veces nos decís que queréis ayudarnos, pero que no se os ocurre cómo, ya que sólo sabéis hacer lo que realizáis en vuestra profesión o vuestro hobby. Sin em-

bargo, ejemplos también de 2017 como "Zumbabrera", organizada por una monitora de Zumba, y el de las "Galletes Solidàries", impulsada por una persona aficionada a hacer galletas, prueban que es realmente vuestra ilusión y empeño lo verdaderamente importante: **jambas iniciativas superaron los 20.000 euros!**

No queremos dejar de mencionar el gran ejemplo de educación en valores que están dando los colegios y las AMPAS a través de acciones solidarias. El Family Day del colegio Oak House, la jornada lúdico-deportiva de la Escola Mare de Déu de Montserrat de Olesa y la Escola Garbí Pere Vergés, las carreras escolares de la pequeña Escola Manmany y la Escola Verge de la Salut de Sant Feliu de Llobregat, ambas con tres ediciones sumadas y resultados increíbles en participación y recaudación, fueron algunos ejemplos del año pasado.

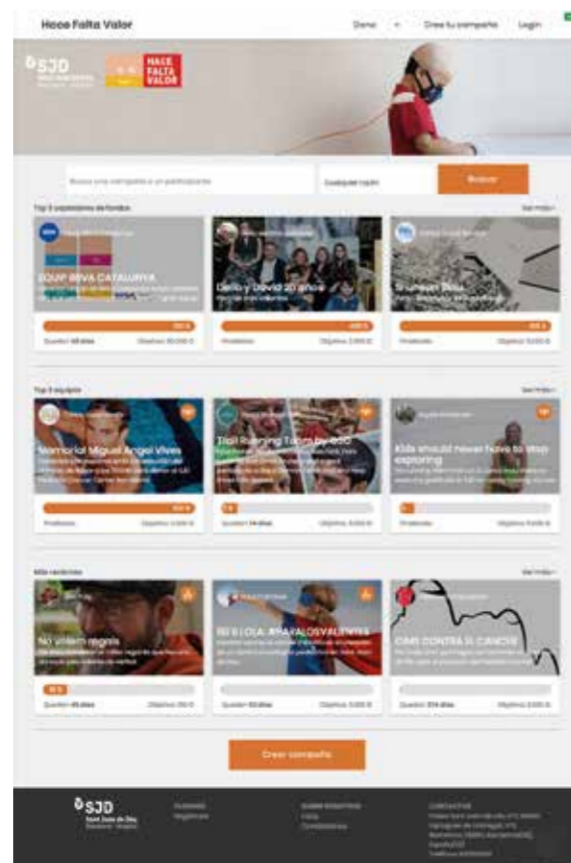
Y, por último, destacamos la cantidad de cumpleaños, bodas y celebraciones familiares en las que habéis pensado en ayudar a nuestros valientes, en lugar de recibir regalos materiales. Os estamos muy agradecidos por haberos animado a realizar vuestras propias campañas en nuestra plataforma: **www.paralosvalientes.com**. ¡Gracias por compartir los momentos especiales de vuestras vidas!

Sin duda, sin vosotros, todo esto sería imposible.

¡Un millón de gracias!

Nuestras familias y sus asociaciones organizan la mayor parte de las acciones solidarias que se hacen a favor del Hospital.

¡Muchas gracias por impulsar tantos proyectos, especialmente, en la investigación!



Un año inolvidable para las pulseras "Candela"



En 2017 nuestros pacientes de oncología, sus familias e innumerables personas que elaboran y regalan a cambio de un donativo las pulseras "Candela" - llevan el nombre de la niña que comenzó a hacerlas en el Hospital de Día tras haberle enseñado una de nuestras voluntarias- empezaron el año viendo cómo todos los medios de comunicación se hacían eco de

algo realmente increíble: habían conseguido sumar 1 millón de euros en tan sólo tres años.

Poco tiempo después, la Asociación pulseras "Candela" recibió la feliz noticia de que se le otorgaba el premio UNICEF en la categoría MOVILIZA 2017. Pero pronto le llegaron otros como el de Valores Humanos de Onda Cero Castellón

¡Gracias por ser verdaderos artistas!

Para poder comunicar a la sociedad que necesitamos contar con su ayuda, es importante tener imágenes reales que apoyen toda nuestra comunicación. Por eso,

estamos siempre muy agradecidos cuando nuestras familias permiten que sus hijos, nuestros pacientes, participen en las sesiones de fotos y los videos que realiza-

mos. En 2017, el reto de comunicar la campaña de captación del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, con un objetivo de 30 millones de euros, nos llevó a pedirnos vuestros

participación más que nunca. ¡Os damos las gracias a todos por haber sido tan generosos, y a vuestros hijos, por haber sido unos verdaderos artistas!

Nos gustaría recordar especialmente a los valientes que participaron y que lamentablemente ya no se encuentran con nosotros.



Sesión fotográfica realizada por Noemí de la Peña altruistamente.



Fotografías realizadas por el fotoperiodista Edu Ponces altruistamente.



Colaboración altruista del realizador y director de cine, Carlos Marqués Marcell, premio Goya en 2014 y Gaudí 2017.



Escena final del video de lanzamiento de la campaña, con la participación de Leo Messi.



la botigueta
SOLIDARIA

Y no podemos dejar de agradecer a...

Las empresas que nos donaron sus productos.

Las entidades sociales y las personas que realizaron la línea "Hecho a mano".

Las voluntarias que cada día nos regalaron su tiempo.

Y a todas las personas que en 2017 compraron en la Botigueta Solidaria.

¡Millones de gracias!

CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2017

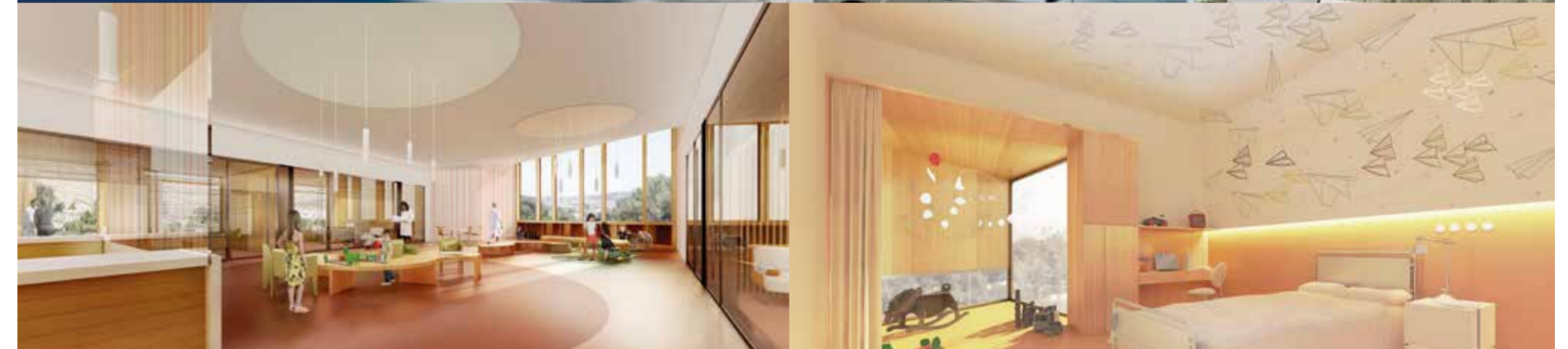
DONACIONES DESTINADAS A

| | | |
|--|--|---|
| INVESTIGACIÓN/INNOVACIÓN 3.705.555 € | INFRAESTRUCTURAS/EQUIPOS 2.896.620 € | PROYECTOS ASISTENCIALES 698.352 € |
| HOSPITAL AMIC 438.098 € | WEBS APOYO A LAS FAMILIAS 306.375 € | AYUDAS A LAS FAMILIAS 383.824 € |
| | COOPERACIÓN INTERNACIONAL 347.226 € | |
| TOTAL DONACIONES 8.776.050 € | | |

DISTRIBUCIÓN DE TIPOLOGÍA DE DONANTE



DONACIONES DESTINADAS AL SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA EN 2017 **15.674.030 €***



*En la fecha de publicación de esta memoria, mayo de 2018, las donaciones superaban los 26 millones de euros.



En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenemos la fortuna de contar con un gran número de personas, familias, empresas, fundaciones, asociaciones y entidades que creen en nuestro trabajo y nos dan su apoyo año a año.

Todos sois igual de importantes y realmente sois muy necesarios; y aunque no os podamos mencionar a todos en estas páginas,

**queremos transmitir
nuestro enorme agradecimiento.**

**FUNDACIÓN LEO MESSI · FUNDACIÓ DANIEL BRAVO ·
INVEST FOR CHILDREN · ANDBANK · ESTEVE ·
FUNDACIÓ CELLEX · FUNDACIÓ NOU MIL·LENI ·
FUNDACIÓ PORTAVENTURA · ASOCIACIÓN PULSERAS
CANDELA · FUNDACIÓ BARÇA · FUNDACIÓN
PROBITAS · GENERALITAT DE CATALUNYA:
DEPARTAMENT DE TREBALL, AFERS SOCIALS I
FAMÍLIES · AMPA COL·LEGI ESTELA · G3T · MANGO ·
FUNDACIÓ GLÒRIA SOLER · MARIA TERESA GUERRA**

CONSUELO GARCÍA PIRIZ · FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA · ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACION MECP2 · PULSERA SOLIDARIA "POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL" · FUNDACIÓ ISABEL GEMIO · ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT · GRUP CONSTANT · ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS · FUNDACIÓ NOELIA · AJUNTAMENT DE BARCELONA · FUNDACIÓ OSONA CONTRA EL CÁNCER · ASOCIACIÓN BENÉFICA ANITA · BARBERÁN · NESTLÉ · ROTARY CLUB DE GIRONA · ASOCIACIÓN ALUDME · LINE SPORTS AND ENTERTAINMENT · FUNDACIÓ ANDRÉS MARCIO · BLUEORCHARD MICROFINANCE FUND2 R · BML 2017 · CORPORACIÓN H10 HOTELS · ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA · CAIXA CATALUNYA · GRUP CULTURAL 4 BARRES · ASSOCIACIÓ SOMRIURES VALENTS DUCHENNE · GALA SOLIDÀRIA "SOMOS UNO" · TORNEIG DE PÀDEL SOLIDARI "FORÇA MIQUEL" · CURSA SOLIDÀRIA "NITS DE LA LLUNA PLENA SITGES" · ARENA ENTRENA PÁDEL CLUB · LILIANA GODIA · FONDO ALICIA PUEYO · CALENDARI "BOMBERS AMB CAUSES" · ASOCIACIÓN CRIS CONTRA EL CANCER · FUNDACIÓ BANCÀRIA "LA CAIXA" · AECC · ASSOCIACIÓN NEN · ASOCIACIÓN RETTANDO AL SÍNDROME DE RETT · FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ · CONCIERTO BENÉFICO "LUCES SOLIDARIAS" · INICIATIVA SOLIDÀRIA "VI SOLIDARI MASROIG" · FAMILIA CHAMORRO CASADO · FUNDACIÓ AMIGOS DE NONO · FUNDACIÓ ANTONIO CABRÉ · ASOCIACIÓN ADRIÁN GONZALEZ LANZA · ROCHE DIAGNOSTICS · MERCADILLO SOLIDARIO "#PARALOSVALIENTES" · INICIATIVA SOLIDARIA "MÀGIC BY COLET" · FUNDACIÓ OAK HOUSE SCHOOL · CIPRES AZUL · CORREDURIA FERRER OJEDA · FUNDACIÓ DAMM · RENTAURO · FAMILIA CARBÓ VALLE · AGBAR · GAES

VILLA-REYES · MUTUA DE GRANOLLERS · INICIATIVA SOLIDÀRIA "1.000 I UNA NINEKA" · ASSOCIACIÓ DE COMERCIANTS I PROFESSIONALS DE SANTA COLOMA DE GRAMANET · FERNANDO CASTIÑEIRAS · ASSOCIACIÓ FORÇAME LLORET DE MAR · CEMENTIRIS DE BARCELONA · LLIBRE "UNICAMENT LAURA" · UNO DE 50 · PANINI ESPAÑA · CURSA "HOL·LA GENÍS" · ASSOCIACIÓ DE COMERCIANTS DE CALELLA · INICIATIVA SOLIDÀRIA "DEIXA'T PRENDRE EL PÈL" · INICIATIVA SOLIDARIA "EL EQUIPO INVENCIBLE" · ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE · MEDTRONIC · FUNDACIÓ ABERTIS · INICIATIVA SOLIDÀRIA "CAVAS BERTHA" · FUNDACIÓ PRIVADA ROTARY CLUB BARCELONA · ADELA & JOAQUIN CAMPO · FAMILIA RUBIRALTA FLUXA · GAS NATURAL FENOSA · TORNEIG DE BÀSQUET "CISTELLA SOLIDÀRIA" · OR ASOCIACIÓN · CURSA "LA MILLA MONMANYESA" · CALENDARI SOLIDARI "TAXISTES VOLUNTARIS" · ASOCIACIÓN GALICIAME · FUNDACIÓ MARIA TERESA RODÓ · PLANETA CORPORACIÓN · CURSA NOCTURNA "PER LA SALUT" · FUNDACIÓ GIRBAU · UNDER A NEW PROJECT · INICIATIVA SOLIDARIA "RETTAMDO AL SÍNDROME DE RETT" · INICIATIVA SOLIDARIA "ZUMBABRERA" · FUNDACIÓ OTRO MUNDO ES POSIBLE · HAPPYLUDIC · GRUPO HAFESA SUMINISTROS PETROLÍFEROS · ACADIP · ASSOCIACIÓ CATALANA TRANSTORNS METABÒLICS HEREDITARIS · AMADEU FERRÉ GAIG · LLURIA · VINCLE INTERNACIONAL DE TECNOLOGIA I SISTEMES · CASA SANTIVERI · ASSUT EUROPE IBERICA · CSL BEHRING · ELECTROCLUB · CINESA · DKV SALUD Y SEGUROS MÉDICOS · INDUSTRIAL TÉCNICO ALIMENTARIA · MULTITRADE SPAIN · INICIATIVA SOLIDÀRIA "GALETES SOLIDÀRIES PETITS VALENTS" · INICIATIVA SOLIDARIA "UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN" · WORLDCOO · ILSE GUNTHER AEBERLI · ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRI · INICIATIVA SOLIDÀRIA SHURIKAN BLAU · FESTIVAL "ZAMBOMBA SOLIDARIA" · ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES DE NEU · MEMORIAL JAUME BOU GARCIA · FARMÀCIES EUCEUTICS · RETTO'S SOLIDARIOS DE AVILÉS · ASSOCIACIÓ CORRESOLIDARIS · ASOCIACIÓN EL SUEÑO DE AARON · GRUPO CHATO · INICIATIVA SOLIDÀRIA "JORNADA LÚDICOESPORTIVA ESCOLA MARE DE DÉU DE MONTSERRAT" · CONCERT BENÈFIC "ENTRE MARES" · CURSA - MARXA "PULSERAS CANDELA" · CORPORACIÓ CATALANA DE MITJANS AUDIOVISUALS · TE CONNECTIVITY SPAIN · ÒPTICA UNIVERSITARIA · CURSA "MILLA DE LA SAGRADA FAMÍLIA CLAROR" · SEGURITEC COSTA BRAVA 2004 · DAD PLASTIC · BASF · FUNDACIÓ ATROFIA MUSCULAR ESPINAL · MARIA CARMÉ ALCAIDE HORNA · FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET · OPENTRENDS · RAMBLA 90 · SABA · GUTSER · DITEC AUTOMÓVILES · SEGURCAIXA ADESLAS

TABLÓN DE AGRADECIMIENTOS



"Queremos que todos los niños que ingresen en nuestra unidad y sus familias sean atendidos de forma integral de la mejor manera posible. Las instalaciones de la nueva UCIP, con una tecnología excelente y un espléndido espacio disponible, van a permitir que ese deseo se haga realidad. Estaremos siempre agradecidos por haber recibido el apoyo que necesitábamos para hacer realidad este proyecto con el que soñábamos desde hacía años"

Francisco José Cambra
Director de la Unidad de Cuidados Intensivos



"Estamos muy agradecidos. Ya que gracias a la ayuda recibida hemos podido dar una atención mucho más cercana, hacer más tratamientos y además mejorar el trabajo en red con otros dispositivos, para dar una respuesta global al abuso sexual infantil"

Marta Simó
Directora de UFAM



"Gracias a los oncólogos e investigadores por continuar investigando y hacernos sentir que la pérdida de nuestros hijos no ha sido en vano"

Estela Campaña.
Madre de Pol



"Quiero dar un fuerte abrazo a todas las personas que con sus donaciones nos ayudan a hacer nuestro trabajo más fácil y seguro en la atención de nuestros pacientes. No sólo es un regalo, es una muestra de amor a los demás. Con los tiempos que corren, llenos de dificultades económicas y, a veces, que carecen de empatía para los menos afortunados, no tengo palabras para describir mi gratitud y cariño para aquellos que con su apoyo hacen que nuestra sociedad sea un mundo mejor"

Juan José Lázaro
Jefe del Servicio de Anestesiología



"Muchísimas gracias a cada una de las personas, empresas y grandes donantes que os habéis sumado a nuestra campaña #ParaLosValientes para hacer realidad el proyecto con el que soñamos desde hace muchos años: el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. ¡Sois increíblemente generosos!"

Ofelia Cruz
Directora Clínica de la Unidad de Onco-hematología



"Gracias por vuestra generosidad. Ella nos permite hacer cosas que, de otra manera, sería imposible. Nos habéis ayudado con 'ángeles de la guarda': enfermeras gestoras de casos que acompañan a los pacientes y familias a lo largo del proceso de enfermedades complejas. También nos habéis ayudado con dispositivos que nos permiten visualizar por ecografía las venas de los peques en el momento de pincharles. Y, además, con elementos no farmacológicos para gestionar el dolor y la ansiedad en diferentes edades; y con muchas otras pequeñas cosas que nos ayudan a conseguir cosas grandes"

Emma Gómez
Directora de Enfermería



"Gracias a todos los investigadores por seguir soñando con encontrar algún día un tratamiento eficaz para todos los niños con alguna enfermedad grave minoritaria. Y gracias a todas las familias convencidas de que la investigación es la única vía de esperanza y con una imaginación sin fin para encontrar ideas y recaudar fondos para apoyarla"

Emma Perrier
Obra Social Infancia

¡Nuestro agradecimiento a quienes lo habéis hecho posible!



"Gracias a los Dinos y las Child Life, Fabricio pudo sobrellevar mejor los ingresos en el Hospital"

Sonia González. Madre de Fabricio.



"Muy agradecida con los donantes de la ludoteca; nos permitió tener un momento para sacar emociones"

Paola Sánchez. Madre de Alicia.



"Gracias a la musicoterapia mi hijo Marc mejora su estado de ánimo y le permite equilibrar sus emociones"

Silvia García. Madre de Marc.



"Gracias a la arteterapia, Sara descubrió su pasión por la pintura"

Esther Pallarès. Madre de Sara.



"Gracias por creer firmemente que los niños necesitan tener distracciones, como por ejemplo los payasos, ya que les anima, les quita el aburrimiento y les ayuda a pasar mejor el día"

Soraya Cerrato. Madre de Noa.

Damos las gracias a las entidades que en 2017 colaboraron con el Hospital con la donación de sus productos, su tiempo profesional, cediendo sus espacios y realizando actividades directas para nuestros pacientes y sus familias

- Alemany
- Auto Fashion Brands
- Atrápalo
- AV Services
- Bobo Choses
- Bóboli
- Campos Estela
- Carglass
- Centro Ancora
- Cotton Sail
- Diset
- Eix Vertical
- Escoles Amigues
- Eureka kids
- Febacsa
- Fiestas Guirca
- Frigicoll
- Fundació El Somni dels Nens
- Fundació Enriqueta Villavechia
- Fundació Suñol
- Grupo Nomo
- Hi-Text
- Hotel Barceló Sants
- HP
- Impact Media
- Jasma Sport Gol
- La Capsa de Trans
- Luca Bynn
- Mango
- MasRoig Vi Solidari
- Memory Ferrándiz
- Muji
- Nicci
- Nogales Barcelona
- Norma Editorial
- Palau Robert
- Penguin Random House
- Petit Oh!
- Pintatelatou
- Plataforma Editorial
- Publi 2000
- Puig
- Pukas Barcelona
- Team's Motor
- Textura
- Ticketea Unite
- United Labels
- Vallformosa
- Vueling
- Wild Republic



TU PUNTO DE INFORMACIÓN SOLIDARIA

Si quieres conocer los proyectos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, explicarnos una idea, dedicarnos parte de tu tiempo, organizar una acción solidaria o hacer un donativo, ¡aquí te informamos!

También puedes escribirnos a puntinfo@sjdhospitalbarcelona.org

"Todo lo que recaudamos para investigar, siempre nos parece poco"



Olga Vázquez y Jorge López, Padres de Jesús.

Se llaman Olga Vázquez y Jorge López, pero para todos en el Hospital son los padres de Jesús. Llevan 15 años recaudando fondos para investigar la enfermedad que no pudo superar su hijo, un neuroblastoma, y se han convertido en la familia que más años lleva ayudando a nuestro Laboratorio de Investigación de Onco-hematología. Reconocen que es difícil seguir año a año porque a veces, explica Jorge, "te desanimas". Pero las ganas de luchar contra el cáncer infantil, al igual que lo hizo Jesús, puede más que el desánimo.

Al verlos entrar en el Hospital les ves con unas caras llenas de alegría por el reencuentro con tantas personas que envolvieron con cariño los ocho años de lucha de Jesús. Pero también descubres en

sus miradas, la tristeza de estar en Sant Joan de Déu sin él, donde vivieron muchos años intensos como familia y en los que aprendieron tantas cosas importantes de la vida. Al sentarnos con ellos

para entrevistarles y saber cómo se encuentran de salud tras los achaques que han padecido en los últimos años, Jorge expresa con serenidad: "tuve un hijo con una gran fortaleza y fue un gran luchador, por eso ahora, tenga los problemas médicos que tenga, no tengo derecho a quejarme de nada".

Llegaron a nuestro hospital por primera vez en 2003 derivados por su pediatra. "Jesús tenía dolores en la espalda y en el abdomen que no había manera de aliviar", explica Olga. Pronto llegó el terrible diagnóstico del neuroblastoma, un cáncer mucho más frecuente en niños con menos edad que la de Jesús, que entonces tenía diez años, y a quien la inminente adolescencia no daba tantas esperanzas sobre su posible evolución. Aun así, los tres juntos fueron auténticos "guerreros", impulsados por la fuerza y el ímpetu del Dr. Jaume Mora -oncólogo y actual director científico de Onco-hematología. "Unas ganas de luchar en equipo", dice Jorge, que incluso les llevó a convertir a Jesús en nuestro primer paciente trasladado a Nueva York para probar un tratamiento con anticuerpos que, actualmente, es posible recibirlo en nuestro centro.

¿Cuándo empezaron a ser conscientes de que se necesitaba recaudar fondos para investigar?

Jorge: Desde el primer momento ya nos dijo el Dr. Mora que hacían falta recursos. Que el cáncer infantil no recibía los fondos nece-

sarios para avanzar al ritmo que se necesitaba.

¿Y empezaron a ayudar desde ese momento?

Olga: No, al principio, cuando tienes un hijo con este diagnóstico sólo puedes plantearte cuidarlo. Pero luego, cuando ves todo lo que hacen para ayudar a curarle, te surge la necesidad de hacerlo.

Y entonces...

O: Fue en 2006 cuando a Jorge se le ocurrió la idea de hacer la iniciativa de la "Lotería de Navidad", ya que él dispone de una administración y un estanco, y era algo que conocía y podía hacer mientras seguíamos en la lucha con Jesús.

Pero también haces "las cosas de Jesús"...

O: Sí, pero esta idea la empecé en 2010. Vi como una madre hacía unas pulseras, muy sencillas, y empecé a hacerlas y venderlas. ¡A Jesús le encantaba ayudarme y se las regalaba a las enfermeras! Luego, como yo soy profesora y lo de las manualidades me gusta mucho, empecé a hacer otro tipo de objetos para vender.

Y... ¿cuánto lleváis recaudado en estos años?

J: ¡Uy! No sé... más de 300.000 € seguro, no lo sé exacto. Pero todo lo que recaudamos para investigar, siempre nos parece poco.

¿Qué sentís cuando veis que hoy en día son muchas las familias que nos ayudan, pero también muchas personas que no han te-

nido familiares en Sant Joan de Déu?

J: Pues siento que entre todos hemos hecho un Servicio de Oncología y Hematología que es un referente internacional y eso ha hecho que muchas más personas lo conozcan y se sumen a ayudar en la investigación.

Hoy en día el 20% de los niños con cáncer aún no logra superarlo... ¿cómo será para vosotros el día en que el 100% de ellos se curen?

J: Sentiré que hemos depositado un granito de arena para hacerlo posible.

O: ¡Uff! Sin duda será el día más feliz de mi vida, pero también el más triste porque para Jesús ese día no llegó a tiempo.

¿Qué os habéis llevado de vuestra experiencia en el Hospital?

J: ¡Bondad!

O: Exacto, bondad y mucha humanidad.

Tras casi una hora de entrevista, llena de recuerdos y de momentos de emoción, descubrimos que aún a Olga y a Jorge les quedan muchas ganas de luchar y que tienen un gran compromiso personal con todo el equipo de investigación del cáncer infantil. Esperan que al menos la pérdida de su hijo no haya sido en vano y que algún día todos los pequeños valientes se puedan curar.

Un poco más de valor

Cada vez estamos más cerca de hacer realidad el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Pero aún necesitamos un poco más de valor.

Dona tu valor #ParaLosValientes

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

Por Internet: www.paralosvalientes.com



HACE FALTA VALOR

A beneficio de **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona · Hospital**

Donantes Fundadores:

