

# MEMÒRIA SOLIDÀRIA

Projectes finançats amb donacions · 2017

## La nova Unitat de Cures Intensives

La primera fase de la nova Unitat de Cures Intensives, oberta a l'octubre de 2017, ha suposat un gran canvi per als nostres professionals, els nostres pacients i les seves famílies. Tecnologia de darrera generació, i una cura especial per preservar la intimitat i el confort del pacient i el seu acompanyant, protagonitzen aquest nou espai de l'Hospital. [Pág. 08]



Un dels boxs de la nova Unitat de Cures Intensives

## L'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, cada cop més a prop

La nostra campanya per crear el centre oncològic infantil més gran d'Europa va recaptar 15 milions d'euros en tan sols nou mesos, després del seu llançament al febrer del 2017. Aviat començaran les obres de la primera fase! [Pág. 33]



Imatge simulada del futur SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

## Un espai molt especial per a les nostres famílies

L'atenció a les famílies dels nostres pacients és ara molt més personal i confortable gràcies al nou "Espai de Famílies". [Pág. 08]



## El primer exosquelet pediàtric

En col·laboració amb diverses institucions, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va incorporar al 2017 el primer exosquelet per rehabilitar els pacients amb deteriorament de la musculatura. [Pág. 25]

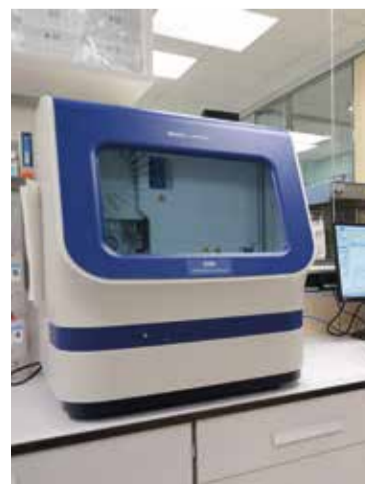


## Més de 250 accions solidàries

Moltíssimes persones van organitzar arreu d'Espanya accions solidàries molt diverses per recaptar fons per a l'Hospital. El programa Hospital Amic, l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona i la investigació de malalties infantils greus han estat els projectes més recolzats. [Pág. 28]

## Els assaigs clínics pioners, l'última esperança per a moltes famílies

La nostra Unitat d'Assaigs Clínics, juntament amb els investigadors del laboratori d'investigació d'onco-hematologia, van posar en marxa diversos assaigs pioners al 2017. És el primer pas per seguir avançant en la lluita contra una malaltia que cada any afecta 1.200 nous casos a Espanya. [Pág. 15]



## Laboratoris amb equipaments d'avantguarda

Comptar amb tecnologia molt avançada i extremadament potent és vital per avançar en la investigació de les malalties rares. Al 2017 els nostres laboratoris van ser equipats amb aparells d'última generació. [Pág. 09]

# Simplement, inoblidable

Realment, aquest 2017 ha estat per a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona un any inoblidable. I no tan sols perquè haguerem fet 150 anys de vida, un fet que ens enorgulleix i ens situa com una de les tres entitats amb més història de la ciutat de Barcelona. Sinó també perquè hi hem arribat amb molta força i un munt de projectes, alguns de molta projecció i envergadura.

Només havien passat sis setmanes de l'any quan, el 15 de febrer, ens vam aventurar a llançar una campanya amb un objectiu econòmic d'unes xifres, 30 milions d'euros, que fan vertigen. Tot i així, quan ens centràvem en la importància de fer a Barcelona un dels centres d'oncologia pediàtrica més grans del món, res ens feia dubtar.

Perquè sabem que només així guanyarem la batalla contra aquesta greu malaltia que, tot i ser minoritària, causa un dany devastador en les famílies que la pateixen. Només així podrem avançar en la investigació i millorar els tractaments actuals que curen el càncer però deixen seqüeles, algunes d'elles molt greus. I perquè només així podrem descobrir tractaments per als càncers

que encara no tenen cura i podrem oferir una esperança als nens que els pateixen.

Gràcies als **donants fundadors**, les **famílies dels nostres pacients**, les **empreses** i un nombre increïble de **donants particulars** i **iniciatives solidàries**, vam arribar a les campanades de cap d'any amb la gran satisfacció d'haver aconseguit la meitat del nostre objectiu i de poder començar en

***¡Gràcies infinites per la vostra confiança i ajuda! Estem convençuts que, amb vosaltres, farem 150 anys més.***

breu la primera fase del **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**. Però també sentim l'enorme tristesa d'haver perdut en el camí a tres dels pacients protagonistes que ens van ajudar en la campanya i a d'altres valents companys de planta a qui la malaltia no els va donar una altra oportunitat.

L'any 2017, a més, ens va regalar més fites per recordar. Un dels nostres projectes solidaris més emblemàtics, les **polseres "Candela"**, va celebrar que portava un

milió d'euros recaptats en només tres anys i va rebre, a més, un premi mai imaginat per les milers i milers de persones que voluntàriament teixeixen amb molt d'afecte aquestes polseres plenes d'esperança: el **Premi Unicef 2017 en la categoria "Moviliza"**.

També vam viure moments de molta il·lusió en inaugurar, per fi, espais al nostre Hospital com els que portàvem somiant anys i que són realitat gràcies a vosaltres: la nova **Unitat de Cures Intensives**, el centre d'**investigació i diagnòstic de malalties rares**, "**l'Espai de Famílies**", la **nova escola "La Magòlia"** i la **nova sala de jocs**.

Tampoc oblidarem d'aquest any tan especial l'orgull que hem sentit en veure la il·lusió amb què heu organitzat, arreu d'Espanya, més de 240 iniciatives solidàries en benefici de projectes de l'Hospital que són possibles gràcies a les donacions.

**No ens cansarem mai de donar-vos les gràcies.**

1867—2017



ANYS

# Coneix més l'Orde Hospitalari dels Germans de Sant Joan de Déu



Hno. José Luis Fonseca, Superior provincial.

**¿El nostre fundador, Sant Joan de Déu, va ser un baluard de solidaritat?**

Juan Ciudad, que així es deia en la vida civil el nostre fundador, va

ser un autèntic camplió d'aquesta solidaritat. Ell era plenament conscient que el projecte que duia entre mans era cosa de Déu i, en conseqüència, no podia dur-lo a terme tot sol. Per això, va convo-

car permanentment a la ciutadania perquè l'ajudés, demanant favors i almoïna tant a les persones que creia que tenien recursos com apel·lant a la solidaritat universal recorrent diàriament els carrers de Granada cridant "Germans, feu-vos el bé a vosaltres mateixos".

**El valor fonamental de l'Orde és l'Hospitalitat però sempre ens hem considerat una institució solidària ¿Com les encaixem?**

Sota la nostra manera institucional d'entendre l'hospitalitat, aquesta comprèn tot l'univers del que se suposa de les coses ben fetes, els valors i l'ètica de l'actuar. Però resulta difícil, de vegades, separar l'hospitalitat de la solidaritat; aquesta li dona un matís fonamental a la primera en el sentit que, en la recerca d'una societat més justa i responsable, la solidaritat pren un protagonisme essencial. No obstant això, l'hospitalitat

acaba per incloure aquella solidaritat juntament amb el respecte, la responsabilitat, la professionalitat i l'espiritualitat, que són els valors que ens han d'identificar com a institució.

**¿Quina ha estat l'evolució de la solidaritat dins de l'OH?**

Ja des de Juan de Dios l'Orde sempre ha comptat amb la ciutadania en els seus projectes; diria més, els projectes que posa en marxa l'Orde són de la ciutadania.

Per això, els llavors coneguts com "germans almoïnors" ja construïen hospitalitat promovent la solidaritat de les persones a les quals sol·licitaven el seu suport visitant i demanant casa per casa.

L'evolució de la societat ha fet que calgués una nova organització per atendre a les moltes persones que volen col·laborar en els nostres projectes. I recentment hem arri-

bat a tal nivell de solidaritat, més enllà dels benefactors, que són les persones que ens ofereixen el seu temps per completar l'acompanyament a qui pateix. Són els voluntaris.

I en l'actualitat apareix una nova figura: voluntaris ja no tan sols assistencials, que estan al costat del malalt i necessitat, sinó persones que desitgen donar-nos el seu temps i coneixement expert en determinats temes que ens ajuden a ser millors i més eficaços agents d'hospitalitat.

Amb aquest increment, quantitatiu i qualitatiu, de persones que se sumen a la causa, juntament amb la proximitat del món que esdevé una aldea global, hem aconseguit també que la solidaritat ens ajudi a eixamplar l'hospitalitat, fent-la més universal, als països emporbriats i en vies de desenvolupament.

## Cinc segles regalant hospitalitat arreu del món

L'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu és una institució nascuda al segle XVI. En l'actualitat està present a 55 països i als cinc continents. Està formada per 1.061 Germans, uns 45.000 professionals, més de 8.000 voluntaris i 300.000 donants. Des de l'inici, els Germans de Sant Joan de Déu desenvolupen i transmeten un projecte d'assistència que ha variat molt en les seves formes i expressions, però que manté com a eix central l'acollida i atenció a persones malaltes i necessitades de tot el món.

Aquesta entrega per les persones més vulnerables, sigui a causa de la seva malaltia o deguda a la seva limitació de recursos, els porta a posar en marxa i desenvolupar programes internacionals d'acció social i salut. L'Orde Hospitalari està considerat una de les organitzacions internacionals de cooperació sense ànim de lucre més grans. Des del valor de l'hospitalitat vol impulsar el desenvolupament i benestar de la nostra societat.

## Tota gran obra comença amb el primer pas d'una gran persona

Darrere de la nostra obra hi ha Juan Ciudad, una persona senzilla que va néixer el 8 de març de 1495 a la localitat portuguesa de Montemor-o-Novo, però que a partir dels 12 anys es va traslladar a Toledo on va viure la resta de la seva infantesa. Va ser criat i educat cristianament i a l'adolescència va ser pastor. Amb 28 anys es va allistar com a soldat a les tropes del compte d'Oropesa i durant uns anys va desenvolupar una vida militar.

Quan tenia 43 anys, el seu camí el va portar a Granada, on va exercir de venedor de llibres. Allà va sentir predicar a San Juan de Ávila, el Mestre Ávila, i va experimentar una commoció espiritual tan gran que va començar a donar veus i crits, fet que el portaria a ser jutjat per boig i reclòs a l'Hospital Real granadí. En el seu tancament, Juan pateix a les seves carns el tracte que es donava als interns i va prendre consciència de quina havia de ser la seva missió. Quan va aconseguir sortir, va assumir el compromís d'atendre malalts, pobres i necessitats, practicant un intens apostolat.

Va començar a tenir curda de pobres i malalts, i per poder fer-ho, demana almoïna per la ciutat de Granada on la seva caritat va esdevenir famosa, fins al punt que el Bisbe va començar a dir-li Juan de Dios. Aviat alguns companys es sumen a la seva obra i ajuden a fer encara més gran la seva tasca, i aconsegueix fundar un hospital en el que ja s'entreveia la seva innovadora assistència als malalts.

Entregat completament a fer el bé, és famós en vida per episodis com el que li va moure a participar en el desallotjament dels malalts durant un gran incendi que va tenir lloc a l'Hospital Real de Granada l'any 1549. També, sense pensar-s'ho dues vegades, es va llençar a rescatar un jove que s'afegava al riu Darro i, d'aquesta heroicitat, va patir una greu pulmonia que va debilitar la seva salut greument fins a la mort, l'any 1550. Curiosament, Juan de Dios va morir en la mateixa data que va néixer, el 8 de març, a l'edat de 55 anys.



Va ser beatificat pel papa Urbà VIII 80 anys després de la seva mort i canonitzat pel papa Alejandro VIII l'any 1690. És, a més, padró dels hospitals i malalts des del 1886, padró dels infermers des del 1930 i padró dels bombers des del 1953.



HOSPITAL AMIC .....pàg. 04

INFRAESTRUCTURES i EQUIPAMENTS .....pàg. 08

INVESTIGACIÓ.....pàg. 10

PROJECTES ASSISTENCIALS .....pàg. 16

AJUDES A LES FAMÍLIES .....pàg. 19

COOPERACIÓ INTERNACIONAL .....pàg. 22

INNOVACIÓ .....pàg. 24

WEBS DE SUPORT A LES FAMÍLIES .....pàg. 26

SENSE VOSALTRES, SERIA IMPOSSIBLE! .....pàg. 28

XIFRES MÉS RELLEVANTS DE 2017 .....pàg. 32

DONANTS 2017 .....pàg. 34

TAULER D'AGRAÏMENTS.....pàg. 36

ENTREVISTA .....pàg. 40

**SOLIDARI TAT**

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona pertany a l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu, una institució amb més de 500 anys d'història que vetlla per la salut, la dignitat i la inclusió social de les persones en situació vulnerable.

Sant Joan de Déu compta amb diversos centres per atendre les persones amb trastorns de salut mental, discapacitat intel·lectual

o dependència, els infants que pateixen alguna malaltia i les persones que no tenen llar.

Gràcies a la solidaritat dels socis, donants, voluntaris i col·laboradors, podem continuar treballant per les persones que més ho necessiten...perquè ens mouen els **FETS QUE REALMENT IMPORTEN**.

[solidaritat.santjoandedeu.org](http://solidaritat.santjoandedeu.org)

Sant Joan de Déu Solidaritat  
Fets que realment importen

## HOSPITAL AMIC

# El programa que vetlla pels drets dels infants hospitalitzats



Els nens mai deixen de ser nens mentre la seva edat ho indiqui. Són nens a l'escola, al parc, quan juguen, quan estimen, quan pateixen. Quan estan de vacances i quan per circumstàncies de la vida han d'estar en un hospital. I per a nosaltres, per a l'Hospital Sant Joan de Déu, això és una evidència i una prioritat. Per això, treballam per curar i cuidar aquests Petits Valents. Per això, mirem que la seva estada al nostre centre sigui el més positiva possible.

Aquesta és la raó de ser del programa Hospital Amic. Pioner a Espanya en l'àmbit de la humanització dels hospitals pediàtrics, té un clar objectiu: complir tots els punts de la Carta europea dels drets dels nens hospitalitzats.

Semblen drets fàcils de complir, però en la realitat, impliquen canvis profunds en la dinàmica de treball de qualsevol centre hospitalari: en la programació d'intervencions, en l'organització del

personal, en la redistribució d'espais, en la incorporació de professionals especialistes en minimitzar l'ansietat del nen i les seves famílies, en la presència dels pares en tot moment ...

Hospital Amic és el resultat d'un gran esforç comú, per a un únic i gran objectiu: que els nostres Petits Valents estiguin el millor possible durant el seu pas per l'Hospital.



## Les dades més rellevants d'*Hospital Amic* el 2017

**CIRURGIES AMBULATORIES** 7.214 pacients

**TRACTAMENTS A HOSPITAL DE DIA** 11.715 pacients

**Nº DE VOLUNTARIS** 671 (52 dels quals són TAXISTES VOLUNTARIS)

**ACTIVITAT DE PALLASSOS D'HOSPITAL** 20.715 pacients beneficiaris

**ACTIVITAT D'ART-TERÀPIA I TALLER GRAFIT** 612 pacients beneficiaris

**ACTIVITAT DE L'ESCOLA** 301 pacients beneficiaris

**ACTIVITAT DE MUSICOTERÀPIA I TALLER DE CANT** 1.143 pacients beneficiaris  
1.669 sessions de musicoteràpia  
14 concerts a espais comuns

**ACTIVITAT DE GOSSOS DE TERÀPIA** 5.439 interaccions a consultes externes  
2.063 intervencions individualitzades amb pacients

**ACTIVITAT DE L'ESPAI PER A ASSOCIACIONS** 40 associacions vinculades  
1.465 activitats de suport  
1.000 cessions d'espais a les associacions amb 2.500 persones participants



### La Solidaritat que agraeix la solidaritat

L'any 2017 hem estrenat un projecte molt especial: els "Ambaixadors". Són un grup de persones voluntàries, formades específicament, que representen a l'Hospital en actes de diversa índole, especialment en els que organitzen les famílies i entitats que recapten fons per als nostres projectes. A més, els ambaixadors fan visites guiades dins del recinte hospitalari de donants i futurs col·laboradors. Són persones solidàries que agraeixen la solidaritat.

### Les veus de les famílies

Entrevistes, tallers, dinàmiques de treball conjuntament amb els nostres professionals... Els pares són un pilar fonamental que ens ajuda a millorar. En un pas més enllà de la humanització que caracteritza la nostra institució, l'equip d'Experiència del Pacient treballa colze a colze amb les famílies. Fruit d'aquesta tasca coordinada ha sorgit la "Guia de la primera notícia", un valuós manual molt útil per a tots els professionals de la salut que han de fer front al difícil moment de comunicar un diagnòstic.

### Perquè s'assembli a estar a casa

La vida a l'Hospital ha de ser per als nostres pacients el més semblant a la vida fora. Per això, celebrem cada aniversari, el Nadal i el dia de Reis, el carnestoltes, Sant Jordi, la castanyada, la fi de curs escolar... Tot se celebra igual que a casa!

## I aquí el nostre decàleg dels seus drets basat en la Carta europea



### MILLOR A CASA

El primer dret d'aquesta carta europea diu que un nen ha d'ingressar en un hospital només si és absolutament imprescindible. I així ho fem, potenciant les cirurgies ambulatories -les que no requereixen ingress- i els tractaments a l'Hospital de dia. Per a ells i les seves famílies, la recuperació és millor si es pot fer a casa.



### AMB EL PARE I LA MARE

L'ingrés d'un fill en un hospital no és una situació fàcil. Per això, el nostre model d'atenció acull els pares ja que ells coneixen millor que ningú els seus fills. Sempre estan al seu costat, acompanyant-los en tot moment. I, quan el pare i la mare tenen necessitat de menjar o de descansar, els nostres voluntaris estan al costat dels petits en tot moment.



### ANIMALS DE COLORS

L'edifici de l'Hospital està pensat per acollir les famílies i el disseny està orientat als nens. Comodat per a les persones que vetllen pel benestar del pacient i un món de fantasia per al petit, lluny de les fredes parets d'un hospital convencional. Papallones, flors, habitacions amb dibuixos personalitzats, tobogans en comptes d'escala, parcs infantils... L'entorn està dissenyat i pensat per i per al nen. Des dels uniformes de les infermeres, fins a la senyalització.



### SENSE DOLOR, SI US PLAU

L'hospital sense dolor és un dels pilars fonamentals en el treball assistencial, eliminant qual-sevol patiment físic i emocional que pugui ser evitable. Des de les cures a planta fent servir Etonox -gas analgèsic-, fins als múltiples mecanismes per distreure'ls com bombolles de sabó, molinets de vent, carnets i diplomes de valentia. Tot el necessari per, també, donar afecte i confort en moments en els quals és previsible un procediment incòmode per al pacient.



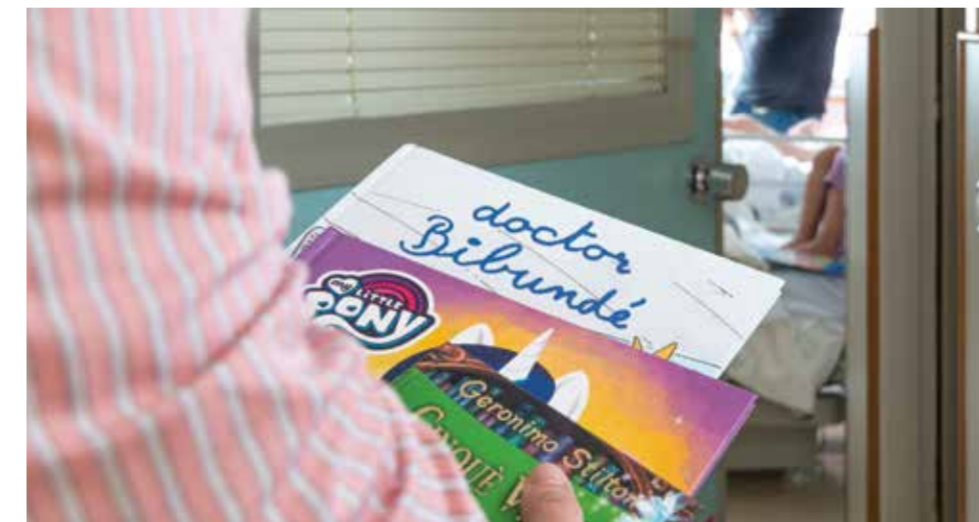
### TOT ÉS MILLOR SENSE ESTRÈS

A Sant Joan de Déu hi ha professionals d'àmbits molt diversos que estan formats en tècniques per afrontar situacions estressants i minimitzar l'ansietat que pateixen els nens. Comptem, a més, amb suports diversos com els **pallassos d'hospital**, que acompanyen l'infant i els seus pares fins i tot fins al moment de la inducció anestèsica al quiròfan; **intervencions assistides amb gossos, musicoteràpia, cant, art-teràpia, grafit** i diferents tallers que alliberen als petits de l'angoixa que estan vivint.



### I A L'ESCOLA, ÉS CLAR

L'Hospital, juntament amb el Departament d'Ensenyament, garanteix la continuïtat de l'escolaritat. A Sant Joan de Déu tots els nens segueixen el programa d'escolarització corresponent a la seva edat, ja sigui a la nostra aula hospitalària en el cas dels infants que poden desplaçar-se, o bé a l'habitació, en el cas dels infants que no poden sortir-ne. Cinc professores exerceixen aquesta imprescindible tasca.



### TOTS PARTICIPEN

L'Hospital s'esforça per trobar maneres de fomentar la participació dels infants. Els nostres petits pacients que ja saben llegir troben molta informació detallada en tríptics fets, precisament, perquè ells la comprenguin.



### AL MEU ESPAI, GRÀCIES!

Els nens també tenen vergonya i volen tenir moments d'intimitat. Per això, l'**Hospital garanteix la privacitat en tots els procediments** pels quals han de passar durant el seu tractament i hospitalització.



### A JUGAR!

Jugar, jugar i tornar a jugar. Mai oblidem que els nostres pacients són infants, i que el joc és vital per al seu desenvolupament ja sigui en llargues o curtes estades. Comptem amb diverses sales adequades per a diferents franges d'edat. Fins i tot potenciem el joc per als pacients d'un sol dia i els que han de passar-hi una estona mentre s'esperen per a una visita mèdica o la realització d'una prova diagnòstica. En aquest sentit, **els més de 670 voluntaris de l'Hospital fan una tasca encomiable amb els petits valents**.



### TOTS A UNA

Així mateix, l'Hospital també facilita el suport entre les famílies a partir de moviments associatius. Això vol dir que ningú es sentirà sol al nostre hospital. Malalties poc comuns poden provocar, de vegades, solitud en les famílies i el sentiment de sentir-se poc recolzades. Sant Joan de Déu posa a la seva disposició els mecanismes per contactar entre elles ja sigui a nivell particular o d'associacions mitjançant l'**Espai d'Associacions**.

## INFRAESTRUCTURES I EQUIPAMIENTS

# Un hospital en constant transformació

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona està immers en un pla d'obres que el transformarà completament en un centre amb la millor tecnologia d'avantguarda i amb el confort necessari per al benestar dels pacients i les seves famílies. L'equilibri entre la ciència i l'humanisme que ens caracteritza també es reflecteix en el desenvolupament de nous espais i en l'aposta tecnològica. Dins d'aquesta gran transformació, els donants han estat impulsors de projectes molt importants que s'han inaugurat al 2017.

## La nova Unitat de Cures Intensives

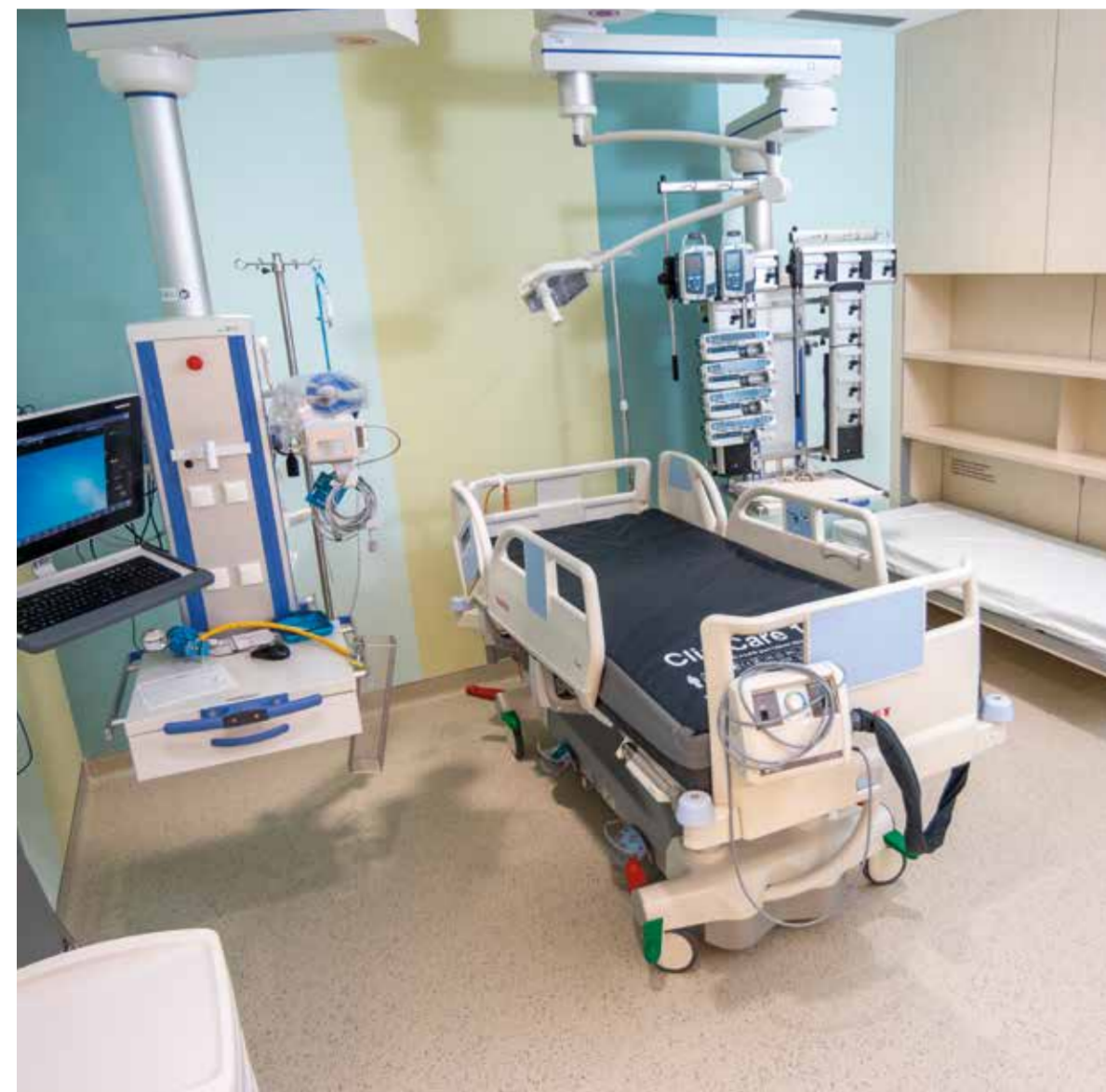
A l'octubre de 2017 es va inaugurar la primera fase de la nova **Unitat de Cures Intensives** (UCI). Aquest primer espai compta amb 500 m<sup>2</sup>, 10 boxs individuals, espais amplis per al control de l'equip d'infermeria i zones de magatzem. Es tracta d'un gran canvi per als professionals, ja que tot està equipat amb tecnologia d'avantguarda. Però també suposa un gran canvi per als pacients i les seves famílies, ja que el disseny prioritza la intimitat

i el confort del pacient i la seva família, dotant els boxs d'un llit per a l'acompanyat, amb espai per guardar les seves pertinències, amb regulació independent de temperatura i TV individual. També es disposa de boxs on es pot fer diàlisi als pacients que la necessiten sense haver de desplaçar-se.

L'any 2018 l'UCI sumarà, a més, la segona fase i amb ella s'afegiran 1.600 m<sup>2</sup> més, que donaran com

a resultat 24 boxs en total i zones diferenciades per als pacients que requereixen una cura i tractament molt específic.

Aquesta nova zona de l'Hospital per a la cura de pacients en estat crític és una realitat gràcies a la donació de tres milions d'euros realitzada per la **Fundació PortAventura**.



## L'espai que mereixien les famílies



També a finals de 2017 vam inaugurar un espai únic als hospitals espanyols i que desitjàvem des de feia anys: un lloc exclusivament destinat a atendre les famílies dels nostres pacients. En els seus 800 m<sup>2</sup> es troben tots els professionals i serveis no mèdics que tenim a l'Hospital per donar-los suport: Treball Social, Atenció Espiritual i Atenció a l'Usuari, el Departament de Voluntaris, les especialistes *Child Life* i l'Espai d'Associacions. A més, també aquest **Espai de Famílies** és el lloc destinat a la "Botigueta Metabòlica", un banc d'aliments per facilitar que els pares dels pacients amb errors congènits del metabolisme puguin adquirir a millor preu els aliments vitals per a les dietes restringides en proteïnes que han

de seguir els seus fills. L'Espai és també el lloc on hi ha la biblioteca amb informació per als pares, sales multiús per fer tallers destinats a la seva formació i entreteniment, així com el lloc que compta amb una cuina on els professionals del Servei d'Endocrinologia formen als pacients i les seves famílies en l'alimentació que més els convé segons les diferents malalties que pateixen.

És un lloc únic, arquitectònicament acollidor i càlid, en el qual també es pot establir una comunicació directa i íntima, tan necessària en situacions especialment complexes. El lloc que les nostres famílies es mereixien i que és una realitat gràcies a la **Fundació Nou MiHení**.

## El curs escolar va estrenar l'Escola la Magnòlia



També les professores i els pacients que van a la nostra escola hospitalària van començar el curs en un nou espai. Malgrat que la majoria reben classe a les seves habitacions, els infants que poden sortir a rebre-les al recinte escolar ho prefereixen ja que allà es relacionen amb altres nens i nenes i el temps se'ls passa molt més ràpid.

"La Magnòlia" és una realitat impulsada per la **família de José Manuel Lara i Bosch**, defensor incansable de la cultura i l'educació i, precisament, a ell van voler dedicar-li aquest projecte del qual estan convençuts s'hauria sentit orgullós.

## El lloc més divertit dins de l'Hospital



Jugar forma part inseparable del fet de ser un nen i, per això, és un dret bàsic dins de la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats. Des de 2017, comptem amb una nova sala de jocs ubicada a

la 5ª planta de l'edifici d'hospitalització, molt més a prop de les habitacions que l'anterior espai de jocs, circumstància que fa que molts infants puguin anar-hi a divertir-se. La nova **Ciberaula** té

molta llum, està equipada amb tota mena de joguines i contes adaptats a totes les edats, i és una realitat gràcies a la **Fundació Bancària "La Caixa"**.

## Una obra d'art a la plaça de l'Hospital



Cada detall compta per fer del nostre centre un lloc confortable i agradable per a tots els pacients, les seves famílies i els professionals. Per això, vam sentir una enorme satisfacció quan el reconegut artista internacional **Jaume Plensa** va decidir regalar-nos pel nostre 150 aniversari la seva escultura "**Ànima 2013**" per posar-la a l'entrada principal de l'Hospital. Les seves lletres d'acer inoxidable en 8 alfabetos diferents són una metàfora de la diversitat i la globalitat del nostre món actual.

## El gran benefici de comptar amb l'Optomat

La tecnologia avança i, amb ella, s'amplien les possibilitats de tractar cada cop millor i amb més precisió els pacients. Per això, la Unitat d'Oftalmologia celebra que, gràcies a una gran donació, des de l'estiu de 2017 compta amb l'**Optomat**. Es tracta d'un petit aparell que permet fer fotografies amb un angle de 200° i altres proves de la

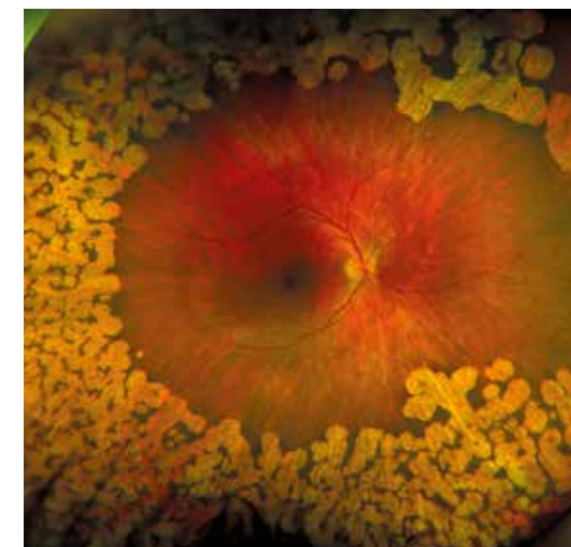
part interna de l'ull de manera no invasiva, és a dir, sense haver de dormir el nen ni tocar els seus ulls.

Aquest aparell és indispensable per al seguiment de pacients amb retinoblastoma (càncer ocular) el seguiment del qual és indispensable mitjançant fotografies; i el dels tumors benignes de la retina i coroides.

L'Optomat permet, a més, diagnosticar i fer seguiment als pacients amb distròfies retinàries - malalties hereditàries que afecten a diferents capes de la retina i que poden produir ceguesa - i tractar patologies inflamatòries i zones de manca de vascularització de l'ull que fins ara podien passar desapercebudes.



Optomat.



Imatge presa per Optomat. Distròfia de retina

## Laboratoris amb equipaments d'avantguarda



La **Fundació Daniel Bravo** va fer possible que els nostres laboratoris fossin equipats amb tecnologia molt avançada i extremadament potent per a la investigació. Hem incorporat dos **equips d'NGS** (*next-generation sequencing*) que permeten seqüenciar massivament l'ADN dels pacients amb malalties rares; hem adquirit també un equip **UPLC-MS** (*Ultra Performance Liquid Chromatography+*

*Mass Spectrometry*) que permet analitzar amb més precisió i rapidesa diferents metabolits relacionats amb aquestes malalties. I un **microscopi confocal de super resolució STED 3X** (Leica) gràcies al qual els nostres investigadors poden observar en temps real i de manera extremadament augmentada (fins a 50 nanòmetres) l'activitat molecular dels cultius cel·lulars i, per tant, teixits vius.

## La nova tecnologia que ens facilita el dia a dia



Cada cop hi ha més donants que volen aportar el seu granet de sorra finançant aparells que faciliten molt la feina diària dels nostres professionals i beneficien als nostres pacients.

El Servei d'Anestesiologia va poder estrenar al 2017 tres aparells gràcies a tres donants: un **nou ecògraf** amb una aplicació molt polivalent i de gran utilitat per a la col·locació de vies centrals que disminueix exponencialment el risc de generar complicacions greus; un **videobroncoscopi** amb el qual poden visualitzar directa-

ment la via aèria, les fosses nasals, la boca, la laringe, la tràquea i els bronquis i així fer més fàcilment el diagnòstic de la patologia i les intubacions de gran dificultat; i, per últim, un laringoscopi transportable i aplicable a tots els rangs d'edat als que atenem i amb una visió externa en càmera, anomenat **GlideScope**, que permet una fàcil visió de la laringe i facilita la tècnica d'intubació. Per la seva banda, la Unitat de Cures Intensives també va poder comptar amb un altre GlideScope gràcies a otra nova donació.

## INVESTIGACIÓ

# El llarg camí per vèncer una malaltia

Les famílies dels nostres pacients són els principals aliats dels nostres investigadors. Han viscut en primera persona la impotència que se sent en saber que la malaltia dels seus fills, només pel fet de ser una malaltia minoritària, no rep prou fons de la indústria privada ni de l'administració pública, per ser investigada com cal.

Elles cobreixen aquest buit, busquen mil maneres per aconseguir els recursos necessaris, per fer que els nostres investigadors puguin tot el seu coneixement i afany en trobar nous tractaments que omplin d'esperança la vida dels seus fills i la dels nens que la portaran en el futur.

## La gran aposta de la nostra Unitat d'Assaigs Clínics

L'Hospital compta, des de 2011, amb una Unitat d'Assaigs Clínics pediàtrics, la primera d'Espanya, en la qual treballen 15 persones totalment centrades en fer avançar la investigació clínica. Les seves funcions són múltiples: ajuden als investigadors a obtenir els permisos necessaris per fer l'assaig, coordinen a tots els professionals dels diferents serveis implicats, així com als pacients i les seves famílies, i a més busquen recursos econòmics per dur-los a terme i promouen que la indústria farmacèutica tingui al nostre hospital com un dels principals centres on dur a terme els seus necessaris assajos. És, sens dubte, el model més eficient que existeix per agilitzar i facilitar la marxa de qualsevol estudi.



**"Em meravella el gran altruisme dels pares que accepten que el seu fill entri en un assaig clínic, tot i saber que poden formar part del grup que prendrà un placebo. Del nostre treball, el més trist i frustrant és quan el tractament experimental que vam provar no obté els resultats esperats i és l'última opció per a alguns pacients"**

**Joana Claverol**

Directora de la Unitat d'Assaigs Clínics



## Un pas de gegant per al diagnòstic i la recerca de les malalties minoritàries

Gràcies a la **Fundació Privada Daniel Bravo Andreu**, obrim un centre innovador per avançar en el coneixement d'aquestes patologies

A l'Hospital Sant Joan de Déu volem conèixer més i millor les malalties rares que afecten a nens per descobrir quines mutacions genètiques les causen, descobrir noves variants de malalties que ja coneixem i d'altres que causen malalties minoritàries desconegudes.

Per això, al llarg de l'any 2017 vam posar en marxa el **Centre Daniel Bravo per al diagnòstic i la recerca en malalties minoritàries**. L'hem batejat així en agraïment a la fundació que l'ha fet possible mitjançant una donació de més de 2 milions d'euros, la Fundació privada Daniel Bravo Andreu.

El centre està obert a tots els grups i institucions que fan recerca en malalties rares, tant de l'infant com de la població adulta. Integra tres laboratoris en una mateixa planta de l'Hospital -medicina genètica i molecular; bioquímica clínica i anatomia patològica- i incorpora equips tecnològics de darrera generació que permeten fer estudis genètics molt exhaustius i analitzar els efectes biològics que produeixen les variants genètiques suposadament patològiques.

En aquestes instal·lacions, els nostres investigadors poden analitzar els gens de l'ADN del pacient buscant alguna variant associada a una patologia. En la majoria dels casos analitzen al voltant de 7.000 gens associats a malaltia i en casos seleccionats investiguen el conjunt dels gens humans.

Per a l'estudi funcional de gens candidats, apliquen tècniques de biologia molecular i cel·lular. Disposen d'un microscopi confocal de superresolució STED 3X gràcies al qual poden observar canvis biològics d'aquests variants genètics amb una alta resolució -fins a 50 nanometres- i analitzar-los en cèl·lules en viu per veure com es comporten, una informació clau per poder aprendre a combatre la malaltia que causa.

Disposar d'aquestes potentíssimes eines, que superen el milió d'euros, en ha permès en tan sols un any diagnosticar prop de 500 infants que pateixen malalties rares: en alguns casos ens ha permès confirmar les sospites clíniques que teníem i en d'altres, descobrir la malaltia que els afectava.

# Les nostres línies d'investigació

Investigar per trobar respostes a les preguntes que es fan els professionals que visiten els nostres infants; per esbrinar el com i el perquè de les malalties, per poder trobar els seus punts febles i idear nous tractaments que les combatin, i, sobretot, per poder traslladar-los com més aviat millor a la pràctica perquè es benefi-

ciïn els nostres pacients. Tot això mou als nostres investigadors a treballar incansablement entre el laboratori i la consulta, i a arribar a crear grans àrees d'investigació.

## 1. Neurociències pediàtriques



També dediquem especial atenció a la **síndrome de Rett**, una malaltia degenerativa molt greu que afecta principalment a nenes. Els nostres investigadors han descobert que les nenes que pateixen aquesta síndrome presenten alteracions en els receptors de neurotransmissors glutamatèrgics i GABAèrgics. **Aquestes troballes obren la porta a noves investigacions** que permetran testar l'eficàcia de diferents fàrmacs per al tractament d'aquesta malaltia.

De forma complementària, han començat un projecte que en una primera fase té com a objectiu definir els "mapes cerebrals" de connectivitat o xarxes de connexions neuronals en aquestes pacients. Volen conèixer noves correlacions entre la modificació de la funció cerebral i els seus mecanismes fisiopatològics per identificar factors pronòstics que puguin ajudar, en una segona fase, a iniciar tractaments personalitzats.

### Trastorns del moviment d'origen genètic i neurometabòlic

Alguns nens pateixen, a causa d'una malaltia d'origen genètic i neurometabòlic, contraccions involuntàries en els seus músculs que els causen unes torsions permanents i els impedeixen controlar els seus moviments, causant-los una gran discapacitat. Els nostres investigadors treballen per caracteritzar clínicament aquestes malalties i identificar biomarcadors. Ja han aconseguit establir biomarcadors en sang i líquid cefaloraquí, circumstància que ha fet que l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona sigui **designat pel Ministeri de Sanitat centre de referència per al tractament d'aquestes malalties**.

## Nous paradigmes en la neurologia pediàtrica

Les malalties neurològiques pediàtriques són complexes, nombroses i plantegen reptes enormes en el seu tractament. Durant molt de temps i encara actualment, l'orientació diagnòstica i terapèutica ha estat guiada gairebé exclusivament pel símptoma o símptomes predominants. Així, la neuropediatria s'ha organitzat i "compartimentalitzat" en funció d'ells: epilèpsia, trastorns del moviment, discapacitat intel·lectual, trastorns d'aprenentatge, etcètera. En base a això, han sorgit subespecialitats que han explorat a fons tot el referent a cada grup de símptomes. Aquest enfocament, molt pràctic i per descomptat necessari, té com a inconvenient principal el fet de dirigir el tractament d'aquestes patologies sobre la base del símptoma. Millorar o arribar a "silenciar" el símptoma és molt important i pot ser de gran ajuda, però és encara millor poder modular el mecanisme biològic que produeix aquest símptoma. És més, una mateixa malaltia (causada pel mateix gen mutat) pot produir un repertori de manifestacions clíniques diverses. Com a exemple, en un pacient el símptoma predominant pot ser l'epilèpsia i en un altre un trastorn dins de l'espectre autista, tot pintant la mateixa patologia. Aquesta situació no és infreqüent.



El cervell és un sistema que inclou codis de funcionament difícils de desxifrar. Idealment hauríem d'aproximar-nos a les malalties del cervell en desenvolupament integrant diferents nivells de complexitat. Això suposa conèixer què passa a nivell molecular, quins camins biològics estan afectats dins de les neurones i la glia -cèl·lules que formen el sistema nerviós juntament amb les neurones- com això afecta determinades subpoblacions de cèl·lules nervioses; i posteriorment com aquesta disfunció fa que els circuits cerebrals s'organitzin d'una manera anòmla. En aquest tipus d'avaluació holística, integradora, és molt important l'edat del pacient, ja que en cada període o finestra del desenvolupament, una mateixa malaltia pot "atacar" de manera diferent. Els avenços en la neurociència bàsica i les noves tecnologies ens estan permetent desenvolupar marcadors indicatius de quina manera aquests nivells d'organització al cervell estan danyats. **Aquest és el camí de la neuropediatria del futur i que ja comencem a implementar a Sant Joan de Déu**, la qual cosa sens dubte permetrà als nostres investigadors desenvolupar tractaments molt més eficaços i personalitzats.

### FPKU (Fenilcetonúria) i altres defectes genètics del metabolisme

Estudiem els mecanismes fisiopatològics implicats en la fenilcetonúria, una malaltia que obliga els nens que la pateixen a seguir una dieta molt restringida al llarg de tota la seva vida. Els nostres investigadors han assajat nous tractaments que permeten millorar el control d'aquesta malaltia i flexibilitzar aquesta dieta.

### Malalties neuromusculars

Investiguem les distròfies musculars congènites, que provoquen en els nens afectats debilitat muscular des dels primers dies de vida, i les malalties mitocondrials, que poden afectar diversos òrgans com els músculs, el cervell i el fetge. Estudiem els mecanismes que causen aquestes malalties per veure quines funcions estan alterades en les cèl·lules musculars dels nens afectats i poder compa-

rar l'expressió dels gens en ells en relació amb els nens sans. El nostre objectiu: identificar possibles marcadors que ens permetin el diagnòstic d'aquestes patologies, que és molt complex, i trobar dianes terapèutiques. Fruit d'aquest treball els nostres investigadors **han descobert una relació entre la sobreexpressió del gen de la molècula GDF15 i el dany mitocondrial en cèl·lules musculars**.

### Malalties relacionades amb la comunicació neuronal

Moltes malalties neurològiques pediàtriques són degudes a una falta de comunicació neuronal que està provocada per errors genètics que alteren la transmissió dels senyals cerebrals. Els nens que pateixen aquestes patologies presenten problemes de comunicació, retard intel·lectual, dificultat o impossibilitat per caminar... Per avançar en el coneixement d'aquestes malalties, hem creat un laboratori per a l'estudi de la sinapsi neuronal.

## INVESTIGACIÓ

### 2. Malalties fetals-pediàtriques i del medi ambient

#### Influència de l'entorn en el benestar del nen i l'adolescent

El nen és especialment sensible a les influències de l'entorn. Per això, a Sant Joan de Déu estudiem com els factors mediambientals i l'entorn físic i social en què viu poden incidir en el seu creixement. Volem establir mecanismes per detectar les patologies relacionades amb l'entorn, conèixer-ne les causes i circumstàncies i, en base a elles,

dissenyar, aplicar o proposar mesures per prevenir-ne la seva aparició.

#### Entorn fetal i complicacions obstètriques

Estudiem com influeix l'entorn fetal –l'exposició a drogues o la contaminació ambiental, per exemple– en el futur nadó i quines condicions poden provocar que neixi abans d'hora o amb un pes baix per a la seva edat gestacional.



### 3. Investigació en el pacient crític

El pacient crític és especialment vulnerable davant d'una infecció. Per això, els nostres investigadors treballen incansablement per identificar marcadors que els permetin distingir quan es troben davant d'una patologia inflamatòria i quan davant d'una infecciosa, per tal de combatre-la el més aviat possible i de la manera més adequada. A més,

analitzen constantment les infeccions nosocomials per mantenir-les sota control.

Alguns d'aquests pacients presenten problemes respiratoris i necessiten un suport de ventilació. A l'Hospital estudiem quins factors poden aconsellar la utilització d'un suport de ventilació no invasiu.



### 4. Malalties pediàtriques amb inici en etapes primerenques de la vida

#### Endocrinologia metabòlica

La pubertat precoç o la síndrome de l'ovari poliquístic es manifesten durant la infància o l'adolescència, però tenen el seu origen molts anys abans, fins i tot abans que la persona afectada hagi nascut. Alguns estudis demostren que poden estar relacionats amb el retard en el creixement del fetus durant el procés de gestació o el baix pes en néixer. Els nostres investigadors treballen per descobrir com poden evitar que els nadons neixin amb baix pes i estudien

també com poden prevenir que els que ho fan pateixin aquests problemes en el futur.

#### Fisiopatologia neonatal

Els nostres investigadors centren els seus estudis en aquells trastorns que s'originen o es posen de manifest durant els primers mesos de vida del nadó i que tenen una notable transcendència en la seva salut. Volen obtenir tot el coneixement necessari per tractar-los i millorar el seu desenvolupament a llarg termini.

#### Origen perinatal de la diabetis de l'adult

A Sant Joan de Déu treballem intensament per entendre quins mecanismes moleculars poden fer que la nutrició durant l'etapa de desenvolupament neonatal i infantil incrementi el risc de patir diabetis en l'edat adulta. Estudiem quines intervencions nutricionals podem dur a terme durant el període de la lactància materna per disminuir, mitjançant un suplement amb betaïna, el risc que el nadó pateixi en el futur obesitat i diabetis tipus 2.

### 5. Malalties infeccioses i immunes



#### Resposta inflamatòria sistèmica

Estudiem els mecanismes que causen en els nens immunodeficiències, malalties autoinflamatòries (com el dèficit de mevalonat quinasa, criopirinopaties, febre mediterrània familiar ...) i autoimmunes sistèmiques com la uveïtis associada a l'artritis idiopàtica juvenil i les vasculitis pediàtriques com la malaltia de Kawasaki. Volem identificar els gens que causen aquestes malalties, quina implicació té l'epigenètica i la microbiota, i reconèixer vies patògens que permetin desenvolupar nous tractaments

#### Infeccions de transmissió vertical

Treballem per avançar en el coneixement de la història natural i

conèixer els factors associats a la transmissió, diagnòstic, pronòstic i tractament de les infeccions que es transmeten de mare a fill - com és el cas del VIH, el virus de l'hepatitis B i C o el toxoplasma- i de les infeccions per micobacteris que són atípiques en la nostra població.

#### Malalties que es poden prevenir mitjançant vacunes

El primer contacte de l'espècie humana amb molts microorganismes té lloc durant la infància. Per això, la vacunació ha demostrat ser una eina molt eficaç en la lluita contra les malalties infeccioses.

Per saber quina és la millor estratègia de vacunació en una població concreta és importantíssim estudiar els microorganismes que estan presents en aquesta comu-

nitat ja que es diversifiquen genèticament per adaptar-se el millor possible al medi.

A l'Hospital ens centrem en la vigilància epidemiològica molecular de la malaltia pneumocòccica, la tos ferina i la malaltia meningocòccica. Investiguem també noves tècniques d'anàlisi molecular per agilitzar i abaratir el diagnòstic d'aquestes malalties en un futur.

#### Tuberculosi

Estudiem noves tècniques que permetin diagnosticar la tuberculosi, saber quines característiques han de tenir els fàrmacs en els lactants i nens per dissenyar noves formulacions que s'adaptin a les seves necessitats, i investiguem quina toxicitat associada tenen aquests medicaments.

### 6. Tumors del desenvolupament: càncer infantil

El càncer infantil és diferent del càncer d'adult. S'origina en el complex procés de desenvolupament de l'ésser humà, durant la formació d'òrgans i teixits. No es pot prevenir, té una incidència més baixa i respon de manera diferent al tractament. És per això que els nens que el pateixen han de ser tractats per equips especialitzats en oncologia pediàtrica. I és per això, també, que requereix una investigació específica.



#### Reproduïm la malaltia en models cel·lulars i animals

Hem creat models cel·lulars i animals de diferents tumors del desenvolupament (neuroblastoma, glioma difús del tronc cerebral, rabdomiosarcoma, sarcoma d'Ewing i retinoblastoma) que reproduïen fidelment la malaltia que pateixen els nostres pacients perquè han estat creats a partir de mostres de biòpsia.

#### Analitzem com actuen els tractaments actuals

Estudiem com actua la quimioteràpia sobre el tumor, com penetra i es distribueix en l'organisme. El nostre objectiu és trobar nous sistemes d'alliberament del fàrmac en l'organisme que resultin menys agressius i més efectius que els actuals.

#### Un nou paradigma de tractaments

A Sant Joan de Déu estem posant en marxa noves teràpies que representen un nou paradigma en el tractament d'alguns tipus de càncer. Consisteix a extreure cèl·lules del propi pacient, reprogramar-les en el laboratori mitjançant tècniques d'enginyeria genètica i transferir-les de nou al pacient perquè siguin capaces de reconèixer, atacar i destruir les cèl·lules canceroses.

#### Els principals tumors del desenvolupament que investiguem són:

##### Neuroblastoma

És un tumor sòlid extracranial que s'origina en el sistema nerviós perifèric. Hem descobert marcadors genètics que ens permeten predir la seva agressivitat i estem estudiant l'eficàcia de diferents medicaments.

##### Glioma difús del tronc cerebral (DIGP)

És un tumor cerebral que ara per ara és incurable. Hem creat un model animal i hem iniciat el primer assaig clínic en el món d'una vacuna.

##### Sarcoma d'Ewing

Aquest tumor afecta ossos i teixits tous. Busquem noves dianes terapèutiques per tractar amb més probabilitats d'èxit els sarcomes d'Ewing amb metàstasi.

##### Retinoblastoma

Aquest tumor a la retina es manifesta durant el desenvolupament de la retina. Estem fent un assaig clínic per tractar amb virus oncolítics els casos que no responen al tractament convencional.

##### Leucèmia

Aquest càncer s'origina en les cèl·lules precursoras de la sang i és el més freqüent en la població infantil. Participem en assajos per testar una teràpia cel·lular pensada per tractar els pacients amb leucèmia limfoblàstica aguda que pateixen recaiguda i no disposen d'opcions de tractament. També estudiem els efectes secundaris dels tractaments que reben els nens amb leucèmia.

##### Histiocitosis

Es produeix quan cèl·lules amb una funció immunològica ataquen els teixits i òrgans del nostre cos i els causen danys. Algunes histiocitosis presenten una alteració gènica en la via BRAF i estem estudiant tractaments inhibidors.

##### Rabdomiosarcoma

Aquest tumor afecta als teixits tous. Investiguem nous tractaments i teràpies eficaçes per combatre les formes més agressives d'aquest tumor i les recaigudes.

## INVESTIGACIÓ

**7. La diabetis infantil**

Els professionals de la Unitat de Diabetis implicats en el tractament de la diabetis tipus 1 i les famílies dels pacients són conscients que malgrat tots els avenços tecnològics que hi ha hagut en les últimes dècades, el tractament d'aquesta malaltia requereix constant atenció i innovació. Per a això, el Centre de la Innovació de la Diabetis infantil -CIDI- està impulsant una iniciativa per identificar els resultats clínics que són més rellevants

per als nostres pacients i les seves famílies. També pretén identificar els factors que s'associen a un millor control i adaptació a la diabetis per poder mantenir un estat físic i emocional saludable. L'objectiu és evitar complicacions agudes a llarg termini en una malaltia crònica que requereix constant atenció. El projecte s'ha posat en marxa conjuntament amb les organitzacions internacionals SWEET i T1dExchange.

En investigació experimental, CIDI dona suport al projecte de creació d'un circuit sintètic cel·lular que pugui substituir la funció del pàncrees en la regulació dels nivells de glucosa a la sang, mitjançant la producció d'insulina. El repte actual de l'equip és disposar d'aquestes cèl·lules, que componen el circuit, en microcàpsules per introduir-les ja en un model animal de diabetis.

**9. La mort sobtada en infants**

La Unitat d'Arrítmies de l'Hospital Sant Joan de Déu avança dia a dia en la investigació de les causes que provoquen la mort sobtada cardíaca i en el desenvolupament d'eines per al tractament de les arrítmies. Fer un diagnòstic el més aviat possible és de vital importància, no només per prevenir un fatal desenllaç, sinó també per fer un pronòstic adequat i facilitar que els pacients i les seves famílies puguin tenir una vida el més normalitzada possible.

**8. La salut mental en la infància i l'adolescència**

Estudiem els trastorns mentals greus com és el cas de la psicosis i els trastorns del neurodesenvolupament, com el TDAH i els Trastorns de l'Espectre Autista

-TEA-, buscant biomarcadors que ens permetin detectar-los abans. A més, avancem en la recerca de més i millors tractaments per combatre els seus símptomes.

**FLAIXOS INFORMATIUS****L'avanç contra el retinoblastoma**

El retinoblastoma és un tumor ocular que afecta, gairebé de manera exclusiva, a nens i nenes d'entre 2 i 3 anys, edat en què s'acaba de formar la retina. És un tumor relativament fàcil de curar si es detecta a temps, però sovint a un cost molt elevat i molt difícil d'acceptar per als pares: la pèrdua de l'ull del nen. Els nostres investigadors porten anys intentant desenvolupar tractaments molt més precisos i menys agressius. Fruit d'aquest treball al 2017 es va posar en marxa un nou assaig clínic amb virus oncolítics, dirigits específicament contra les cèl·lules d'aquest tumor. El virus s'injecta directament a l'interior de l'ull del pacient i elimina de forma exclusiva les cèl·lules tumorals, sense afectar-ne les sanes. Quan acaba la seva funció, el virus mor. Els nostres oncòlegs esperen que aquest nou tractament permeti curar aquests pacients evitant les seqüeles que pateixen actualment.

**Sabent molt més sobre el neuroblastoma**

Els investigadors del laboratori d'onco-hematologia de Sant Joan de Déu han identificat dos gens implicats en el desenvolupament dels neuroblastomes, un dels càncers més freqüents en la població infantil. Han descobert que un receptor que s'encarrega de regular el metabolisme del calci a l'organisme, el receptor-sensor de calci (CaSR), està actiu en els neuroblastomes benignes i "apagat" en el cas dels neuroblastomes més agressius. I han descobert que un medicament indicat per al tractament de malalties endocrines, Cinacalcet, pot resultar eficaç per activar el CaSR i alentir el creixement d'aquests tumors. Ara estan investigant teràpies combinades amb aquest fàrmac per augmentar i accelerar el seu efecte.

El grup liderat per Carmen de Torres també ha descobert una altra molècula implicada en el comportament dels neuroblastomes: PTHLH. En els neuroblastomes benignes la seva acció és positiva. En canvi, en els més agressius, promou el creixement del tumor. Els oncòlegs ja disposen d'un tractament per inhibir la producció d'aquesta molècula però la importància del descobriment és que ara saben que aquest fàrmac només està indicat en alguns neuroblastomes.

**L'esperança de la immunoteràpia: CART 19**

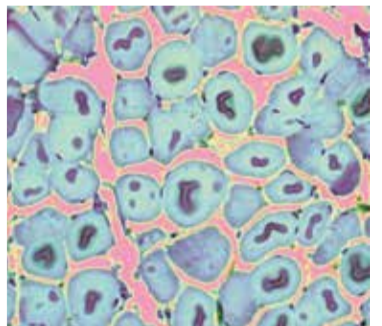
El nostre Hospital participa en dos assaigs clínics sobre el CART 19, un tractament de immunoteràpia que està donant resultats molt esperançadors per als pacients amb leucèmia limfoblàstica aguda que no respon als tractaments convencionals. Consisteix a extreure sang del pacient per obtenir limfòcits T -unes cèl·lules del sistema immunitari- i reprogramar-les en el laboratori mitjançant enginyeria genètica, perquè siguin capaces de reconèixer, atacar i destruir les cèl·lules canceroses. Un cop reprogramades, són transferides de nou al pacient. Més del 80% dels infants que han rebut aquesta nova teràpia han vist com la malaltia entrava en remissió durant els tres primers mesos de tractament. En un dels assaigs, Sant Joan de Déu és l'únic hospital d'Espanya que hi participa.

**El primer gran pas contra el terrible DIGP**

Fa 5 anys el nostre hospital va impulsar la realització de biòpsies als pacients afectats per aquest tumor del sistema nerviós central incurable. Era l'única via per avançar en el disseny de noves estratègies terapèutiques que obrissin una perspectiva de cura. L'estudi d'aquestes mostres ha permès als investigadors definir d'una manera precisa les característiques moleculars del tumor, crear el primer model animal de la malaltia sobre el qual assajar nous tractaments i desenvolupar una vacuna que es va començar a provar al 2017.

**El futur estudi dels tumors de cèl·lules germinals**

Gràcies a una de les nostres famílies, la de la valenta Anita, el nostre hospital podrà enviar aviat un investigador al prestigiós laboratori *Amatruda Lab*, a Dallas, per avançar en la investigació del tumor de cèl·lules germinals infantil.





## PROJECTES ASSISTENCIALS

# Perquè els infants necessiten una atenció especial

Alguns nens pateixen situacions de gran estrès. De vegades, perquè són víctimes de maltractaments o abusos sexuals. De vegades, perquè han estat testimonis, els han presenciats en el seu entorn més proper. En altres ocasions, perquè han de fer front a una greu malaltia o estan vivint una adolescència molt complicada.

Donar-los suport és essencial perquè siguin capaços de desenvolupar capacitats per superar-ho i evitar que la seva salut mental es ressentí. Aquest suport emocional i acompanyament s'ha de fer extensiu a tota la família, especialment en el cas dels infants que es troben en el procés final de la vida.

## La sort de comptar amb especialistes *Child Life*

Els infants que pateixen una malaltia greu i que han de ser ingressats o sotmesos a una intervenció quirúrgica complexa ho recorden tota la vida. Per això, és molt important minimitzar el seu impacte, donar-los suport psicològic i emocional. A l'Hospital tenim professionals especialitzats a fer-ho: les *Child Life*. Utilitzen el joc simbòlic i altres recursos que tenen al seu abast per conèixer les inquietuds dels nens i donar-les resposta. Recentment han introduït les intervencions assistides amb animals mitjançant streaming per oferir una via de contacte amb l'exterior als nens que han de passar setmanes en aïllament causa de la seva malaltia. L'equip *Child Life* va realitzar **1.813 sessions** i va atendre **650 pacients** l'any 2017.



## "Sentim", l'espai per expressar les emocions

És molt important que, arran de la malaltia d'un fill, tots els membres d'una família expressin en un ambient adequat les emocions. Per aquest motiu l'Hospital va posar en marxa el projecte *Sentim*. Mitjançant aquest programa es promou l'expressió emocional entre persones, davant dels propis membres d'una mateixa família i d'altres que comparteixen una problemàtica similar. Aquestes dinàmiques de grups multifamiliars són una poderosa eina de treball perquè les famílies es donin suport mutu. Al 2017 van participar a *Sentim* **79 famílies de 18 especialitats diferents**.



## Atenció paliativa a l'infant i la seva família

El final de la vida és un dels processos més complexos que requereix d'una atenció i acompanyament especialitzat, tant per al pacient com per als seus familiars. Si el malalt és un nen, aquesta complexitat augmenta precisant professionals altament qualificats per atendre la persona i els seus familiars d'una forma integral (dimensions físiques, socials, psicològiques i espirituals). És per això que a l'Hospital comptem amb una Unitat de Cures Paliatives Pediàtriques -la primera d'aquestes característiques d'Espanya- que està integrada

per professionals que vetllen no només perquè el nen no pateixi dolor sinó que també acompanyen a les famílies en el procés i els donen tot el suport que requereixen les 24 hores del dia.

Les donacions rebudes al 2017 van permetre que la unitat continués desplegant un projecte de creixement, iniciat el 2015, per poder atendre més nens i més aviat. A més, va permetre atendre les famílies en la Unitat de Dol, potenciar la coordinació a tot Catalunya i formar professionals que tracten o podrien tractar nens

amb necessitats paliatives. Gràcies a tot l'equip i el treball coordinat, van atendre **136 pacients**, 88 dels quals van ser nous casos, amb una edat mitjana de 8,8 anys. Van realitzar **1.874 visites** i van respondre **2.865 trucades** de familiars. Un total de **50 nens i nenes van morir l'any passat**, 7 d'ells fora de Catalunya. Dels atesos per la nostra unitat fins a l'últim moment, 24 d'ells van morir a l'Hospital i 19, acompanyats per la seva família i per l'equip, a casa.

## La Unitat Funcional d'Atenció al Menor - UFAM



Molts nens que pateixen maltractaments o són víctimes d'abusos sexuals són agredits per una persona molt propera. Els efectes són devastadors en el menor que, sovint, a més de patir els abusos, veu com el seu entorn es fragmenta i enfronta. A Sant Joan de Déu comptem amb un equip de professionals especialitzats que

donen suport emocional a aquests nens perquè puguin superar-ho. Ells formen la UFAM, una unitat pionera a Espanya en aquest àmbit que l'any 2017 va atendre **333 pacients** i que ha vist reconeguda la seva trajectòria de més de 20 anys amb el **premi a l'excel·lència del Col·legi de Metges de Barcelona**.

## El programa d'infants testimonis de violència - TEVI



Un percentatge important dels infants que són atesos als centres de salut mental han estat testimonis de violència domèstica, han presenciat maltractaments a casa. Per ajudar-los a superar aquesta situació i oferir-los altres

models de relació sans, a Sant Joan de Déu vam crear fa 15 anys el programa TEVI, **considerat com a bona pràctica pel Ministeri de Sanitat**. Al 2017 l'equip de TEVI va valorar **8.815 pacients** i va tractar-ne **234 dins del programa**.

## Projecte "Enllaçats"

Amb l'ànim d'investigar, fer un acompanyament terapèutic i sensibilitzar la societat sobre els Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) neix el projecte *Enllaçats*. Darrere del seu impuls, no hi són només els professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, sinó també diverses iniciatives de famílies. Acompanyar-los i facilitar recursos educatius amb informació de qualitat, basada en fonts contrastades i amb evidència científica, és una de les prioritats d'*Enllaçats*.

En base a aquesta línia, destaca el projecte de traducció del "Manual



d'Atenció Primerenca del Model Denver per a pares", realitzat en col·laboració amb l'Associació Autisme Àvila, que aviat s'editarà en castellà gràcies a la implicació que han tingut les famílies i a les

donacions que s'han rebut per fer-ho possible. Enllaçats, a més, ha posat en marxa línies d'investigació pioneres, i programes específics d'intervenció per als pacients i les seves famílies

## Programes contra l'obesitat infantil



Un dels greus problemes de salut pública del segle XXI és l'obesitat infantil. Per això, el Servei d'Endocrinologia treballa amb els centres de primària que, no tan sols abordem als pacients amb pautes de prevenció, sinó que també duen a terme les primeres intervencions. Però quan aquestes primeres intervencions no tenen èxit i es requereix un tractament molt més intensiu, deriven als pacients al nostre hospital.

Mitjançant un treball de teràpia familiar, el servei té en marxa dos grans programes. Un d'ells és "*Prevengo*", que, mitjançant

tallers grupals, telemedicina, l'acompanyament d'una nutricionista i coach, tallers de cuina i unes polseres intel·ligents per al control de l'activitat dels nens, aconseguix reeducar hàbits que ajudaran a prevenir malalties greus quan siguin adults. Al programa *Prevengo*, hi participen 60 pacients, d'entre 6 i 12 anys i, gràcies a ell, la taxa d'abandonament del tractament s'ha reduït del 15% al 8%.

L'altre gran projecte es diu "*Sumar per restar*" i en ell s'inclouen 30 nens i nenes d'entre 12 i 18 anys amb greus problemes d'obesitat

als quals se'ls vol evitar la cirurgia bariàtrica. Els pacients reben beques esportives amb activitats dirigides per un monitor especialitzat en la matèria. A més, realitzen tallers de cuina coordinats per un nutricionista i reben suport psicològic i social per professionals especialitzats. Una de les activitats que més els agrada són les sortides en grup com a motivació i premi al gran esforç realitzat. Un gran esforç que s'aprecia en els resultats: redueixen un 8% del greix corporal i 6 centímetres en el perímetre de cintura i, sobretot, el seu estat metabòlic experimenta una gran millora.

## PROJECTES ASSISTENCIALS

### El programa d'acompanyament a pacients amb VIH

A l'Hospital tractem actualment **30 infants i adolescents amb VIH i fem seguiment a més de 300 infants fills de mares infectades** que, tot i que no estan infectats, sí que estan afectats en el seu entorn pel virus. Acompanyar-los en el seu desenvolupament, donant-los no tan sols l'atenció clínica que necessiten sinó també la psicoemocional, social i de qualsevol tipus que calgui per capacitar-los en la seva autocura i la seva total independència en la vida adulta, és l'objectiu del programa.

Especialment important és la nostra intervenció en la pre-adolescència, moment en el qual se'ls informa de la seva malaltia i, mitjançant activitats educatives i lúdiques amb un grup d'iguals, se'ls comença a preparar per al seu futur. La trobada amb altres nens

que també han de conviure amb aquesta malaltia és vital.

Des de la **Unitat de Malalties Infeccioses**, a més, s'incideix especialment en la importància que aquests pacients no abandonin l'escolarització, ja que és l'única manera de garantir el seu futur i que adquireixin la capacitat de defensar els seus drets i d'evitar que se sentin exclòs. Una de les intervencions per evitar el fracàs escolar és dur a terme una avaluació neurocognitiva per identificar les dificultats i dissenyar un pla de treball per millorar-les. A més, les donacions rebudes també faciliten beques educatives, ajudes per a menjador escolar, adquisició d'ulleres o audiòfons... tot el que cal per al desenvolupament normal del nen i que generen unes despeses que no poden ser afrontades per la família.



**“Normalitzar i socialitzar és fonamental i els ajudem en tot el procés”**

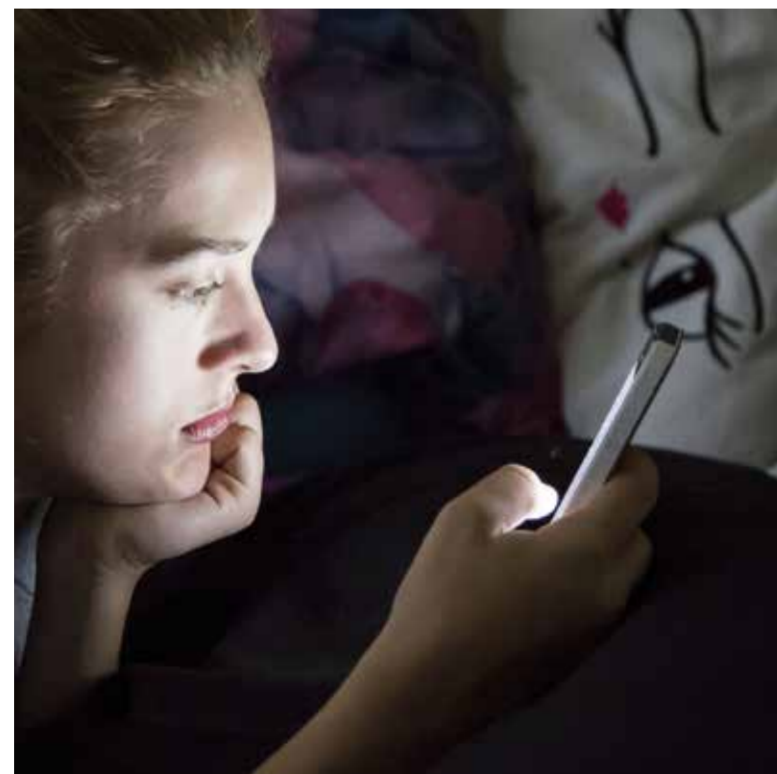
**Claudia Fortuny**

*Pediatra de la Unitat de Malalties Infeccioses*

### Les conductes addictives en la infància i l'adolescència

Una de les principals preocupacions socials existents és el continuat increment de conductes addictives en la infància i l'adolescència. Per això, des de l'any 2007 l'Hospital compta amb la Unitat de Conductes Addictives de l'Adolescent (UCAD). Inicialment la seva finalitat principal era atendre els nois i noies amb problemes de consum de substàncies, especialment cànnabis. No obstant això, a partir de 2008 es va començar a registrar un augment considerable de visites per addicció a les noves tecnologies, principalment vinculades als videojocs en línia.

Els professionals de la unitat treballen amb aquests dos tipus d'addiccions, tòxiques i comportamentals, i s'han especialitzat en els adolescents que presenten un diagnòstic dual, és a dir, un trastorn mental i un trastorn addictiu alhora. En aquest àmbit, actualitzen i innoven constantment en funció de les necessitats de cada pacient. La UCAD ofereix de forma individualitzada un servei d'avaluació, diagnòstic diferencial i intervenció, sempre implicant les famílies, per aconseguir una bona



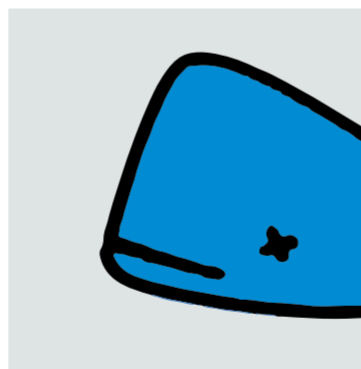
adherència al tractament i un abordatge comprensiu. El treball en teràpia de grup és també un pilar fonamental. Al 2017 més de **89 pacients van acudir per primera vegada a la unitat, realitzant més de 900 visites individuals**. A més, es van dur a terme 15 sessions en

grup en les quals van participar 90 persones. I, paral·lelament, els professionals van dur a terme una important tasca docent mitjançant conferències amb més de 900 assistents i, per descomptat, una important tasca investigadora.

### El suïcidi, un problema de salut pública

El suïcidi és una de les primeres causes de mortalitat en adolescents i adults joves d'entre 15 i 29 anys. A Espanya i Catalunya, ocupa entre la segona i la tercera causa de mortalitat depenent de l'any. S'estima que hi ha 20 intents de suïcidi per cada suïcidi, però en l'adolescència aquestes dades són molt més grans. L'Organització Mundial de la Salut indica que és un problema de salut pública i que la seva prevenció hauria de ser un imperatiu a nivell mundial. A l'Hospital Sant Joan de Déu fa més de 20 anys que abordem aquesta problemàtica, però a més l'any 2013 vam crear un programa específic d'atenció a aquests pacients que ha esdevingut un dispositiu de referència que ofereix atenció sociosanitària als adolescents que presenten intents de suïcidi, alt risc de suïcidi i, també, a les seves famílies.

A més de l'atenció, el programa de suïcidi està promovent estudis d'investigació que aportin llum a un problema que genera tant de patiment. Algunes línies d'investigació ens han permès classificar els diferents adolescents oferint



tractaments ajustats a cada perfil. De la mateixa manera, hem pogut identificar el perfil d'adolescents amb major risc de repetir l'intent de suïcidi. Actualment estem abordant la influència de les xarxes socials en aquesta problemàtica. Des de l'inici del programa d'atenció, hem hagut de fer front tant a la influència com al mal ús de les xarxes socials per part dels nostres pacients, però els fenòmens "La Balena Blava" i la sèrie "13 Reasons why" van comportar un increment de la problemàtica l'any 2017 que han situat aquest objectiu d'estudi com una prioritat. **293 pacients i les seves famílies**, unes 1.172 persones, van ser ateses l'any passat pels nostres professionals.

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

# Gràcies per estar aquí!

**Tu dones alegria i esperança als Petits Valents de l'Hospital Sant Joan de Déu.**

♥ Segueix donant-nos suport a [www.facebook.com/SJDHospitalBarcelona/](https://www.facebook.com/SJDHospitalBarcelona/) [www.sjdhospitalbarcelona.org](http://www.sjdhospitalbarcelona.org)

## AJUDES A LES FAMÍLIES

# Les preocupacions afegides quan apareix una malaltia

Les famílies han de fer front a noves situacions que de vegades les superen

Precisament, amb l'objectiu d'acompanyar-les en tot el procés i ajudar-les en els moments necessaris, treballa l'equip de Treball Social. A més d'acompanyar emocionalment a les famílies, busquen els recursos que necessiten en les ajudes públiques existents i les donacions rebudes. Aquesta tasca és especialment necessària en els casos en què la malaltia ha deixat molt malmesa l'economia familiar.

tractament, finançar reparacions d'audiòfons, noves ulleres, ortodòncies imprescindibles per deglutir, comprar llits articulats quan la malaltia ho fa imprescindible... són només algunes les despeses que han d'assumir de manera obligada. A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona oferim ajuts per superar aquestes dificultats un cop s'avalua el cas.

També donem el suport a domicili necessari a les famílies que tenen cura del seu fill amb greus patologies a casa, per tal que puguin disposar d'una mica de temps lliure i reposin forces per poder seguir cuidant d'ells.

Allotjar-se fora de casa durant llargs períodes degut a l'ingrés d'un fill, esmorzar, dinar i sopar tots els dies a l'Hospital, haver de desplaçar-se diàriament per rebre

## El 2017 vam ajudar a un total de 1.052 famílies

- 132** amb ajuts per a l'allotjament
- 379** amb ajuts per al transport
- 323** amb ajuts per a l'alimentació a l'Hospital
- 59** amb ajuts per a intèrprets
- 120** amb ajuts per a ortodòncies
- 34** amb ajuts econòmics puntuals
- 5** amb ajuts per al domicili



*"Com a mare d'una nena amb una malaltia rara i, per tant, com a família vulnerable, penso que l'atenció a les famílies que facilita el Servei de Treball Social de l'Hospital és primordial perquè ens ajuda a orientar-nos i a comprendre la complexitat de la situació més enllà de l'aspecte purament mèdic. Hi ha un canvi radical en l'entorn i les prioritats de la família, i tenir una visió global del que representa a la vida de tots és un suport indispensable"*

**Natàlia Tintoré**  
Mare de la Bruna, pacient de neurologia

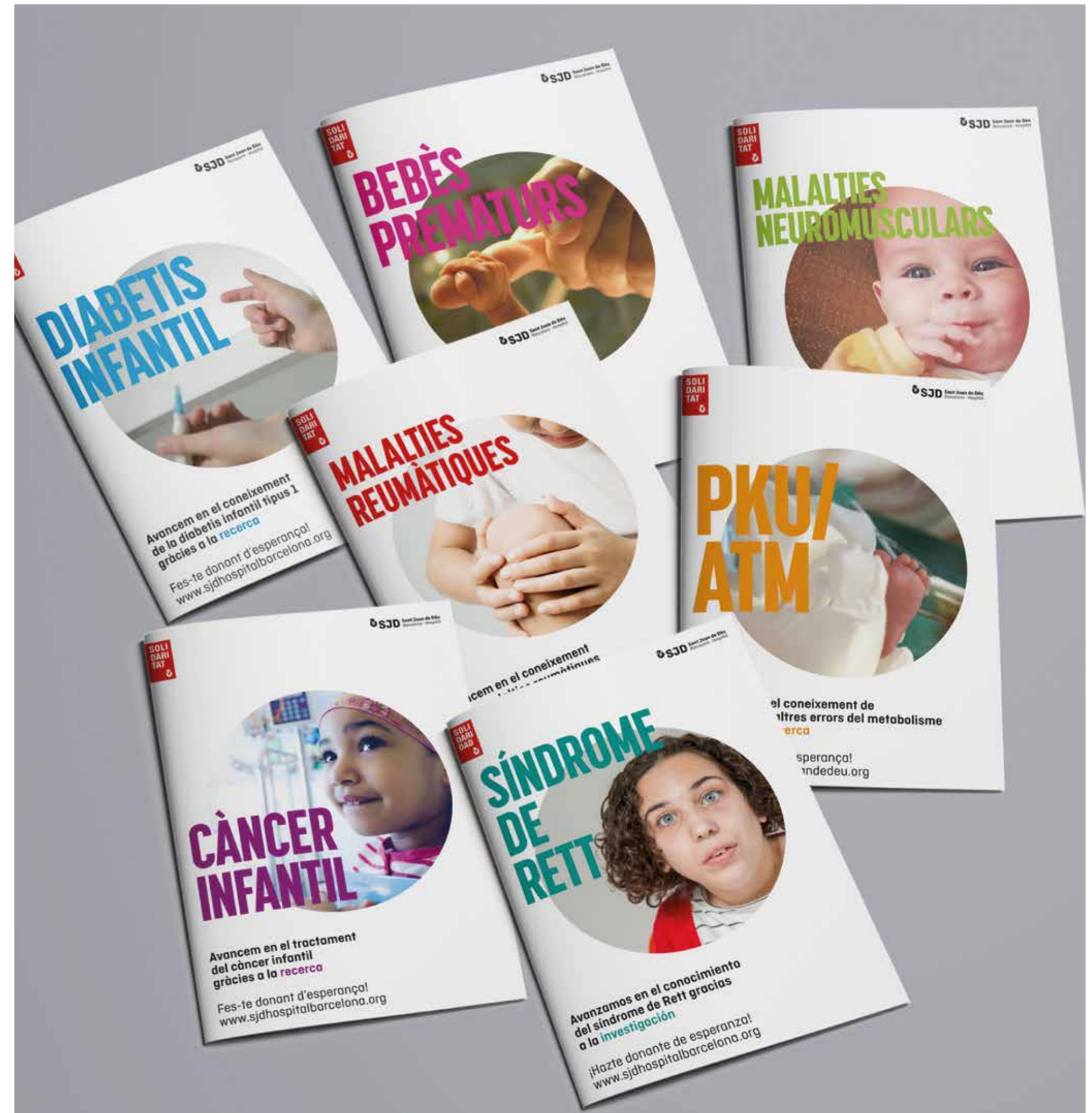


*"Gràcies a les donacions rebudes podem posar les coses més fàcils a les famílies"*

**David Nadal**  
Cap del Servei de Treball Social

# Mai no es dóna tant, com quan es dóna esperança

Agraïm a **totes les famílies** dels nostres petits valents que, amb la seva incansable implicació, ens permeten avançar a través de la recerca



## COOPERACIÓ INTERNACIONAL

# Ens preocupen els infants d'aquí i els d'arreu del món

Fa més de catorze anys que l'Hospital té en marxa programes de cooperació internacional.

A Sant Joan de Déu vivim la desesperació dels pares d'infants de molts països en vies de desenvolupament que ens contacten buscant una curació per als seus fills. Cada dia constatem que el dret a la salut és menys universal del que

hauria de ser. Per això, per pal·liar la injustícia de néixer en un lloc o un altre del planeta, vam crear el programa **Cuida'm** i l'**Agermanament amb l'Hospital Saint John of God de Sierra Leone**.

**PETITS PACIENTS 2017**

|                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <br><b>SAAD ACHEBAH</b><br>MARROC, 2 ANYS<br>CARDIOPATIA CONGÈNITA            | <br><b>WIAM LACCHAB</b><br>MARROC, 6 ANYS<br>ESCOLIOSI                                   | <br><b>MOUHAMED DIOP</b><br>SENEGAL, 6 ANYS<br>FRACTURA D'HÛMER                        | <br><b>MAITE CONDORI</b><br>PERÚ, 5 ANYS<br>CARDIOPATIA CONGÈNITA                |
| <br><b>MABEL CHE FALL</b><br>GUINEA BISSAU, 10 ANYS<br>PEUS EQUINOVARS       | <br><b>FAMA THIAM</b><br>SENEGAL, 14 ANYS<br>ESTENOSI ESOFÀGICA PER INGESTA DE CÀUSTIC | <br><b>FABIANA MARIA PARMIGINI</b><br>VENEÇUELA, 2 ANYS<br>TANCAMENT DE TRAQUEOTOMIA | <br><b>JASSIM KCHIRID</b><br>MARROC, 11 ANYS<br>TRAUMATISME FACIAL EVISERACIÓ   |
| <br><b>MABEL CHE FALL</b><br>GUINEA BISSAU, 10 ANYS<br>PEUS EQUINOVARS       | <br><b>FAMA THIAM</b><br>SENEGAL, 14 ANYS<br>ESTENOSI ESOFÀGICA PER INGESTA DE CÀUSTIC | <br><b>FABIANA MARIA PARMIGINI</b><br>VENEÇUELA, 2 ANYS<br>TANCAMENT DE TRAQUEOTOMIA | <br><b>JASSIM KCHIRID</b><br>MARROC, 11 ANYS<br>TRAUMATISME FACIAL EVISERACIÓ   |
| <br><b>MABEL CHE FALL</b><br>GUINEA BISSAU, 10 ANYS<br>PEUS EQUINOVARS       | <br><b>FAMA THIAM</b><br>SENEGAL, 14 ANYS<br>ESTENOSI ESOFÀGICA PER INGESTA DE CÀUSTIC | <br><b>FABIANA MARIA PARMIGINI</b><br>VENEÇUELA, 2 ANYS<br>TANCAMENT DE TRAQUEOTOMIA | <br><b>JASSIM KCHIRID</b><br>MARROC, 11 ANYS<br>TRAUMATISME FACIAL EVISERACIÓ   |
| <br><b>NATHAN OHIN</b><br>GHANA, 2 ANYS<br>CARDIOPATIA CONGÈNITA             | <br><b>BA SAIKOU</b><br>GÀMBIA, 2 ANYS<br>CARDIOPATIA CONGÈNITA - CIV                  | <br><b>ADJI SAHRA DIOP</b><br>SENEGAL, 2 ANYS<br>CARDIOPATIA CONGÈNITA - CIV         | <br><b>ZIAD ELAKKARI</b><br>MARROC, 4 MESOS<br>LESIÓ DE PLEXE BRAQUIAL          |
| <br><b>EMMANUELA YEBDAH</b><br>GHANA, 13 ANYS<br>CARDIOPATIA CONGÈNITA     | <br><b>SAITO LEONEL</b><br>PERÚ, 9 ANYS<br>MALFORMACIÓ ANUS RECTAL                      | <br><b>DIEGO MANUEL SÁNCHEZ</b><br>PERÚ, 11 ANYS<br>TETRALOGIA FALLOT                | <br><b>ALEJANDRO GONZÁLEZ PATIÑO</b><br>BOLÍVIA, 12 ANYS<br>HEMANGIOMA AL GLAND |
| <br><b>YASSIN BAH</b><br>GÀMBIA, 14 ANYS<br>DOBLE LESIÓ A LA VÀLVULA MITRAL | <br><b>COUMBA DIOP</b><br>SENEGAL, 14 ANYS<br>PSEUDO ARTRÒSI DE TÍBIA                 |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                    |

**cuidam**

Quan cal tractar a un nen en un hospital altament tecnificat, l'única manera que hi ha d'ajudar-lo és que viatgi fins a un centre d'aquestes característiques. D'aquí que el programa Cuida'm traslladi a Barcelona nens i nenes de qualsevol país del món que requereixen una intervenció quirúrgica gràcies al suport de les entitats que apadrinen cada un dels casos a través de les seves donacions.

L'any 2017 el programa va tractar **19 petits pacients** que, si es sumen als que s'han fet en anys anteriors, s'apugen a un total de **284 casos des de l'inici del programa al 2004**.

# L'hospital germà Saint John of God de Sierra Leone

Tots els centres de l'Orde dels Germans de Sant Joan de Déu dels països desenvolupats estan agermanats amb algun centre de l'Orde ubicat en un país més desfavorit. El nostre hospital de Barcelona ho està amb el de Mabesseneh, a Sierra Leone, un dels països més pobres del món i assetjat feroçment pel virus de l'Ebola fa dos anys.

Des del nostre hospital busquem els recursos necessaris per millorar les instal·lacions del centre africà, ajudem a finançar els tractaments dels nens –la sanitat no

és gratuïta al país-, realitzem telemedicina i també enviem a professionals perquè puguin aportar coneixement als pediatres, obstetres i a l'equip d'infermeria. A més, donem formació als estudiants de l'escola d'infermeria creada allà i on per primera vegada l'any 2017 es va iniciar la formació en el grau superior d'infermeria anomenat *State Registered Nurse*.

Al llarg del 2017 es va continuar potenciant el programa *Savemotherhood* per reduir la mortalitat maternal, ja que Sierra Leone té la taxa mundial més alta per aquest

tipus de defuncions. Mitjançant la promoció de la salut entre les dones embarassades i les lactants, el programa segueix donant resultats molt positius.

També, l'any passat vam viure amb molt d'entusiasme el 50 aniversari del centre de Mabesseneh i, per celebrar-ho, es van desplaçar a l'hospital africà el nostre director mèdic, Miquel Pons; el Germà general de l'Orde, Jesús Etayo, i el President de la República de Sierra Leone, Ernest Bai Koroma.

**1.627** infants van ser atesos a l'hospital gràcies a les donacions del nostre programa *teaming* **Apadrina un tractament d'un nen a Sierra Leone**



## INNOVACIÓ

# La vocació d'una innovació al servei dels pacients

Des de la creació del Departament d'Innovació, l'any 2009, l'Hospital no ha deixat de crear projectes per donar resposta a aquells problemes que els nostres professionals, pacients i les seves famílies han de fer front cada dia i per als quals encara no hi ha una resposta. El camí no sempre és fàcil quan es tracta d'innovar, perquè els recursos són insuficients i els projectes solen tenir un preu elevat. Tot i les dificultats, els resultats són tan impactants que tothom té clar que cal posar-los en marxa.



## Hany escull els colors del seu nou braç

A Espanya es calcula que hi ha unes 90.000 persones que han patit alguna amputació. Un dels problemes a què s'han d'enfrontar els nens és que les pròtesis disponibles al mercat tenen un pes elevat que els dificulta l'ús.

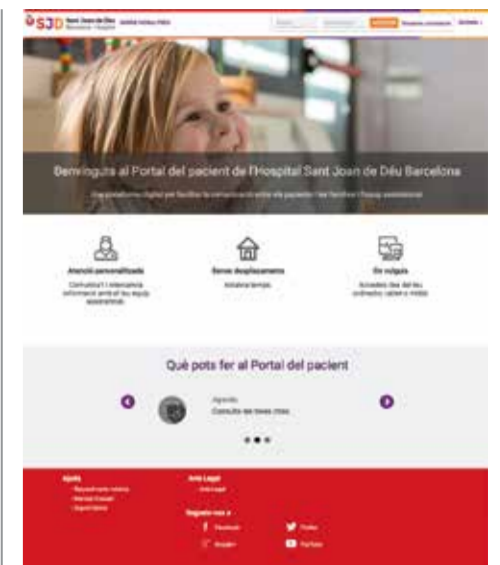
Aquest era el cas de la Hany, a qui se li va dissenyar i fabricar una mà amb la nostra impressora 3D. Per a aquesta valenta de set anys, la seva nova mà no només té l'avantatge que pesa una desena part menys que les pròtesis que havia provat, sinó que a més està feta amb els seus colors preferits.

## Qui va dir por?

La realitat virtual també pot ser aplicada per donar solució a un problema amb el qual diàriament es troben els professionals que han de retirar guixos als seus pacients. La

por i l'angoixa que solen tenir els nens, els fa que fins i tot percebin dolor. Mentre els pacients porten posades unes ulleres i es distreuen amb el contingut projectat a través

d'un mòbil, els professionals poden retirar de forma fàcil i sense angoixa el guix de la zona immobilitzada.



## L'Hospital líquid 4.0

Avançar cap a una medicina més col·laborativa, proactiva i personalitzada; i incrementar l'evidència científica de l'eficiència i l'eficàcia de les tecnologies digitals com a eines clau en la prestació de serveis de salut, són els grans objectius d'aquest projecte en el qual les noves tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) són protagonistes.

L'any 2017, els pacients i els professionals han estrenat el nou Portal del Pacient: una manera que permet als pares dels nostres pacients comunicar-se amb els especialistes que atenen als seus fills sense necessitat de desplaçar-se a l'hospital.



## La rehabilitació diària, millor a casa

Els pacients que tenen trastorns motors greus com a conseqüència d'una paràlisi o de lesions cerebrals, patologies neuromusculars o lesions medul·lars necessiten fer rehabilitació cada dia. Per això, la família ha de desplaçar-se a centres específics, condicionant completament el ritme familiar.

Fruit d'aquesta situació, els nostres professionals han dissenyat un sistema de rehabilitació de la marxa de baix cost que permet fer els exercicis diaris, vitals per al pacient, des de casa.



## El primer exosquelet pediàtric: l'Exo-trainer

En col·laboració amb diverses institucions, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha incorporat al 2017 el primer exosquelet per a la rehabilitació de la marxa en pacients pediàtrics. El seu objectiu és evitar el deteriorament de la musculatura dels pacients afectats d'Atrofia Muscular Espinal (AME), que pel fet d'haver d'estar molt de temps asseguts i a causa de la debilitat dels seus músculs, pateixen greus dificultats respiratòries. Retardar l'aparició de les complicacions d'aquesta malaltia és un dels objectius principals i l'exosquelet facilita aquesta tasca.



## Les respostes múltiples del servei de 3D

Des de fa anys l'Hospital treballa amb models 3D a petició dels professionals. Tot va començar per donar resposta a un pacient d'oncologia, a qui se li va salvar la vida asajant una i altra vegada la seva intervenció quirúrgica amb rèpliques exactes del seu gran i complex tumor. Però ara, els models 3D són d'ús quotidià per a 6 serveis molt diferents del nostre centre.

Intervencions quirúrgiques maxilofacials, traumatològiques, oncològiques, cardíacues, neurològiques o plàstiques es planifiquen prèviament gràcies a aquesta nova eina de preparació quirúrgica.



## Els exercicis de rehabilitació de Pedro Tomás

Un altre dels problemes que els professionals del Servei de Rehabilitació volien resoldre era el dels pacients amb malalties degeneratives. Aquests nens han de fer rehabilitació de totes les seves extremitats, però a causa de la diversitat d'afeccions que tenen, de vegades no poden utilitzar els dispositius ortèsics de suport a la rehabilitació. Aquest era el cas de Pedro Tomás a qui, per ajudar a fer la rehabilitació, se li va desenvolupar un conjunt de 2 ortesis utilitzant el disseny 3D CAD i les tecnologies d'impressió 3D.

## WEBS DE SUPORT A LES FAMÍLIES

# Ens preocupen els nostres pacients i els de tot el món

Les famílies dels pacients i els professionals sanitaris formen el millor equip possible per lluitar contra les malalties i fins i tot, per prevenir-les.

Les famílies dels pacients poden proporcionar als professionals una informació valuosíssima sobre la malaltia que pateix el seu fill perquè detecten símptomes que poden passar desapercebuts en una consulta mèdica.

I els professionals, a la vegada, poden ajudar a les famílies empoderant-les, facilitant-les tots els coneixements i eines perquè siguin capaces d'oferir la millor cura als seus petits a casa.

Aquest intercanvi d'informació entre sanitaris i famílies permet millorar l'atenció dels infants malalts, avançar en el coneixement de les malalties pediàtriques i en la recerca de nous tractaments. I Internet esdevé un canal de comunicació idoni per fer possible aquest intercanvi més enllà de l'Hospital.



## Ensenyem hàbits saludables



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

A l'Hospital treballem per curar els infants però també per evitar que emmalalteixin. Per això fem promoció de la salut a través d'un portal on line on les famílies i profes-

sionals que treballen amb infants poden trobar informació rigorosa i recursos educatius per a la canalla sobre aspectes com la nutrició, salut i seguretat.

**2.392.332** visites anuals  
**6.554** visites diàries  
**59%** visites provinents de fora d'Espanya

# Capacitem els pares d'infants amb malalties



### GUIA METABÒLICA [www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org)

Els errors congènits del metabolisme o malalties metabòliques són un grup molt nombrós de patologies -unes 700- que estan causades per alteracions a l'ADN que alteren el funcionament correcte de les cèl·lules i els òrgans. Algunes d'aquestes malalties són tractades mitjançant una die-

ta restrictiva i fàrmacs orfes, però d'altres no tenen de moment un tractament efectiu. Al portal guia metabòlica les famílies poden trobar tota la informació sobre la malaltia del seu fill, consultar els seus dubtes als nostres especialistes i contactar amb altres famílies de malalts.

Nombre de visites: **1.257.908**  
Visites a Espanya: **16%**  
Visites internacionals: **84%\***

\* Els pacients al nostre entorn estan molt controlats i tenen més fàcil portar el dia a dia d'aquestes malalties. En canvi, a molts països aquest fet no succeeix i Guia Metabòlica és el seu únic recurs.



### GUIA DIABETIS [www.diabetes-cidi.org](http://www.diabetes-cidi.org)

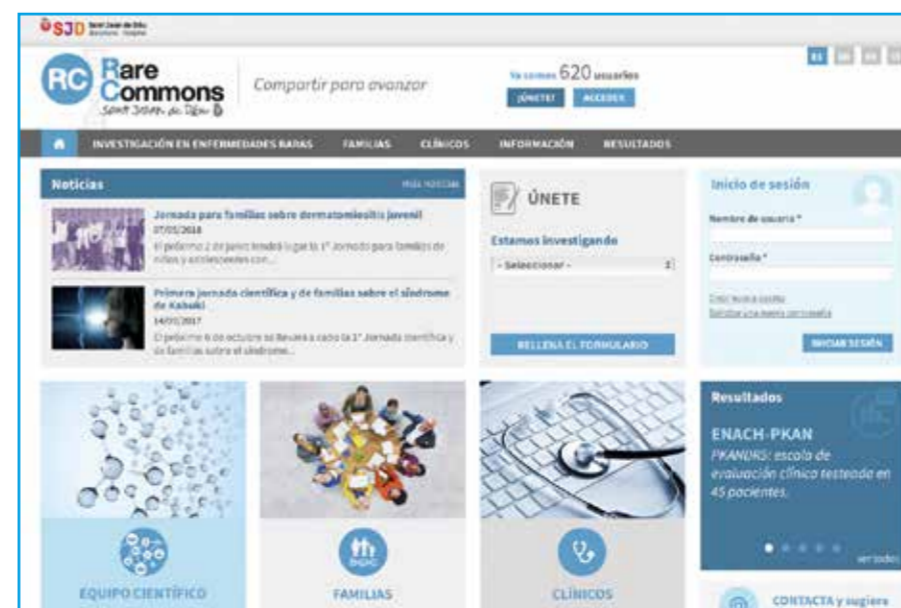
Convivre diàriament amb una malaltia com la diabetis exigeix prendre decisions constantment. Per ajudar a les famílies en aquest procés, resolre els seus dubtes i fer que guanyin confiança en el control de la

malaltia del seu fill, hem creat un portal on poden trobar molta informació, contrastada i rigorosa, sobre la diabetis més prevalent en els infants, la diabetis tipus 1.

Nombre de visites: **865.385**  
Visites a Espanya: **33,23%**  
Visites a Llatinoamèrica: **66,77 %**  
Ús de la calculadora de racions d'hidrats de carboni: **18.552\***

\*Un 47% més que l'any anterior.

## Impliquem els pares en la recerca



### RARE COMMONS [www.rarecommons.org](http://www.rarecommons.org)

A l'Hospital atenem 15.000 infants que pateixen malalties rares. D'algunes d'aquestes malalties, no tenim més de 4 pacients. Com podíem investigar-les si no disposem de prou casos? Creant una plataforma on line, Rare Commons, per connectar amb el major nombre possible d'afectats d'arreu del món. Només així hem pogut començar a dissen-

yar projectes d'investigació. Rare Commons ha estat reconeguda internacionalment fins al punt que la Comissió Europea ha decidit subvencionar la creació d'una plataforma a nivell europeu, **Share4Rare**, que es pilotarà amb dos grups de malalties poc freqüents: tumors pediàtrics i malalties neuromusculars.

**11** malalties investigades  
**Més de 600** famílies participants



# Les mil maneres d'ajudar

Una de les coses que hem après amb vosaltres és que tots som capaços de fer alguna cosa per ajudar. Qualsevol idea, per senzilla o simple que sembli, si s'organitza amb il·lusió i afecte, pot transformar-se en èxit. I a més, pot ser sostenible en el temps. Nosaltres tenim moltes mostres d'això.

"Cistella Solidària", un torneig de bàsquet, va complir la seva desena edició el 2017, gairebé 170.000 euros sumats! Però, a més, aquesta capacitat de repetir la il·lusió també es va veure en la 7a edició del "Vi Solidari Masroig", la 6a del concert anual "Entre Mares", la 5a de la cursa "Nits de la Lluna Plena" de Sitges i del torneig de pàdel "Força Miquel", la 4a de la cursa "Ho!a Genis", la cursa de la PKU/ATM "Corre per ells", el concert nadalenc "Zambomba Solidària" i l'espectacle "Verberett" a Màlaga i la 3a de "1.000 y una nineka".

Altres es van endegar l'any passat i ens van sorprendre per com eren de diferent i pel resultat que van tenir. Alguns exemples van ser la iniciativa "Vi Mágic by Colet", el mercat de roba i complementos de 2a mà #ParaLosValientes, les samarretes #Tothebrave i les de l'"Equip Invencible", la "Megapanera" en la qual tot el municipi de Calella estava implicat, el concert "Luces Solidarias", la iniciativa "Déjate tomar el pelo" a la qual es van sumar perruquers de tot Espanya, el llibre "Únicament Laura" i, com a darrer exemple, la iniciativa del "Calendari Solidari" de la Policia Local de Terrassa i la seva següent idea d'"escuts solidaris #ParaLosValientes", encara activa el 2018 i en la qual ja s'hi han implicat més de 80 cossos de la policia.

Moltes vegades ens dieu que voleu ajudar-nos, però que no se us ocorre com, que només sabeu fer el que feu a la vostra professió o el vostre hobby. No obstant això,

**Les nostres famílies y les seves associacions organitzen la major part de les accions solidàries que es fan en benefici de l'Hospital.**

**¡Moltes gràcies per impulsar tants projectes, especialment en la investigació!**

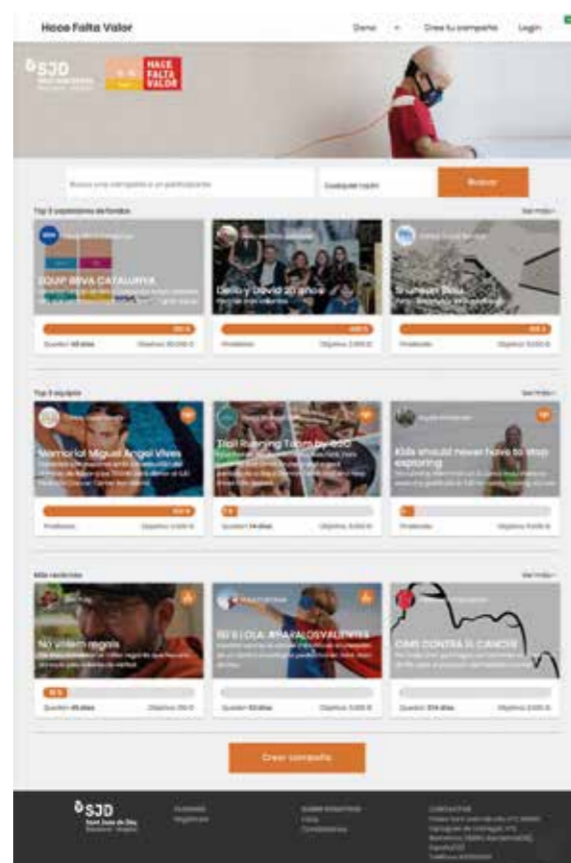
exemples també del 2017 com "Zumbabrera", organitzada per una monitora de Zumba, i el de les "Galletes Solidàries", impulsada per una persona afeccionada a fer galletes, demostren que és realment la vostra il·lusió i obstinació el veritablement important: **totes dues iniciatives van superar els 20.000 euros!**

No volem deixar d'esmentar el gran exemple d'educació en valors que estan fent els col·legis i les AMPA a través d'accions solidàries. El Family Day del col·legi Oak House, la jornada lúdicoesportiva de l'Escola Mare de Déu de Montserrat d'Olesa i l'Escola Garbí Pere Vergés, les carreres escolars de la petita Escola Monmany i l'Escola Verge de la Salut de Sant Feliu de Llobregat, totes dues amb tres edicions i resultats increïbles en participació i recaptació, van ser alguns exemples de l'any passat.

I, finalment, destaquem la quantitat d'aniversaris, casaments i celebracions familiars en què heu pensat en ajudar als nostres valents, en lloc de rebre regals materials. Us estem molt agraïts per haver-vos animat a realitzar les vostres pròpies campanyes en la nostra plataforma: **www.paralosvalientes.com**. Gràcies per compartir els moments especials de les vostres vides!

Sens dubte, sense vosaltres, tot això seria impossible.

**Un milió de gràcies!**



## Un any inoblidable per a les polseres "Candela"



Al 2017 els nostres pacients d'oncologia, les seves famílies i moltes persones que elaboren i regalen a canvi d'un donatiu les polseres "Candela" - porten el nom de la nena que va començar a fer-les a l'Hospital de Dia després que una de les nostres voluntàries li ensenyés- van començar l'any veient com tots els mitjans de comunicació es feien ressò d'una fita real-

ment increïble: havien aconseguit sumar 1 milió d'euros en tan sols tres anys.

Poc després, l'Associació polseres "Candela" va rebre la felicitació que se les concedia el premi UNICEF, en la categoria MOVILIZA 2017. Però aviat li van arribar altres com el de Valores Humanos de Onda Cero Castellón o el premi

**Fundraising 2017 de l'Associació Española de Fundraising.**

Malgrat que els reconeixements sempre s'agraeixen per l'esforç realitzat, el premi que somien rebre els nostres pacients, les seves famílies i totes les persones implicades en el moviment de les polseres "Candela" és el que, algun dia, cap nen amb càncer sigui vençut per aquesta terrible malaltia. Per això, van seguir amb la seva gran tasca de recaptar fons per al Laboratori d'Investigació de Onco-Hematologia de l'Hospital Sant Joan de Déu i van sumar la increïble xifra de **450.000 euros recaptats al 2017**. Una xifra que els va omplir de tanta il·lusió com quan el 18 de maig van lliurar una "Candela" al mateix Papa Francisco!

## La polsera solidària per la investigació del càncer infantil

Des de fa set anys, aquesta polsera d'alegres colors inspirada en les paraules del poema del valent Carlos mentre intentava comprendre la malaltia que estava vivint,

llueix en els braços de milers de persones. Ja ha aconseguit superar la xifra de 500.000 euros de recaptació i, tan sols al 2017, va superar els 60.000 euros recaptats.



## Gràcies per ser veritables artistes!

Per poder comunicar a la societat que necessitem comptar amb la seva ajuda, és important tenir imatges reals que donin suport a la nostra comunicació. Per això,

estem sempre molt agraïts quan les nostres famílies permeten que els seus fills, els nostres pacients, participin en les sessions de fotos i els vídeos que realitzem. Al 2017,

el repte de comunicar la campanya de captació de l'SJD Pediàtric Cancer Center Barcelona, amb un objectiu de 30 milions d'euros, ens va portar a demanar-vos la vostra

participació més que mai. Us donem les gràcies a tots per haver estat tan generosos, i als vostres fills, per haver estat uns veritables artistes!

Ens agradaria recordar especialment als valents que van participar i que lamentablement ja no estan amb nosaltres.



Sessió fotogràfica realitzada per Noemí de la Peña de manera altruïsta



Fotografies realitzades pel fotoperiodista Edu Ponces de manera altruïsta



Col·laboració altruïsta del realitzador i director de cinema, Carlos Marqués Marcell, premi Goya el 2014 i Gaudí 2017



Escena final del vídeo de llançament de la campanya, amb la participació de Leo Messi.



**la botigueta**  
SOLIDÀRIA

**I no podem deixar de donar les gràcies a...**

Les empreses que ens van donar els seus productes.

Les entitats socials i les que personen que van fer la línia "Fet a mà".

Les voluntàries que cada dia ens regalen el seu temps.

I a totes les persones que al 2017 van comprar a la Botigueta Solidària

**Milions de gràcies!**



## XIFRES MÉS RELLEVANTS DE 2017

### DONACIONS DESTINADES A

|                                              |                                                   |                                             |
|----------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| RECERCA/INNOVACIÓ<br><b>3.705.555 €</b>      | INFRAESTRUCTURES/EQUIPS<br><b>2.896.620 €</b>     | PROJECTES ASSISTENCIALS<br><b>698.352 €</b> |
| HOSPITAL AMIC<br><b>438.098 €</b>            | WEBS DE SUPORT A LES FAMÍLIES<br><b>306.375 €</b> | AJUDES A LES FAMÍLIES<br><b>383.824 €</b>   |
| COOPERACIÓ INTERNACIONAL<br><b>347.226 €</b> |                                                   |                                             |
| <b>TOTAL DONACIONS</b><br><b>8.776.050 €</b> |                                                   |                                             |

#### DISTRIBUCIÓ DE TIPOLOGIA DE DONANTS



### DONACIONS DESTINADES AL SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA AL 2017

**15.674.030 €\***



\*En la data de publicació d'aquesta memòria, maig de 2018, les donacions superaven els 26 milions d'euros.



A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenim la sort de comptar amb un gran número de persones, famílies, empreses, fundacions i entitats que creuen en la nostra feina i ens donen el seu ajut any rere any.

Tots sou iguals d'importants i necessaris, i malgrat que no podem mencionar-vos a tots en aquestes pàgines,

**volem donar-vos el nostre enorme agraïment.**

**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" • FUNDACIÓN ISABEL GEMIO • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • GRUP CONSTANT • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • FUNDACIÓN NOELIA • AJUNTAMENT DE BARCELONA • FUNDACIÓ OSONA CONTRA EL CÁNCER • ASOCIACIÓN BENÉFICA ANITA • BARBERÁN • NESTLÉ • ROTARY CLUB DE GIRONA • ASOCIACIÓN ALUDME • LINE SPORTS AND ENTERTAINMENT • FUNDACIÓN 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 SINDROME DE RETT • FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ • CONCIERTO BENÉFICO "LUCES SOLIDARIAS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "VI SOLIDARI MASROIG" • FAMILIA CHAMORRO CASADO • FUNDACIÓN AMIGOS DE NONO • FUNDACIÓN ANTONIO CABRÉ • ASOCIACIÓN ADRIÁN GONZALEZ LANZA • ROCHE DIAGNOSTICS • MERCADILLO SOLIDARIO "#PARALOSVALIENTES" • INICIATIVA SOLIDARIA "MÀGIC BY COLET" • FUNDACIÓN 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 • FUNDACIÓN 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" • FUNDACIÓN 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 EUCEOCEUTICS • 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 • FUNDACIÓN ATROFIA MUSCULAR ESPINAL • MARIA CARMÉ ALCAIDE HORNA • FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET • OPENTRENDS • RAMBLA 90 • SABA • GUTSER • DITEC AUTOMÓVILES • SEGURCAIXA ADESLAS

## TAULER D'AGRAÏMENTS



"Volem que tots els nens que ingressin a la nostra unitat i les seves famílies siguin atesos de manera integral i de la millor manera possible. Les instal·lacions de la nova UCIP, amb una tecnologia excel·lent i un esplèndid espai disponible, permetran que aquest desig es faci realitat. Estarem sempre agraïts per haver rebut el suport que necessitàvem per fer realitat aquest projecte amb el qual somïem des de feia anys"

**Francisco José Cambra**  
Director de la Unitat de Cures Intensives



"Estem molt agraïts, ja que gràcies a l'ajuda rebuda hem pogut donar una atenció molt més pròxima, fer més tractaments i millorar el treball en xarxa amb altres dispositius per donar una resposta global a l'abús sexual infantil"

**Marta Simó**  
Directora de UFAM



"Gràcies als oncòlegs i investigadors per continuar investigant i fer-nos sentir que la pèrdua dels nostres fills no han estat en va"

**Estela Campañá**  
Mare del Pol



"Vull donar una forta abraçada a totes les persones que amb les seves donacions ens ajuden a fer la nostra feina més fàcil i segura en l'atenció dels nostres pacients. No només és un regal, és una mostra d'amor cap als altres. Amb els temps que corren, plens de dificultats econòmiques i, de vegades, mancats d'empatia per als menys afortunats, no tinc paraules per descriure la meua gratitud i afecte per a aquelles persones que, amb el seu suport, fan que la nostra societat sigui un món millor"

**Juan José Lázaro**  
Cap del Servei d'Anestesiologia



"Gràcies per la vostra generositat. Ens permet fer coses que, d'altra manera, seria impossible. Ens heu ajudat amb "àngels de la guarda": infermeres gestores de casos que acompanyen els pacients i les seves famílies al llarg del procés de malalties complexes. També ens heu ajudat amb dispositius que ens permeten visualitzar per ecografia les venes dels menuts a l'hora de punxar. I, a més, amb elements no farmacològics per gestionar el dolor i l'ansietat en diferents edats; i amb moltes altres petites coses que ens ajuden a aconseguir casos grans"

**Emma Gómez**  
Directora d'Infermeria



"Moltíssimes gràcies a cadascuna de les persones, empreses i grans donants que us heu sumat a la nostra campanya #ParaLosValientes per fer realitat el projecte amb què somiem des de fa molts anys: l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Sou increïblement generosos!"

**Ofelia Cruz**  
Directora Clínica de la Unitat d'Onco-hematologia



"Gràcies a tots els investigadors per seguir somiant amb trobar algun dia un tractament eficaç per a tots els nens amb alguna malaltia greu minoritària. I gràcies a totes les famílies convençudes que la investigació és l'única via d'esperança i amb una imaginació sense fi per trobar idees i recaptar fons per a impulsar-la"

**Emma Perrier**  
Obra Social Infància

## El nostre agraïment als que ho heu fet possible!



"Gràcies als dinos y les Child Life, Fabricio va poder suportar millor els ingressos a l'Hospital"

**Sonia González**, Mare del Fabricio.



"Molt agraïda amb els donants de la ludoteca; ens va permetre disposar d'un moment per treure emocions"

**Paola Sánchez**, Mare de l'Alicia.



"Gràcies a la musicoteràpia, el meu fill Marc millora el seu estat d'ànim i li permet equilibrar les seves emocions"

**Silvia García**, Mare del Marc.



"Gràcies a l'artteràpia, Sara va descobrir la seva passió per la pintura"

**Esther Pallarès**, Mare de la Sara.



"Gràcies per creure fermament que els nens necessiten tenir distraccions, com ara els pallassos, ja que els anima, els treu de l'avorriment i els ajuda a passar millor el dia"

**Soraya Cerrato**, Mare de la Noa.

Donem les gràcies a les entitats que al 2017 van col·laborar amb l'Hospital mitjançant la donació dels seus productes, el seu temps professional; cedint els seus espais i realitzant activitats directes per als nostres pacients i les seves famílies

- 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
- Josma 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!
- Pintatelatu
- Plataforma Editorial
- Publi 2000
- Puig
- Pukas Barcelona
- Team's Motor
- Textura
- Ticketea Unite
- United Labels
- Vallformosa
- Vueling
- Wild Republic



EL TEU PUNT D'INFORMACIÓ SOLIDÀRIA

Si vols conèixer els projectes de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, explicar-nos una idea, dedicar-nos part del teu temps, organitzar una acció solidària o fer un donatiu, aquí t'informem!

També pots escriure'ns a [puntinfo@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:puntinfo@sjdhospitalbarcelona.org)



Gràcies a tots els petits valents  
per contagiar-nos les vostres ganes  
de lluitar cada dia



## Manifest

Si mai has perdut la capacitat d'**alegrar-te**

Si pots **somriure** quan ningú ho fa

Si dones **força** als que t'envolten per seguir endavant

Si demostres l'**afecte** als teus sense haver de parlar

Si expresses les **emocions** cantant, rient o jugant

Si tens el **poder** de convertir la por en força

Si saps esperar a que tot **millori**

Si pots **omplir** un silenci amb una riallada

Si tens dolor i en una estona l'**oblides**

Si dius **bon dia** malgrat no sigui el millor

Si no escatimes en dir **t'estimo**

Si l'**esperança** és un sentiment que viu en tu

Si t'alegres d'estar envoltat dels **teus** en tot moment

Si saps que **posar-te millor** també depèn de tu

Si no t'importa el teu estat sinó que tots els altres **estiguin bé**

Si saps que cada dia i cada petit **esforç** compta

Si saps que de tot es pot treure alguna part **bona**

Si t'alimentes d'**afecte**

Si coneixes la **satisfacció** de lluitar encara que a vegades et sigui difícil

Si creus en allò en que ningú hi creu, en els **poders** màgics, en la **imaginació**, en que és possible crear una realitat diferent

Si, per sobre de tot, segueixes gaudint de ser un **nen**

Llavors, si fas qualsevol d'aquestes coses, ets un

## petit valent

 Sant Joan de Déu  
Barcelona · Hospital

# "Tot el que recaptem per investigar ens sembla poc"



Olga Vázquez i Jorge López, Pares d'en Jesús.

*Es diuen Olga Vázquez i Jorge López però a l'Hospital tothom els coneix com els pares del Jesús. Porten 15 anys recaptant fons per investigar la malaltia que no va poder superar el seu fill, un neuroblastoma, i són la família que més anys porta ajudant al nostre laboratori d'investigació d'onco-hematologia. Reconeixen que és difícil seguir any rere any perquè de vegades, explica en Jorge, "et desanimen". Però les ganes de lluitar contra el càncer infantil, com va lluitar el Jesús, poden més que el desànim.*

En veure'ls entrar a l'Hospital els seus rostres s'omplen d'alegria en retrobar-se amb tantes persones que van omplir d'estima els vuit anys de lluita del Jesús. Però també es percep en les seves mirades

la tristesa d'estar a Sant Joan de Déu sense ell, allà on van viure molts anys intensos com a família i durant els quals van aprendre tantes coses importants de la vida. En seure'ns amb ells per en-

trevisar-los i saber com es troben de salut després dels problemes de salut que han patit en els darrers anys, en Jorge expressa amb serenitat: "vaig tenir un fill amb una gran fortalesa i va ser un gran lluitador. Per això, ara, tingui els problemes mèdics que tingui, no tinc dret a queixar-me de res".

Van arribar al nostre hospital per primer cop l'any 2003, derivats pel seu pediatra. "El Jesús tenia un mal a l'esquena i a l'abdomen que no hi havia manera d'alleugerir", explica l'Olga. Aviat va arribar el terrible diagnòstic del neuroblastoma, un càncer molt més freqüent en infants amb menys edat que la del Jesús, que llavors tenia deu anys, i a qui la imminent adolescència no donava tantes esperances sobre la seva possible evolució. Tot i així, els tres junts van esdevenir uns autèntics "guerrers", impulsats per la força i l'ímpetu del Dr. Jaume Mora -oncòleg i actual director científic d'onco-hematologia-. "Unes ganes de lluitar en equip", diu el Jorge, que fins i tot els va portar a convertir el Jesús en el primer pacient del nostre Hospital que va ser traslladat a Nova York per provar un tractament amb anticossos que, actualment, ja es pot rebre al nostre centre.

**Quan van començar a ser conscients que calia recaptar fons per a la investigació?**

**Jorge:** Des del primer moment ja ens va dir el Dr. Mora que feien falta recursos. Que el càncer infantil no rebia els fons necessaris per

avançar al ritme que calia.

**I van començar a ajudar des d'aquell moment?**

**Olga:** No. Al principi, quan tens un fill amb aquest diagnòstic només pots plantejar-te cuidar-lo. Però després, quan veus tot el que fan per guarir-lo, et sorgeix la necessitat de fer-ho.

**I llavors...**

**O:** Va ser al 2006 quan al Jorge se li va acudir fer la iniciativa de la "Loteria de Nadal" ja que ell té una administració i un estanc, i era quelcom que coneixia i podia fer mentre seguïem en la lluita amb el Jesús.

**Però també fas "les coses del Jesús"...**

**O:** Sí, però aquesta idea la vaig començar al 2010. Vaig veure que una mare feia polseres, molt senzilles, i vaig començar a fer-ne i vendre. ¡Al Jesús li encantava ajudar-me i li regalava a les infermeres! Després, com que sóc professora i això de les manualitats m'agrada molt, vaig començar a fer un altre tipus d'objectes per vendre.

**I... quants diners porteu recaptats en aquests anys?**

**J:** Doncs no ho sé... Més de 300.000 euros segur, no ho sé ben bé. Però tot el que recaptem per a recerca ens sembla poc.

**Què sentiu quan veieu que en l'actualitat són moltes les famílies que ens ajuden, però també moltes persones que no han tingut**

**famíliars a Sant Joan de Déu?**

**J:** Doncs sento que entre tots hem fet una Servei d'Oncologia i Hematologia que és un referent internacional i això ha fet que moltes més persones la coneguin i es sumin a ajudar a la recerca.

**En l'actualitat el 20% dels infants amb càncer encara no aconseguen superar-lo... Com serà per a vosaltres el dia que el 100% es curin?**

**J:** Sentiré que hem posat un gra de sorra per fer-ho possible.

**O:** ¡Uff! Sense dubte, serà el dia més feliç de la meua vida però també el més trist perquè pel Jesús aquest dia arriba tard.

**Què us endueu de la vostra experiència a l'Hospital?**

**J:** Bondat!

**O:** Exacte, bondat i molta humanitat.

Després de gairebé una hora d'entrevista, plena de records i de moments d'emoció, descobrim que encara a l'Olga i al Jorge els queden moltes ganes de lluitar i que tenen un gran compromís personal amb tot l'equip d'investigació del càncer infantil. Esperen que almenys la pèrdua del seu fill no hagi estat en va i que algun dia tots els petits valents es puguin curar.

## Una mica més de valor

Cada cop estem més a prop de fer realitat l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Però encara necessitem una mica més de valor.

**Dóna el teu valor #ParaLosValientes**

Per transferència bancària: ES97-2100-5000-5302-0015-9389

Per Internet: [www.paralosvalientes.com](http://www.paralosvalientes.com)



**ES  
NECESSITA  
VALOR**

A benefici de

**SJD Pediatric Cancer Center**  
Barcelona · Hospital

Donants  
Fundadors:

