



# Pequeños valientes

grandes causas

2014

Todo lo que tú haces posible

**Sant Joan de Déu** 

HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA



# Creecemos contigo

El **Hospital Sant Joan de Déu** tiene más de 130 años de historia. De titularidad privada y sin ánimo de lucro, desde 1973 es un centro sanitario concertado con la sanidad pública que cubre la mayoría de servicios sanitarios.

No obstante, desde sus inicios como hospital benéfico para niñas y niños, el centro ha contado con la colaboración directa de la sociedad civil para conseguir:

- Poner en marcha **proyectos** que van más allá de la cobertura pública
- Garantizar el **trato humano** de la asistencia sanitaria
- Impulsar la **investigación e innovación pediátrica** que no cuentan con apoyo institucional público.

**Compartir el camino** con las familias, empresas, universidades, fundaciones, voluntarios y en especial con nuestros **Pequeños Valientes**, forma parte de la razón de ser y la historia de Sant Joan de Déu. Y esta historia es la que nos identifica como parte de la sociedad a la que servimos y con la cual crecemos día a día.





La **implicación de entidades, fundaciones, empresas, familias y particulares** permite al Hospital Sant Joan de Déu crecer y desarrollar programas y líneas de investigación que no serían viables sin su apoyo.

	pág.
<b>1</b> <i>Hospital Amic</i>	<b>6</b>
<b>2</b> Investigación e innovación	<b>11</b>
<b>3</b> Programas asistenciales financiados con donaciones	<b>18</b>
<b>4</b> Cooperación internacional	<b>22</b>
<b>5</b> Ayudas a familias	<b>25</b>
<b>6</b> Promoción de la salud y portales web de apoyo a las familias	<b>29</b>
<b>7</b> Infraestructuras y adecuación de espacios	<b>32</b>
<b>8</b> Entre todos lo hacéis posible	<b>38</b>

# Hospital Amic

La apuesta del Hospital por el **humanismo**

El **Hospital Sant Joan de Déu** realiza un esfuerzo constante por mejorar sus servicios. Estar a la vanguardia de la tecnología es tan importante como ofrecer a los pacientes una atención sensible y humana. En este sentido, los profesionales son los verdaderos protagonistas. Su esfuerzo en el trato al paciente consigue posicionar el humanismo en un lugar privilegiado. Pero para darle todavía más relevancia, el programa **Hospital Amic** ofrece un acompañamiento especial a nuestros Pequeños Valientes con el propósito de favorecer una experiencia de la hospitalización lo más positiva posible.

El programa Hospital Amic aplica la **Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado** y pretende hacer más amable el día a día del Hospital. Todos los servicios que aglutina este programa están integrados en la vida del centro y son aceptados por el resto de profesionales que los consideran parte fundamental del centro.

El equipo humano que conforma **Hospital Amic** desarrolla su actividad profesional en colaboración y coordinación con el personal asistencial.



## hospital amic



<https://youtu.be/UMDo2RqpYOA>

Donaciones  
destinadas  
a Hospital Amic:

310.575€



## Intervenciones asistidas con perros

La **interacción con animales** como complemento al tratamiento de diversas enfermedades es cada vez más frecuente en el ámbito sanitario. En este sentido, la Unidad de Intervenciones asistidas con perros del Hospital es la primera del estado español. Da servicio a la Unidad de Psiquiatría, el Hospital de Día, Urgencias y a todas las plantas de hospitalización.

Pacientes beneficiarios: **1.100**

Sesiones realizadas: **2.211**

## Musicoterapia

Gracias a la música la **Associació Ressò de Musicoteràpia** mejora la calidad de vida de niñas y niños hospitalizados. La música alivia el estrés y las dificultades emocionales y sociales que causa la enfermedad.

De la misma forma, la Unidad de Psiquiatría cuenta con el **Taller de Canto** que tiene en la dinámica natural de la respiración, que ejercitamos cantando, una herramienta para mejorar el estado anímico de los pacientes.



## Pacientes beneficiarios

Musicoterapia: **682**

Taller de Canto: **300**

## Payasos de Hospital: Pallapupas

**Los Pallapupas** son actores que, con carácter asistencial, utilizan las técnicas artísticas del *clown* para lograr los efectos benéficos de la sonrisa en la salud. Al mismo tiempo, y a través de la risa, se contribuye al bienestar emocional de pacientes y familiares, así como a la humanización de la atención sanitaria infantil.

### Pacientes beneficiarios

Hospital de día: **5.280**

Quirófano: **4.800**

Plantas de hospitalización: **15.760**



© Cristina Calderer





## Arteterapia:

El taller de **Arteterapia** utiliza las diferentes disciplinas artísticas con el objetivo de incidir en los aspectos psicoemocionales del niño o adolescente hospitalizado: miedos, ansiedad, angustia, estado de ánimo, adaptación al proceso de la enfermedad y situaciones del pasado no resueltas.

### Pacientes beneficiarios

Onco-hematología: **400**

Neurología: **250**

## Taller de Grafiti:

Este **taller de expresión artística** tiene una buena acogida entre los pacientes de la Unidad de Salud mental. Mediante el arte se pueden evaluar conductas en el plano cognitivo, la capacidad de memoria, la tolerancia a la frustración, el tiempo de espera, etc.



Pacientes beneficiarios: **167**

Horas de intervención: **100**



“Al principio el hospital me daba un poco de miedo, también los perros. Pero ahora me gusta mucho venir para estar con ellos, porque son mis amigos.”

Teo (5 años)  
Pequeño Valiente HSJD

# Investigación e innovación



De la mano de la investigación para ofrecer la **mejor asistencia**

El **Hospital Sant Joan de Déu y la Sant Joan de Déu Research Foundation** cuentan con más de 150 investigadores que avanzan en el conocimiento de las enfermedades que afectan a la infancia y trabajan en nuevos y mejores tratamientos para los Pequeños Valientes que las padecen.

**Saber por qué se produce una enfermedad y encontrar la solución para curarla es su objetivo.**

El 50% del presupuesto que se destina a la investigación de enfermedades infantiles proviene de las donaciones de personas y entidades que desean apoyar esta labor. Este porcentaje llega hasta el 75% en el caso de algunas enfermedades como el cáncer infantil.



Investigación e innovación

Cerca de **6,5** millones de euros destinados a la investigación. El 67% proviene del sector privado

## Algunos datos de 2014

Grupos de investigación consolidados en pediatría:	<b>4</b>
Investigadores:	<b>+150</b>
Proyectos de investigación en marcha:	<b>117</b>
Artículos publicados en revistas científicas especializadas:	<b>+100</b>

# En el Hospital Sant Joan de Déu se investiga:

## Cáncer infantil

Se produce durante el desarrollo del ser humano y **sus causas son desconocidas** en la mayoría de los casos. Es una enfermedad completamente diferente del cáncer que afecta a los adultos. **No se puede prevenir y la investigación es la única vía para avanzar en su tratamiento.**



▶ vídeo



“Hoy en día, sólo de la mano de la investigación podemos ofrecer la mejor asistencia. Tener un laboratorio de investigación al servicio de nuestros pacientes es esencial para ofrecer los tratamientos más innovadores”

**Dr. Jaume Mora**  
Director científico  
de Onco- hematología



## Sabías que...

Aproximadamente se diagnostica 1 caso de cáncer infantil por cada 200 de adultos. Esta incidencia hace que se considere una enfermedad rara y que se destinen pocos recursos para su investigación.



## Sabías que...

La neumonía mata a un niño cada 15 segundos y causa más muertes que el VIH, la malaria y el sarampión juntos. Esta enfermedad respiratoria infecciosa es la primera causa de muerte infantil en el mundo.

## Sabías que...

Se calcula que en España hay entre 8.000 y 10.000 niños que padecen alguna enfermedad reumatológica.

## Enfermedades infecciosas

El SIDA, la hepatitis, la meningitis, la neumonía y otras enfermedades que se investigan en el Hospital Sant Joan de Déu tienen algo en común: son enfermedades infecciosas. Algunas se pueden prevenir con vacunas y, si no se diagnostican y tratan a tiempo, pueden ser mortales.



“Luchamos para detectar el neumococo lo antes posible y así eliminarlo en la primera tos y no en el último suspiro”.

**Dra. Carmen Muñoz**  
Investigadora de Sant Joan de Déu  
Research Foundation



## Enfermedades reumáticas en niños

No sólo las personas adultas sufren enfermedades reumáticas. Hay niñas y niños que padecen **artritis, lupus, dermatomiositis, esclerodermia, fibromialgia y osteoporosis**, entre otras. **Mejorar el diagnóstico y el tratamiento** de estas enfermedades, así como mejorar la calidad de vida de estos **Pequeños Valientes**, es el objetivo **fundamental** de esta línea de investigación.



“Nuestra aportación en la mejora de los tratamientos de las enfermedades reumáticas ha permitido incrementar la calidad de vida de los Pequeños Valientes.”

**Dr. Jordi Antón**  
Director de la Unidad de Reumatología  
pediátrica



## Enfermedades neurológicas minoritarias

Las enfermedades neurológicas minoritarias agrupan un gran número de patologías, **algunas muy graves e incapacitantes**. El Hospital Sant Joan de Déu es centro de referencia infantil en su investigación y tratamiento.



“El reto principal de las enfermedades neurológicas es su diagnóstico.”

**Dr. Jaume Campistol**  
Director del Servicio de Neurología



<http://www.365batecs.org/latido/repte-principal-malalties-neurologiques-seu-diagnostic>

Dentro de este grupo se incluyen las enfermedades neuromusculares, como la **distrofia muscular de Duchene**; las de desarrollo neuronal, como el **síndrome de Rett** y las enfermedades derivadas de errores del metabolismo, como la **fenilcetonuria**.

Los proyectos que se llevan a cabo están orientados a conocer las causas de estas patologías y **encontrar nuevos biomarcadores** para diagnosticarlas mejor. Todo ello con un claro objetivo: mejorar la calidad de vida de los pacientes.



<http://www.365batecs.org/latido/laboratori-intentem-confirmar-diagnostic-poder-donar-consell-genetic-als-pares>

## Sabías que...

La Unión Europea define enfermedad rara como aquella que no tiene tratamiento curativo y afecta a menos de 5 personas por cada 10.000. Hay entre 5.000 y 7.000 diferentes y se calcula que el 80% afecta a niños.



“En enfermedades raras no hay suficiente inversión. Los padres son el motor de todo, un ejemplo de cercanía y coraje.”

**Dra. Mercedes Serrano**  
Neuropediatra



“En el laboratorio intentamos confirmar el diagnóstico para poder dar un consejo genético a los padres.”

**Dra. Judith Armstrong**  
Investigadora del síndrome de Rett



## Enfermedades de origen fetal

Muchas afecciones que aparecen en la edad adulta tienen su origen en el período fetal o en los primeros años de vida. Entender cómo y por qué se producen es un paso imprescindible para avanzar en su prevención y tratamiento. Este grupo de investigación engloba diferentes líneas como:

- ♥ Relación entre la pubertad avanzada y el bajo peso de nacimiento.
- ♥ Alimentación de recién nacidos prematuros.
- ♥ Malformaciones congénitas y su tratamiento quirúrgico.
- ♥ Marcadores de bienestar fetal y la diabetes infantil.



“Si el crecimiento se produce a gran velocidad, sobre todo a consecuencia de la sobrealimentación, puede provocar problemas serios del desarrollo, como la pubertad avanzada, la diabetes tipo 2 o riesgo elevado de afecciones cardiovasculares. Por ello no es recomendable sobrealimentar al recién nacido aunque haya nacido con bajo peso.”

**Dra. Lourdes Ibañez**  
Servicio de Endocrinología



## Sabías que...

La alimentación de un prematuro de menos de 32 semanas de gestación es básica para optimizar su crecimiento y desarrollo. Son bebés que nacen con menos de un kilo de peso. En ocasiones pueden llegar a pesar tan sólo 500 ó 600 gramos.

## Desarrollo de ensayos clínicos

Todos los grupos de investigación comparten el mismo objetivo: desarrollar nuevos tratamientos para las enfermedades que investigan. **El ensayo clínico es un estudio de investigación sobre su efectividad** y la vía para que el nuevo fármaco pueda llegar a aplicarse a los pacientes.

El Hospital Sant Joan de Déu cuenta con una **Unidad de ensayos clínicos pediátricos** con el objetivo de trasladar los avances científicos al paciente lo más rápido posible.

Es un proceso largo, complejo y costoso que puede durar años. Cuando se trata de enfermedades minoritarias, con frecuencia es necesario contar con donaciones privadas que permitan el desarrollo de la investigación en todas sus fases.



“Participar en un ensayo clínico ha mejorado mi calidad de vida”

Fèlix  
Pequeño  
Valiente HSJD



<https://vimeo.com/112282731>

**76 ensayos clínicos en marcha**  
**46 estudios observacionales en curso**

En enfermedades que afectan a la infancia en ámbitos tan diversos como oncología, enfermedades infecciosas, reumatología o neurología.

## Sabías que...

Más de la mitad de los medicamentos que se administran a los niños son extrapolaciones a partir de los datos de adultos. Aproximadamente en el 50% de los casos se limitan a adaptaciones en función del peso del paciente. Pero los niños no son “adultos pequeños”, tienen otro metabolismo y una absorción y eliminación del fármaco diferentes. Estas son algunas de las razones básicas que hacen imprescindible el desarrollo de ensayos clínicos pediátricos específicos.

La Unidad de ensayos clínicos  
**Número 1**  
en España en ensayos clínicos pediátricos

“Nuestro deseo es  
verlos crecer; nuestra  
tarea, investigar para  
conseguirlo.”

Isabel Iglesias  
Investigadora Hospital  
Sant Joan de Déu



# Programas asistenciales financiados con donaciones

## La excelencia en la asistencia

No todos los programas asistenciales que desarrolla el Hospital están financiados por la administración pública. Sant Joan de Déu quiere ir más lejos en la atención a sus Pequeños Valientes, dar un paso más que permita llegar a la excelencia.

Gracias a la complicidad de la sociedad en su conjunto se desarrollan proyectos no concertados, pero que el Hospital considera necesarios para ofrecer la mejor asistencia posible.

Donaciones destinadas  
a programas asistenciales  
no concertados

73.025€



## ChildLife

¿Cómo es un quirófano? ¿Qué hay en la UCI? ¿Cómo será la operación? Son preguntas que niñas, niños, mamás y papás se hacen antes de una intervención. Para resolver sus dudas y tranquilizar a niños y padres, el Hospital cuenta con una especialista formada en **enfermería, psicología** y en la especialidad de **Child life** en Estados Unidos. Ella muestra a los pacientes los diferentes espacios del Hospital, les pone mascarillas y gorros de cirujano y juega con los niños a operar a un muñeco de trapo, entre otras muchas técnicas. El objetivo es conseguir que la experiencia de ser intervenido no sea tan traumática.

## UFAM

Desde 1995 el Hospital Sant Joan de Déu tiene una **unidad especializada en atención infantil bajo sospecha de abuso sexual**. Se trata de una unidad pionera en Cataluña, creada gracias a la voluntad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y al empeño y colaboración de las especialidades de **pediatría, psicología y trabajo social**, así como los servicios de **ginecología, urgencias y fotografía**, entre otros. Los pacientes llegan derivados por diferentes vías: pediatra, escuela, servicios sociales, de protección a la infancia o por vía judicial. El proceso de diagnóstico y tratamiento del menor se pone en marcha en coordinación con los servicios externos y después de evaluar las necesidades, el grado de urgencia y los procedimientos de protección al menor más adecuados.



“Un niño que está en el hospital tiene derecho a continuar haciendo su vida de niño”

Núria Serrallonga  
Child Life HSJD



<http://www.365batecs.org/latido/nen-esta-lhospital-te-dret-continuar-fent-seva-vida-nen>



Programas asistenciales  
financiados con donaciones

## TEVÍ

Ser testigo de **violencia durante la infancia** incrementa el riesgo de ser maltratador en la edad adulta, de ser víctima de violencia doméstica y de maltratar a los propios hijos en el futuro. Incluso, la exposición a la violencia, junto al maltrato directo y el abuso sexual, son los predictores más fiables y casi únicos de padecer o hacer padecer violencia doméstica en la edad adulta.

Con el **proyecto TEVÍ**, el Hospital hace un abordaje integral en los pacientes que están siendo testigos de violencia para evitar las consecuencias de vivir esta situación y reducir la transmisión generacional.

## Hospital sin dolor

La razón de ser este proyecto es detectar y aliviar los procesos angustiosos y dolorosos fuera del quirófano. Un trabajo conjunto entre los **equipos de enfermería y anestesia** que utilizan diversas técnicas de distracción durante las curas, así como la utilización del gas anestésico Etonox®, en los casos donde sea recomendado.





“Utilizamos técnicas de distracción, como las pompas de jabón, para reducir el dolor del paciente y aumentar su colaboración”

**Encarna Gómez,  
Enfermera Proyecto  
Hospital sin dolor**

# Cooperación internacional

**Rebelarse contra la injusticia** de nacer en un lugar u otro del mundo

La vocación de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, a la cual pertenece el Hospital, es que cada contribución recibida se transforme en **apoyo a los otros**, especialmente para aquellas personas más vulnerables.

Por ello, el Hospital lidera dos proyectos de cooperación internacional: uno desarrollado juntamente con la **Escola d'Infermeria de Sant Joan de Déu**, en el **Hospital Saint John of God** en Sierra Leona. El otro, tiene lugar en el **propio centro en Barcelona**, al que llegan niñas y niños del todo el mundo.

Donaciones  
destinadas a cooperación  
internacional

420.113€



## Cuidam

El Programa **cuidam** nace en 2004 con la finalidad de ayudar a aquellas niñas y niños cuyas vidas dependen de un **tratamiento médico-quirúrgico de alta complejidad**, y que sus países de origen no pueden ofrecerles.

En 2014, **17 Pequeños Valientes** fueron tratados en el Hospital Sant Joan de Déu de enfermedades cardiacas, escoliosis, estenosis esofágicas y atresia anal, entre otras. Y, por tercera vez, una **misión** de profesionales de las áreas del corazón, anestesia y cuidados intensivos viajaron a Perú para intervenir a **10 niños** con cardiopatías.

## Hermanamiento con Sierra Leona

El hermanamiento entre el Hospital **Sant Joan de Déu Barcelona y el de Lunsar, en Sierra Leona**, es una colaboración estable de largo recorrido entre dos centros de la Orden Hospitalaria que viven realidades económicas y sociales diferentes. Desde Barcelona se aportan conocimientos y recursos para incrementar la atención a los pacientes del centro africano.

Esta colaboración es una experiencia enriquecedora para la institución, una forma de tomar conciencia de manera recíproca de ambos contextos.

El Hospital de Sierra Leona cerró sus puertas en 2014 durante cinco meses debido al brote de ébola que se extendió por el país. A pesar de la falta de actividad hospitalaria, el personal sanitario atendió a la población en sus hogares.



<https://www.youtube.com/watch?v=4jLWWjg54hU>



## Pacientes beneficiarios

**1.463** pacientes hospitalizados

**4.103** pacientes atendidos en consultas externas

**2** especialistas del Hospital Sant Joan de Déu expatriados



“Gracias por hacer posible que nuestros hijos tengan una nueva oportunidad de vida. Sé que mi hija siempre les llevará en su *nuevo* corazón.”

José Menéndez,  
padre de Leslie Xiomara  
(3 años, El Salvador),  
Pequeña Valiente **Cuidam**  
Cirugía cardíaca

# Ayudas a las familias

## La familia, el entorno esencial del niño

La enfermedad de un niño **altera el equilibrio cotidiano** del núcleo familiar. Es un hecho que puede ser traumático y estresante. Conscientes de que la atención al niño va más allá de los aspectos médicos, el Hospital Sant Joan de Déu ofrece apoyos concretos para paliar situaciones derivadas del proceso de enfermedad de un hijo.

Una enfermedad grave conlleva una **carga económica añadida** que no todas las familias pueden asumir. La crisis ha incrementado el número de familias con una economía frágil incapaz de asumir gastos imprevistos.

El Servicio de Trabajo Social del Hospital Sant Joan de Déu, después de una valoración socioeconómica y sociofamiliar, ofrece dos tipos de apoyos a las familias:

- **Ayudas para familias**
- **Atención domiciliaría especializada**

Donaciones  
destinadas a  
ayudas a las familias

120.400€

Ayudas a familias



## Ayudas a familias

Los gastos asociados a la hospitalización de un niño a veces desbordan la economía familiar. En estos casos, el Hospital ofrece recursos esenciales como:

- **Tickets comedor** para el recinto hospitalario.
- **Ayudas para el transporte** que permiten a madres y padres ir al hospital para estar con sus hijos o acudir regularmente a tratamientos ambulatorios.
- **Alojamiento** para familias desplazadas a Barcelona: el Hospital cuenta con dos casas con capacidad para 8 familias, situadas en Esplugues de Llobregat.
- **Mediadores e intérpretes** para garantizar que las familias inmigradas entienden en qué consiste la enfermedad de su hijo y cómo debe actuar en todo momento.
- **Tratamientos de ortodoncia** que puedan causar graves problemas de salud.
- **Apoyo económico para prótesis, audífonos, gafas, etc.,** cuando no están cubiertas por completo por el sistema de salud público.



“Todo abordaje de la enfermedad de un niño ha de tener en cuenta su entorno familiar. Es esencial ofrecer apoyo a aquellas personas que cuidan al menor y se enfrentan a las nuevas necesidades que van surgiendo.”

**David Nadal**  
Director del Servicio de Trabajo Social



## Algunos datos del 2014

Familias beneficiarias del apoyo al transporte: **268**

Tratamientos de ortodoncia: **96**

Familias alojadas: **113**

Familias beneficiarias de apoyos puntuales: **55**

Tickets menú: **253**

Atención mediadores: **21**

## Atención domiciliaria especializada

La vida diaria con un hijo que sufre una enfermedad crónica grave es complicada y agotadora. El Hospital vela para que las familias puedan tener un **apoyo profesional en casa** que les asesore y les ayude a normalizar la vida cotidiana. Se llevan a cabo diversos programas de apoyo post-alta, en situaciones que se detecta algún tipo de riesgo, i proporciona realmente un respiro a las familias.

El personal sanitario de atención domiciliaria está gestionado por la **Fundación de atención a la dependencia de Sant Joan de Déu.**



“Trabajamos con las familias de los niños que vienen al hospital para ayudarles en cualquier cosa que, en aquella situación de enfermedad, les pueda surgir”

**Cristina Macias**  
Trabajadora Social



<http://www.365batecs.org/latido/equip-treball-social-dona-suport-families-tenen-nens-malalts-atesos-aqui>

Equipo de Trabajo Social del Hospital Sant Joan de Déu





“Estar cada día en el Hospital con tu hijo, como es nuestro caso, hace tambalear cualquier economía familiar. Toda la ayuda que podemos recibir es muy importante porque, si a la inquietud emocional le añades las preocupaciones económicas, ¡ya es demasiado!”

**Cristina y Jordi,  
padres de Marc, de 1 año,  
ingresado en la UCI**

# Promoción de la salud y webs de apoyo a la familia

La salud de la infancia, responsabilidad de todos

El Hospital tiene la vocación de **hacer autónomas a las familias** en el cuidado de la salud de hijas e hijos, estén enfermos o no.

Esta es la razón de ser de la creación de los diversos portales web que **ofrecen información y recursos** a padres y cuidadores. Son una parte vital en la salud de los más pequeños

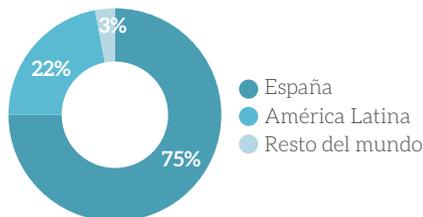
## FAROS, el portal de la salud y el bienestar de la familia

FAROS ofrece **consejos** tanto a familias como a los profesionales que trabajan con niños. Consejos que contribuyen a conseguir una sociedad más sana, porque un gran número de enfermedades de la edad adulta se pueden prevenir desde la infancia.

El portal incluye artículos y vídeos de salud en general, nutrición, seguridad, desarrollo, aprendizaje, etc., desde el embarazo hasta la edad adulta. Un recurso gratuito y de fácil acceso.



[www.faros.hsjdbcn.org](http://www.faros.hsjdbcn.org)



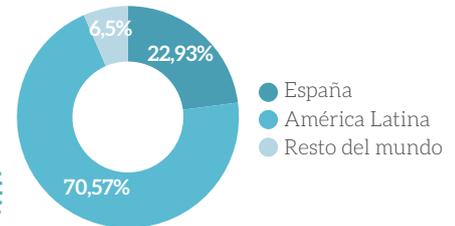
## GUÍA METABÓLICA, para enfermedades del metabolismo

**Guía Metabòlica** es una web dirigida a familias que ofrece **información** y **recursos** sobre errores congénitos del metabolismo (ECM), un tipo de enfermedades minoritarias de origen genético que aparecen a edad pediátrica.

El portal incluye **información médica fiable** en lenguaje asequible. También ofrece recursos para afrontar la vida diaria en casa, ya que los pacientes tienen necesidades específicas que van más allá de la consulta médica. La web cuenta con un **equipo de especialistas médicos y nutricionistas** que atienden las consultas de madres y padres a propósito de los diversos aspectos generales de la enfermedad o las dietas específicas que deben seguir sus hijos como parte del tratamiento.



[www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org)



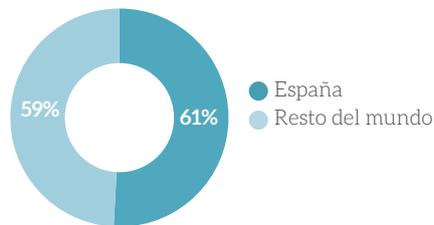
## GUÍA DIABETES Tipo 1

**Guía Diabetes** es un portal web que ofrece a madres, padres y cuidadores **recursos** para hacer más fácil el manejo de la diabetes tipo 1. Esta herramienta contribuye a la autonomía necesaria para tomar decisiones a lo largo del día y asegurar la salud del niño diabético. La diabetes tipo 1 es una de las enfermedades crónicas infantiles más comunes en los países desarrollados y su origen es autoinmune. Requiere una dependencia total del tratamiento diario con insulina y un control clínico continuo.

La herramienta virtual es una iniciativa del **Centre per a la Innovació de la Diabetis Infantil Sant Joan de Déu (CIDI)**, en colaboración con madres y padres de niñas y niños con diabetes. El centro trabaja en el impulso de la investigación, la mejora de la atención al paciente con diabetes y la sensibilización de la sociedad a propósito de la enfermedad.



[www.diabetis-cidi.org](http://www.diabetis-cidi.org)



Promoción de la salud y  
webs de apoyo a  
las familias



“La diabetes y yo vamos juntas a todas partes como lo hacen dos amigas. La web Guia Diabetes nos ayuda a cuidarnos en nuestro día a día.

**Carla Xifra (16 años)**  
**Pequeña Valiente HSJD**

# Infraestructuras y adecuación de espacios

Crecer para ofrecer un **mejor servicio**

El Hospital Sant Joan de Déu está llevando a cabo un **plan de obras** que en pocos años transformará por completo el centro. La meta se divide en dos aspectos interrelacionados. El médico: disponer de **instalaciones y tecnología de última generación** para facilitar la labor del equipo profesional; y el humano: ofrecer el confort que necesitan y merecen los Pequeños Valientes y sus familias.

La **implicación** de empresas, fundaciones, entidades, familias de pacientes y otras muchas personas solidarias permitió continuar en 2014 con el plan de mejoras del Hospital.

Donaciones  
destinadas  
a infraestructuras y  
adecuación de espacios:

1,9  
millones€

Infraestructuras y  
adecuación de espacios



# Nuevo Hospital de Día

El **Hospital de Día** es una unidad asistencial donde los pacientes reciben el tratamiento que necesitan durante el día, para después regresar a casa. Es un servicio ambulatorio que se utiliza especialmente durante el tratamiento de quimioterapia, pero también para otras enfermedades no oncológicas.

**El Nuevo Hospital de Día del Hospital Sant Joan de Déu** ocupa 850 m<sup>2</sup> y dobla la capacidad del anterior. Tiene salas de espera, consultorios, espacios comunes, 23 boxes individuales, dos habitaciones de aislamiento, dos salas de diálisis y otras dos para realizar pequeñas intervenciones quirúrgicas. Las instalaciones se han equipado con **tecnología de última generación**.



# UN MILLÓN DE EUROS conseguidos con la campaña **El árbol de los Pequeños Valientes**

El nuevo Hospital de Día es un gran logro que cuenta con la implicación de empresas, fundaciones, la red de farmacias de Cataluña y un número incalculable de **familias y amigos de los Pequeños Valientes del Hospital Sant Joan de Déu.**



Infraestructuras y adecuación de espacios

Vídeo animación del inicio de campaña



<https://youtu.be/EM66n7y7F2k>



Vídeo “¿Cuándo tendremos un nuevo Hospital de Día?”



<https://youtu.be/l8A9-b3GPfA>



Vídeo “Estamos construyendo un nuevo Hospital de Día”:



<https://youtu.be/cddo3Z0UGVw>



## Nueva sala de Hemodinámica

En septiembre de 2014 el Hospital inauguró una nueva **sala de hemodinámica**, que incorpora un dispositivo tecnológico de última generación, pionero en Europa. Permite a los especialistas obtener **imágenes tridimensionales** más precisas que facilitan el diagnóstico y tratamiento, al mismo tiempo que **minimiza un 70% la irradiación** que recibe el paciente. Tiene una superficie de 100 m<sup>2</sup> y es la única sala en España que atiende exclusivamente a la población pediátrica. Se realizan cateterismos intervencionistas, tratamientos de arritmias complejas, procesos vasculares periféricos, neurointervencionismo y también se tratan algunos procesos oncológicos como el retinoblastoma.

La nueva sala de hemodinámica es una realidad gracias a la donación de la **Fundació Privada Daniel Bravo Andreu**.



## Decoración del TAC y la resonancia magnética

Cada año se hacen en el Hospital más de **5.000 TAC y 6.000 resonancias magnéticas**. Aunque se trata de pruebas indoloras, algunos niños las viven con estrés. Para evitarlo, y gracias a la colaboración de **Hewlett-Packard**, se han decorado las salas invitando a los Pequeños Valientes a convertirse en los **protagonistas de una misión espacial**.

Las paredes y el mobiliario de los vestuarios, las salas de preparación para las pruebas de diagnóstico y los aparatos de resonancia magnética y TAC –este último financiado por la **Fundació privada Celex-** están forrados de vinilos con imágenes galácticas que recrean la vida cotidiana de un astronauta.



“La adaptación de espacios al mundo infantil de nuestros servicios marca un antes y un después. El niño colabora más, ya que el miedo a hacerse una prueba es menor. Como consecuencia de ello, se han reducido el número de sedaciones y de repeticiones de pruebas.”

**Dra. Teresa Maristany**  
Directora del Servicio de Diagnóstico por la imagen



Infraestructuras y adecuación de espacios



“Me han pinchado, pero no he llorado porque he pensado que después jugaría en el tobogán.”

**Anna Maria (4 años)**  
**Pequeña Valiente HSJD**

# Entre todos lo habéis hecho posible

Todos los programas solidarios que se llevan a cabo en el Hospital son una realidad gracias a las donaciones de particulares, empresas y entidades que ayudan a su desarrollo. Su apoyo, organizando actos solidarios, colaborando en campañas, aportando recursos propios, así como su confianza plena en la labor de Sant Joan de Déu, hacen posible que el Hospital sea cada día mejor.

## ¡Tú también puedes contribuir!



Haz  
un **donativo**



Organiza  
un **evento**



Hazte  
**voluntario**

**Cuenta solidaria:** ES38 2100-3887-04-0200059713

Encontrarás más información en la web: [www.amicssantjoandedeu.org](http://www.amicssantjoandedeu.org)

Las empresas tienen diversas opciones de colaboración. Contacta con el departamento de atención al donante e infórmate: [atenciondonante@hsjdbcn.org](mailto:atenciondonante@hsjdbcn.org)

Entre todos lo habéis  
hecho posible

# Todo suma

Algunos ejemplos de iniciativas y colaboraciones del centenar de acciones solidarias de 2014



## Cistella Solidària

En 2014 se celebró la séptima edición del **Torneo de básquet solidario** organizado por voluntarias y voluntarios para recaudar fondos destinados a la investigación del cáncer infantil.



## Carrera PKU

Los padres de un paciente del Hospital organizaron una **carrera para recaudar fondos** para la investigación de la enfermedad de su hijo.



## Pulseras Candela

Candela, una niña con leucemia, fue la que impulsó el fenómeno de las pulseras que llevan su nombre: **"las Candela"**. Son más de **100.000** las pulseras distribuidas para dar apoyo a la investigación.



## Cajas Pequeños Valientes

Gracias a la colaboración de los **Colegios de Farmacéuticos** y **las farmacias de Cataluña** se vendieron más de **130.000** cajas de caramelos para construir el nuevo Hospital de Día.

Entre todos lo habéis  
hecho posible



## Conciertos “Dóna la Nota”

Ciclo de conciertos solidarios para contribuir a hacer posible el nuevo Hospital de Día.



## Gala solidaria VerbeRett

VerbeRett y la asociación **Mi princesa Rett** organizan una gala solidaria en Málaga apadrinada por la bailarina **Sara Baras**.



## Cenas entre amigos

Diferentes **restaurantes de Barcelona** han organizado **cenas benéficas** destinadas al programa **Hospital Amic**



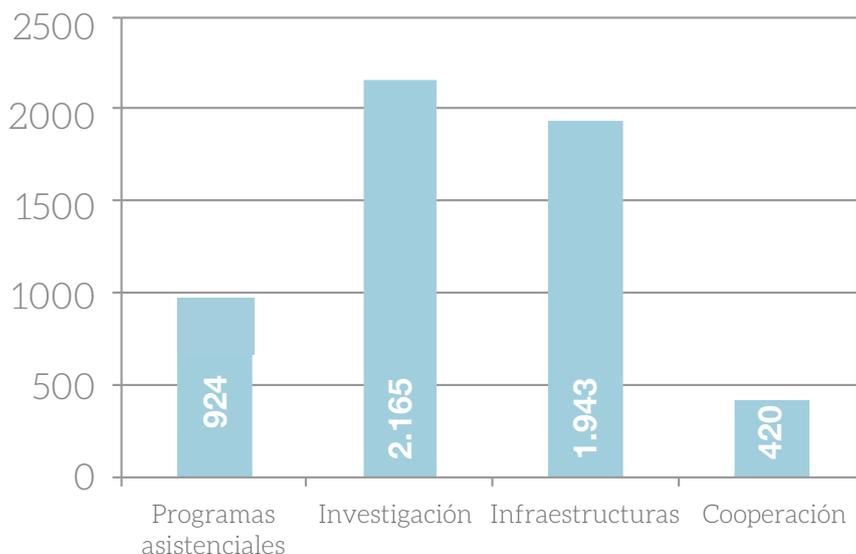
## Tinc un somni

La familia de Pau inició un proyecto en la plataforma de micromecenazgo **Implica-t** para conseguir fondos destinados a la investigación de la enfermedad de Pau.

Entre todos lo habéis  
hecho posible

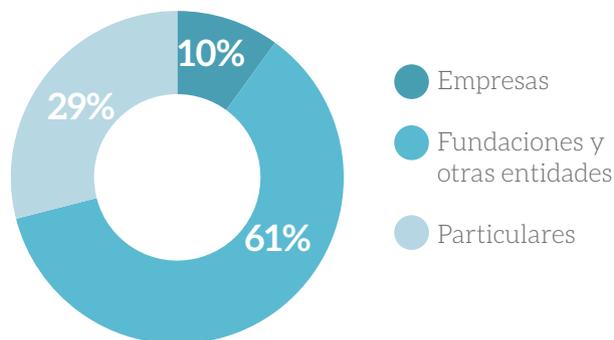
# Datos más relevantes del año 2014

## Donaciones recibidas por proyectos (Miles de euros €)



**TOTAL: 5.452**

## Donaciones recibidas por tipo de donante



# ¡Muchas gracias!

El Hospital Sant Joan de Déu tiene la fortuna de contar con un gran número de personas, empresas, fundaciones y entidades que creen en nuestra labor y nos dan su apoyo año tras año. Todos sois importantes en igual medida, todos sois necesarios por igual. A pesar de no poder mencionaros a todos en estas páginas, queremos transmitir nuestro más sincero agradecimiento.

Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, Fundació Privada Port Aventura, Fundació La Caixa, Polseres Candela, Novartis, Instituto de Salud Carlos III, European Commission, Probitas Fundación Privada, Fundación Privada Cellex, Fundación Social Aurea, VerbeRett, Asociación Princesa Rett, Por la investigación del cáncer infantil, Mango, Galenicum Health, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, Asociación Pablo Ugarte, Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, Familia Domenech Bort, Familia Abelló Riera, Fundación Ordesa, Fundación Privada Carmen y M<sup>a</sup> José Godó, Fundación Serra Santamans, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Ciencia e Innovación, Redcoon Electronic Trade, Fons Català de Cooperació al Desenvolupament, Fundación Andrés Marcio, Ecole Bon Soleil, Fondo Alicia Pueyo, Familia Ortega Amat, AGAUR, Fundación Mutua Madrileña, Villa-Reyes, Associació NEN, Força Miquel, Cistella Solidaria, Familia Ehlis Gunther, AECC Junta Barcelona, Fundación Mercedes Armengou Riera, Fundación Maria Francisca Roviralta, Ars Rei, Fundació Letamendi-Forns, Fundació Nou Mil·leni, Fedifar, Consell de Col·legis Farmacèutics de Catalunya, Fundació Joan Ribas Arquistain, Masroig Vi Solidari, Fundació Privada Leo Messi, Fondo Biorett, AFANOC, Emotion Experience, Uno de 50, Calendari Bombers amb causa, Liliana Godia, Fundacion Cris Contra el Càncer, Radio Barcelona, La Lluita d'Arnau, Hol·la Genís, Grupo Constant, Tinc un Somni, Una passejada amb la Maria, Somos Uno, Miquel Pucurull, Cursa PKU, Gonzalo Fernández, Fundación Invest for Children, Asociación Todos contra la Histiocitosis, Bike4Rett, Celgene Research, Nice Things, Bebe Due España, Nit de la Lluna Plena de Sitges, Fundación Nuria García, Fundació Privada Creatia, Vueling Airlines, Panini España, Philips Ibérica, Honda Motor, Asociación Izás, la princesa guisante, Association Franck, un rayon de Soleil, Penguin Random House, Associació Catalana Síndrome de Rett, Associació OR, Synthesia Española, Cooperativa Abacus, Fundación Real Dreams, Associació Catalana de Fibrosi Quística, Nutricia, Bayer Hispania, Nestlé Purina Petcare España, Familia Gabarró Ventura, Esteve, Pepsico Foods, Lactalis Nutricion Iberia, Nestlé España, Asociación Adrián González Lanza, Montserrat Giol, Fairmont Hotel Rey Juan Carlos I, Asociación Gaditana yo me uno al Retto, Roche Diagnòstics, Hasma Production, Ferrer Internacional, Sanofi, Angelini Farmacèutica, Camic's, Fundación Vic Vedruna Intercontinental, Fundación Profesor Uría, Associació per una H-usió, Ramon Novell, Familia Tacias Miquel, Elena Dominguez, Studio x Funky, Fundación Odontología Solidaria, Familia López Vázquez, Ara, Hewlet Packard, Ruth Jimenez, Fundació Joan Petit, Nens amb Càncer, Fundación Escuela Suiza, Fundació el Somni dels nens, Asociación Corazón de León, Unnim Banc, STE Pharma Systems, Aquarium Barcelona, Llavaneres Contra el Càncer, Associació Arenyenca d'Ajuda Contra el Càncer, Familia Rodriguez Vidal, Asociación Alba Pérez, Corre x 2, Fundación Inocente Inocente, Industex, Fundación Reina Sofia, Familia Jover, Infojobs, AMPA Col·legi Europa Sant Cugat, Fundación Encuentros Barcelona, Fundación BBVA, DKV Seguros y Reaseguros, Proclínic, Fundación Divina Pastora, Nicolas Amado, Grup Vocal Gospel Viu, 1000 i una Ninekas, Fundació Privada Collserola, AMPA Colegio La Corredoria, Santander Consulting, Fundación Heres, Policia Local d'Esplugues de Llobregat, Escola Garbi



**Sant Joan de Déu**  
 HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Passeig Sant Joan de Déu, 2 - 08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona  
 932 53 21 00 [www.hsjdbcn.org](http://www.hsjdbcn.org)

**SOLI  
 DARI  
 TAT**

El Hospital Sant Joan de Déu pertenece a la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios, una institución con más de 500 años de historia, que acoge a las personas más vulnerables.

A través de su red de centros, atiende y acompaña a la infancia hospitalizada, las personas y familias que no tienen vivienda y las personas que padecen algún trastorno mental, una discapacidad intelectual o que se encuentran en situación de dependencia.

Gracias a la solidaridad de los socios, donantes, voluntarios y colaboradores, San Juan de Dios continua trabajando con el objetivo de que **NADIE QUEDE DETRÁS.**

**¡Hazte socio de San Juan de Dios!**

San Juan de Dios  Obra social

[www.obrasocialsanjuandedios.org](http://www.obrasocialsanjuandedios.org)