

Memoria de proyectos financiados con donaciones

Pequeños Valientes, grandes causas



Creceamos contigo

Somos un hospital de titularidad privada sin ánimo de lucro que desde hace más de 145 años ofrecemos atención sanitaria a mujeres, niños y adolescentes.

Siempre hemos mantenido una estrecha vinculación con la ciudad. Durante muchos años, el Hospital se pudo financiar y mantener gracias a las aportaciones de la sociedad civil. En los años 70 la asistencia pasó a ser concertada por el Servicio Catalán de la Salud y las necesidades estrictamente sanitarias quedaron cubiertas.

Pero en Sant Joan de Déu queríamos más, queríamos ofrecer un plus a nuestros pacientes. Queríamos impulsar iniciativas que permitieran reducir el impacto negativo de la hospitalización en los niños y sus familias. Queríamos poner en marcha nuevos programas asistenciales que no están concertados con la sanidad pública pero que creemos que son muy necesarios, como es el caso del programa de atención a los niños que son testigos de violencia en su entorno familiar o los que sufren abusos sexuales. Queríamos avanzar en la investigación para mejorar el tratamiento de algunas enfermedades y encontrar otros nuevos para aquellos pacientes que sufren una que aún no tiene cura...

Y una vez más la sociedad respondió. Nuestros niños –a nosotros nos gusta llamarles Petits Valentins– sus familias, asociaciones de pacientes, instituciones, empresas de todo tipo, universidades, fundaciones y voluntarios se han movilizado para conseguir recursos que lo hagan posible.

En esta memoria que tienes en tus manos podrás conocer todo lo que hemos hecho a lo largo de 2015 gracias a tanta ayuda. Esperamos que estas páginas permitan hacerte una idea de lo importante que es para nosotros seguir contando con tu inestimable implicación.

¡Un millón de gracias!

4	Hospital Amic
6	Investigación
10	Innovación
11	Ayudas a las familias
12	Programas asistenciales financiados con donaciones
14	Cooperación internacional
16	Webs de apoyo a las familias
17	Infraestructuras y adecuación de espacios
18	Cifras más relevantes del año 2015
20	Agradecimientos

Hospital Amic



7.701 pacientes atendidos en el Hospital de Día

7.608 pacientes atendidos en quirófano

6.399 pacientes atendidos en plantas de hospitalización

Payasos de hospital ¹

Los Pallapupas, nuestros payasos de hospital, ayudan a los niños que tienen que ser operados con una particular terapia, la de la risa, a entrar en quirófano tranquilos y jugando. También visitan a los pacientes ingresados y a los que vienen a recibir tratamiento ambulatorio en el Hospital de Día.

Voluntarios ²

Cerca de 600 personas dedican desinteresadamente parte de su tiempo a venir al Hospital para acompañar a las familias en los momentos más difíciles y cuidar de los niños mientras los padres deben ausentarse. El año pasado ampliaron este acompañamiento más allá de las paredes del Hospital gracias a un grupo de 45 taxistas voluntarios. Ellos trasladan gratis en su día libre a los niños sin recursos que tienen que acudir al centro a recibir tratamiento.

“Josep no movía la mano derecha. Le pusieron a Flash, el perrito, en el regazo y levantó la mano para acariciarlo. ¡Fue increíble!”

Glòria Viladrich
Madre de Josep, Pequeño Valiente



Musicoterapia y taller de canto ³

Las musicoterapeutas de la Associació Ressò ayudan a los niños ingresados a expresar sus emociones. La música es, además, un estímulo perfecto para los que tienen que hacer rehabilitación y para estimular a los que padecen una enfermedad neurológica.

Además, hacemos un taller de canto con los pacientes de salud mental para ayudarles a mejorar su estado anímico a través del control de la respiración que requiere cantar.

Durante los últimos diez años, la música se ha ido extendiendo por el Hospital y ya está presente en todos sus rincones. Las notas musicales llenan las salas de espera para reducir el estrés de grandes y pequeños. También el vestíbulo del Hospital, donde periódicamente se celebran conciertos con músicos voluntarios.



877 pacientes atendidos

1.556 sesiones de musicoterapia

24 horas de conciertos

80 horas de música en las salas de espera



300 pacientes atendidos

144 horas de taller



3.818 pacientes atendidos en los espacios comunes

1.753 pacientes de intervenciones directas con animales

122 pacientes atendidos en el taller de lectura

Intervenciones asistidas con perros ⁴

Las intervenciones asistidas con animales son una herramienta muy efectiva para motivar a los niños en su proceso de recuperación, reducir su estrés y mejorar su estado anímico. Ayudan a los pacientes a superar el miedo, los motivan a hacer rehabilitación o reforzar conductas o actitudes. Los perros de nuestra Unidad de intervenciones asistidas con animales, que es pionera en España, recorren con sus adiestradores las plantas de hospitalización, las consultas externas y urgencias para dejarse acariciar y hacer juegos con los pacientes que lo necesitan. En 2015, además, la Unidad puso en marcha el taller de motivación a la lectura.

Arteterapia y Taller de grafiti ⁵

Los niños y adolescentes ingresados por un trastorno mental exteriorizan a través del arte emociones y sentimientos que no serían capaces de manifestar con palabras. Por ello, en el Hospital realizamos sesiones de artes plásticas e incluso un taller de grafiti.



380 pacientes atendidos



300 pacientes atendidos



“Son como de la familia. Siempre están pendientes de lo que necesitas, de lo que te pasa, de cómo pueden ayudarte... Gracias por existir.”

Eva Florido
Madre de Ainhoa, Pequeña Valiente



LA HUMANIZACIÓN EN NUESTRO HOSPITAL

En el Hospital Sant Joan de Déu trabajamos para curar a los niños pero, también queremos que su experiencia en el Hospital sea lo más positiva posible. Por ello, hace once años impulsamos Hospital Amic, un programa que incluye toda una serie de iniciativas para ayudar a los niños y sus familias a superar el estrés y la ansiedad que pueden sufrir a consecuencia de la enfermedad, y ofrecerles alternativas de ocio y de distracción durante su estancia.



“Utilizamos el juego y el arte con una finalidad terapéutica. Nos permiten aproximarnos al niño o adolescente y ver cómo se relaciona con su medio y con sus iguales.”

—
 Ángeles López
 Jefa de enfermería del Servicio de psiquiatría i psicología



Investigación

Oncología infantil¹

El cáncer infantil es muy diferente del cáncer de adultos: tiene una incidencia mucho más baja, no se puede prevenir, requiere de terapias diferentes y responde a los tratamientos también de manera muy distinta. Por ello los resultados de las investigaciones de cáncer de adulto no son extrapolables al cáncer infantil y es necesario impulsar investigaciones específicas.

En Sant Joan de Déu nuestros investigadores trabajan estrechamente con los médicos que atienden a los pacientes. Cada vez que se diagnostica un nuevo caso, analizan en el laboratorio las características del tumor para ajustar el pronóstico con los médicos –saber cómo evolucionará, si hay más riesgo de que se haga resistente a los tratamientos... – y determinar cuál es el mejor tratamiento para combatirlo. Del mismo modo, los oncólogos trasladan a los investigadores las preguntas para las que todavía hoy no tienen respuesta. Por qué, por ejemplo, dos pacientes con el mismo cáncer y el mismo tratamiento responden de manera diferente. El trabajo de los investigadores está orientado a responder este tipo de preguntas con el objetivo de ofrecer el mejor tratamiento a cada niño.

Fruto de este trabajo conjunto, en los últimos diez años hemos conseguido, entre otros logros, desarrollar modelos animales de diversos tumores, paso imprescindible para poder testar nuevos fármacos y tratamientos. También hemos sido capaces de desarrollar ensayos clínicos pioneros, como el que iniciaremos en breve para pacientes con glioma difuso de tronco –un tumor sin cura actualmente– o el que ya hemos iniciado para preservar el ojo de niños afectados por el retinoblastoma, un tumor ocular que sólo afecta a la población infantil. Trabajamos también en un nuevo ensayo para pacientes con neuroblastomas muy agresivos, con el objetivo de estudiar la efectividad de un medicamento indicado para otra enfermedad y que hemos descubierto que puede detener el crecimiento de este tumor.

Como resultado de todo este trabajo, los índices de supervivencia de nuestros pacientes son cada vez más elevados y, en los casos en que la curación no es posible, los niños afectados viven más tiempo y con mejor calidad de vida.

Enfermedades infecciosas

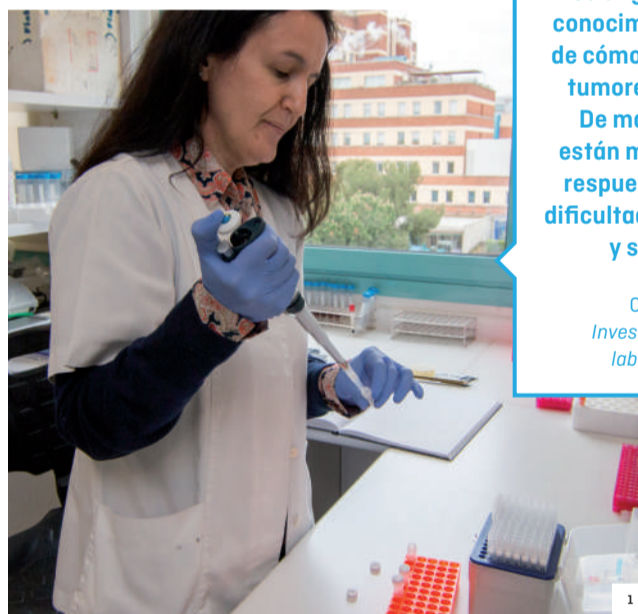
El SIDA, la hepatitis, la meningitis, la neumonía y muchas enfermedades más que se investigan en el Hospital Sant Joan de Déu tienen un aspecto en común: son enfermedades infecciosas. Algunas de ellas se pueden prevenir con vacunas y, si no se diagnostican y tratan a tiempo, pueden ser mortales.

Los microorganismos²

Desde que nacemos, nuestro cuerpo es colonizado por millones de microorganismos. Algunos de ellos viven en una simbiosis permanente en nuestra piel, el tracto digestivo, las vías respiratorias altas y en muchos otros tejidos de nuestro organismo. Afortunadamente la mayoría de estos "micro-colonizadores" son beneficiosos y contribuyen a nuestra salud. Pero también los hay patógenos que nos provocan infecciones. En Sant

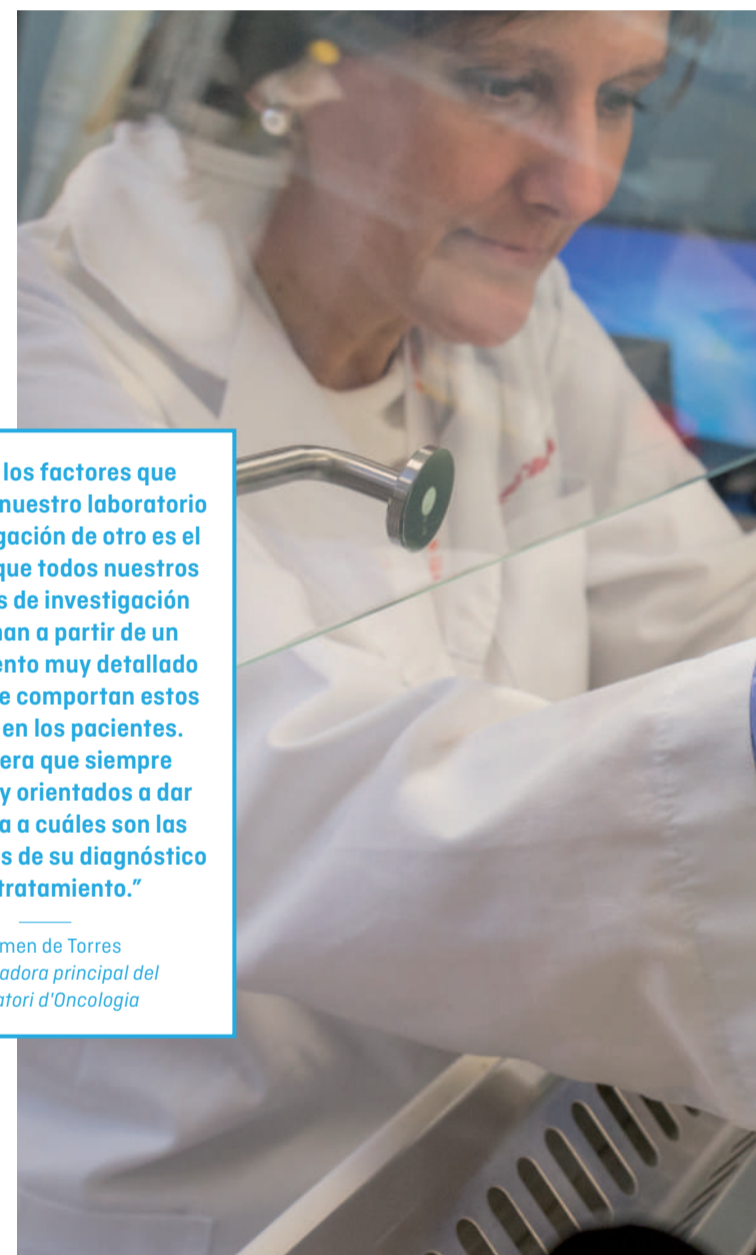
"Faltan ensayos clínicos en niños para evaluar la eficacia de los tratamientos contra la tuberculosis y para determinar la dosis de administración más adecuada. Ajustar la dosis del adulto en función del peso no debería ser la solución."

Anton Noguera
Responsable de la línea de investigación en tuberculosis



"Uno de los factores que diferencia nuestro laboratorio de investigación de otro es el hecho de que todos nuestros proyectos de investigación se originan a partir de un conocimiento muy detallado de cómo se comportan estos tumores en los pacientes. De manera que siempre están muy orientados a dar respuesta a cuáles son las dificultades de su diagnóstico y su tratamiento."

Carmen de Torres
Investigadora principal del laboratori d'Oncologia



Joan de Déu estudiamos los dos tipos y cómo interaccionan. En cuanto a los microorganismos patógenos, nuestros esfuerzos se centran en el estudio de las bacterias causantes de la neumonía y la tosferina con diferentes objetivos:

- Queremos desarrollar técnicas de diagnóstico rápidas y sencillas que nos permitan tratar lo antes posible la infección porque un diagnóstico precoz puede ser clave para la supervivencia del niño.
- Estudiamos los factores que predisponen a la infección, como el mal uso de antibióticos, y las medidas que previenen la infección como es la vacunación.
- Estudiamos cómo prevenir la tosferina en bebés mediante la vacunación a la madre durante el embarazo.

La investigación de los microorganismos buenos es más reciente. Gracias a la información que nos aportan las técnicas de secuenciación masiva, ahora sabemos que los microorganismos que colonizan nuestro organismo dependen de varios factores como, por ejemplo, si el parto es por cesárea o si es vaginal, o si el bebé es alimentado con leche materna

o artificial. La diferente composición de estos microorganismos o microbiota inciden en nuestra salud futura. Nuestros investigadores están estudiando cómo nuestro estilo de vida afecta a estos microorganismos y cómo interaccionan los que son beneficiosos con los patógenos para reaccionar frente a las infecciones.

La tuberculosis³

Cada año 140.000 niños mueren en todo el mundo a consecuencia de la tuberculosis. Aunque desde hace décadas contamos con fármacos para tratar esta enfermedad, se comercializan en pastillas, una formulación que resulta poco adecuada para administrar a niños y difícil de ajustar en la dosis que requiere cada paciente. Por eso, nuestros investigadores colaboran en la búsqueda de nuevas formulaciones más adecuadas como puede ser el jarabe.

DE LA MANO DE LA INVESTIGACIÓN PARA OFRECER LA MEJOR ASISTENCIA

Vencer una enfermedad grave es una carrera de fondo y la investigación, el camino hacia la meta. En el caso de las enfermedades infantiles, este camino está lleno de obstáculos. Uno de los principales es la falta de recursos económicos para impulsar la investigación, dado que se trata de enfermedades raras, muy poco frecuentes. El bajo interés de la industria es compensado por un gran número de familias que cada día organizan mil y una actividades para conseguir los fondos necesarios.

La mitad de nuestro presupuesto de investigación ya proviene de donaciones y este porcentaje alcanza el 75% en el caso de la investigación del cáncer infantil. Gracias al apoyo de la sociedad, 150 investigadores trabajan en el Hospital sin descanso para conocer mejor las enfermedades y encontrar el tratamiento más idóneo para combatir las.



“En muchas infecciones el tiempo es clave. Hacer un diagnóstico preciso y precoz es fundamental para evitar que la infección evolucione rápidamente y ponga en peligro la vida del niño.”

Carmen Muñoz-Almagro
 Coordinadora del grupo de Investigación en enfermedades infecciosas pediátricas.
 Responsable del Departamento de microbiología molecular



“Continuaremos poniendo nuestro grano de arena en la investigación del cáncer infantil. Queremos poner punto final a esta enfermedad.”

Estela Campañá
 Madre de Pol
 En recuerdo de todos los Pequeños Valientes que, como Pol, han marchado

El VIH⁴

Algunos adolescentes hijos de madres seropositivas contrajeron el virus del SIDA al nacer, llevan años medicándose y tendrán que seguir haciéndolo durante el resto de sus vidas. En el Hospital estudiamos qué efectos pueden tener a largo plazo estos tratamientos.

También

Existen otros virus menos conocidos como el citomegalovirus, que si la madre la contrae durante el embarazo puede causar graves secuelas en el recién nacido. La más común, la sordera. En el Hospital trabajamos para detectar estos casos lo antes posible para prevenir complicaciones y, también, para avanzar en el tratamiento que reciben estos niños y mejorar su calidad de vida.

Enfermedades reumáticas en niños⁵

Se calcula que en España hay entre 8.000 y 10.000 niños que padecen una enfermedad reumática. La artritis, el lupus, la acrodermatitis, la esclerodermia, la fibromialgia o la osteoporosis son algunas de ellas y, en muchos casos, pueden aparecer a edades muy tempranas.

En el Hospital existen grupos de investigación centrados en diferentes patologías que intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes. Entre sus líneas de investigación están las enfermedades autoinflammatorias, producidas por una alteración del sistema inmune innato. Su objetivo es establecer un diagnóstico en aquellos pacientes que sufren cuadros de fiebre recurrentes por causas desconocidas y que podrían estar causadas por una enfermedad autoinflammatoria.

La uveítis asociada a la artritis idiopática juvenil, la enfermedad reumática más frecuente en los niños, es otra de las áreas de interés de nuestros investigadores. Se trata de una complicación que se manifiesta en el 20% de los niños con artritis y que afecta a los ojos. En muchas ocasiones, cuando el paciente detecta algún síntoma, ya hay una pérdida importante de visión.

Inmunodeficiencias primarias⁶

Algunos niños nacen con un defecto genético en el funcionamiento de su sistema inmunitario que los hace más vulnerables a sufrir infecciones frecuentes y reiteradas y que, en algunos casos, pueden poner en peligro su vida. Sufren una inmunodeficiencia primaria, una enfermedad rara por su baja prevalencia. En la actualidad, ya se han descrito más de 300 formas de inmunodeficiencias primarias pero todavía hay muchas más por identificar.

En el Hospital investigamos para identificar cuáles de los niños que vienen al centro tienen este defecto inmunitario. Llegar a este diagnóstico es de vital importancia para actuar con tratamientos de refuerzo de las defensas que eviten nuevas infecciones futuras y mejoren totalmente la calidad de vida.

Una de las líneas de investigación de este equipo, que recibe muestras de pacientes de diversos hospitales españoles y de algunos latinoamericanos, se centra en conocer cuáles son los factores inmunológicos que predisponen a sufrir infecciones graves por microbacterias y otras infecciones intracelulares.

Todo este conocimiento no solo mejorará el diagnóstico y el pronóstico de los niños afectados, sino que permitirá conocer cómo funciona el sistema inmunitario en el ser humano expuesto a su entorno. Nos permitirá idear terapias basadas en la potenciación inmunológica junto a tratamientos más clásicos como son los antibióticos o antivirales

La alimentación postnatal del bebé prematuro⁷

En España 31.000 embarazos no llegan a término. Los recién nacidos muy prematuros son los que nacen antes de las 32 semanas y, por su inmadurez, pueden presentar complicaciones algunas de ellas inmediatas y otras que aparecen en su desarrollo a largo plazo.

Un alto porcentaje suele presentar un fracaso de crecimiento durante sus primeros meses de vida extrauterina. Esto se debe, en parte, a la falta de marcadores adecuados

que indiquen a los profesionales que la nutrición que se les aporta es la adecuada.

Nuestra línea de investigación tiene como objetivo principal identificar las dosis de nutrientes y las trayectorias de crecimiento óptimas, así como biomarcadores precoces, que nos permitan mejorar la seguridad y la eficacia del soporte nutricional postnatal. Con ello, se evitaría la desnutrición en el período neonatal así como los efectos adversos a corto y largo plazo.

Rare Commons⁸

www.rarecommons.org

Hay algunas enfermedades muy poco frecuentes de las que sólo se dan unos pocos casos en todo el mundo. Hasta ahora, nuestros investigadores tenían muchas dificultades para avanzar en su conocimiento porque no disponían de muestras representativas de pacientes para impulsar la investigación clínica y el posible desarrollo de estudios de nuevas opciones terapéuticas.

Aprovechando el potencial que ofrecen las nuevas tecnologías, hemos creado una plataforma online, Rare Commons, que pone en contacto a familias de pacientes con enfermedades minoritarias, médicos e investigadores de todo el mundo para que, mediante el intercambio de información, puedan avanzar juntos en el conocimiento y mejoras terapéuticas de estas enfermedades. Actualmente la plataforma tiene proyectos activos sobre:

- El síndrome de Lowe
- Defectos congénitos de la glicosilación (CDG)
- Distrofias hereditarias de la retina
- Enfermedades neurodegenerativas con acúmulo cerebral de hierro (ENACH)

Unidad de ensayos clínicos⁹

Un ensayo clínico permite estudiar cómo se comporta un fármaco nuevo en una enfermedad determinada, su nivel de seguridad en el paciente y también su eficacia. Son tratamientos que no están en el mercado ni se pueden comprar en la farmacia porque se encuentran en la fase previa de estudio.

Es un proyecto de investigación que está totalmente controlado a nivel legal y ético, y en el que se sigue un protocolo muy estricto. Está escrito por científicos muy expertos, tanto en el ámbito de la enfermedad a tratar como en el tratamiento a evaluar.

En todos los casos se explica detalladamente a las familias qué riesgos y beneficios puede comportar para sus hijos participar en el ensayo. Saben que los beneficios pueden ser nulos porque a un grupo de pacientes se les administra un placebo, pero entienden que ésta es la metodología que se debe seguir. La gran mayoría acepta que sus hijos participen, aunque ello implique que tengan que hacer más controles y visitas al Hospital. La legislación española exige, además, que los niños mayores de 12 años también deben consentir de forma voluntaria y autónoma participar en un ensayo clínico.

“2015 fue el año... aparece en nuestras vidas Rare Commons y, con la plataforma, todo un elenco de personas maravillosas que ponen a nuestra disposición las herramientas para conseguir uno de nuestros objetivos como asociación: compartir conocimiento, datos médicos y experiencias en un entorno seguro. ¡Es nuestra oportunidad para contribuir como familias en la investigación sobre CDG!”

Marta Sánchez-Baena
Madre de Elena, Pequeña Valiente.
Secretaría de la Asociación Española de CDG



Ensayos clínicos en marcha **94**

Estudios observacionales **138**

Unidad de ensayos clínicos pediátricos número **1** en España

“Nos han puesto todos los medios y facilidades para que nuestro hijo pueda seguir el ensayo. Incluso fueron a Canarias a pincharle para que el tratamiento no nos impidiese las vacaciones! No sé cómo agradecerlo!”

Núria Valverde
Madre de John,
Pequeño Valiente



“No todas las infecciones repetidas en niños están motivadas por una enfermedad genética, pero sí que hay signos que son claros. Por este motivo, trabajamos para difundir los signos de alarma de las inmunodeficiencias primarias, juntamente con la asociación de pacientes ACADIP (www.acadip.org), a todos los pediatras”

Laia Alsina
Responsable de la línea
de investigación de las
inmunodeficiencias primarias
pediátricas.



“Nuestro deseo es verlos crecer. Nuestra labor, investigar para conseguirlo.”

Isabel Iglesias
Investigadora del Servicio
de neonatología



“Muchas enfermedades minoritarias no tienen ningún tratamiento. Las familias de niños que sufren una de estas enfermedades saben que el ensayo clínico es la única manera de investigarla para llegar a curarla. Quizás no a su hijo, pero sí a otros niños que pueden sufrirla en un futuro.”

Joana Claverol
Coordinadora de la Unidad
de ensayos clínicos



“Hay tratamiento para estas enfermedades. La dificultad radica en llegar a su correcto diagnóstico para poderlas tratar. Nuestro hospital es referente internacional y vemos pacientes de diferentes países en busca de un diagnóstico.”

Jordi Antón
Jefe de la Unidad de reumatología.
Presidente de la Sociedad Española de
Reumatología Pediátrica



“En los países desarrollados cada vez nacen menos niños con SIDA pero tenemos muchos pacientes ya adolescentes que llevan años recibiendo medicación.”

Claudia Fortuny
Responsable de la línea
de investigación en VIH

Innovación

APORTAMOS VALOR A LA SOCIEDAD INNOVANDO EN EL CUIDADO DEL PACIENTE Y EL TRABAJO DE LOS PROFESIONALES

Nuestros profesionales detectan, en el ejercicio de su trabajo, nuevas necesidades y tienen ideas para paliarlas y mejorar la atención de sus pacientes. En el Hospital les ayudamos a hacer realidad estas ideas y a encontrar financiación para llevarlas a cabo.

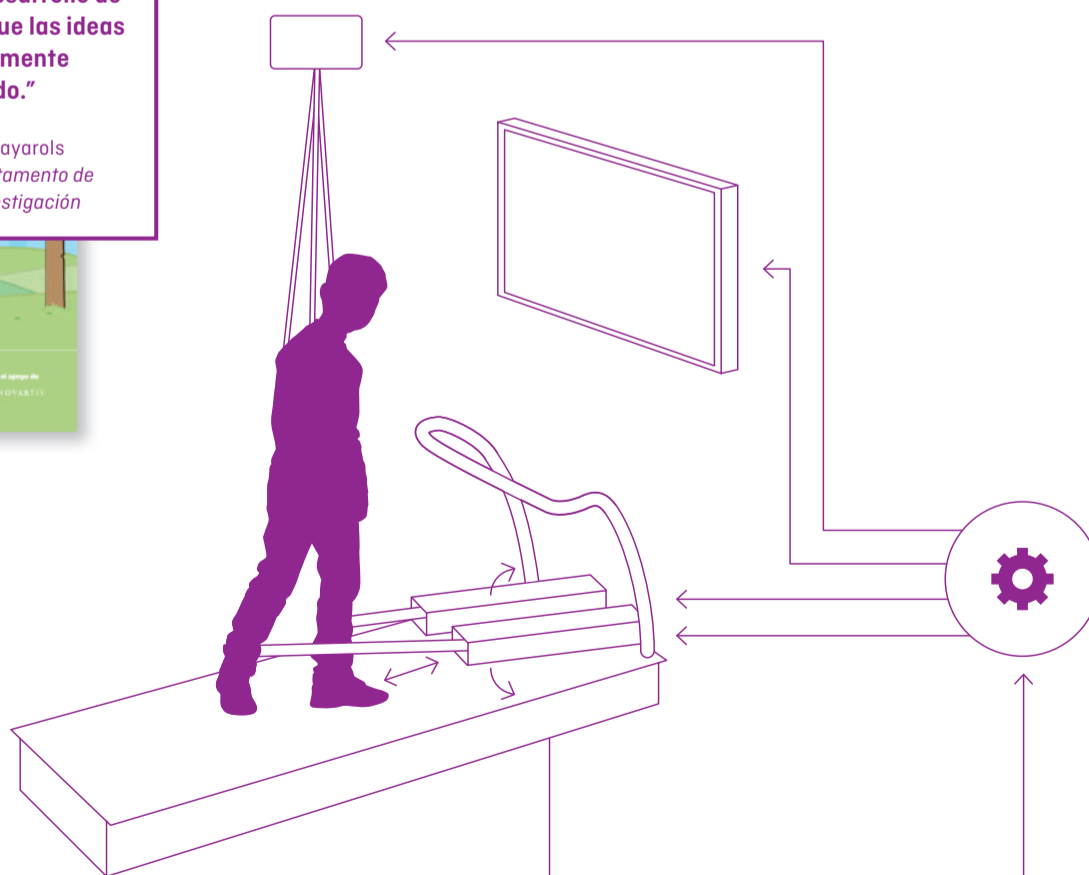
De esta manera nacieron proyectos como Funny Friends. Un juego que anima a los pacientes pediátricos con enfermedades respiratorias crónicas a soplar y hacer sonar una flauta conectada a una plataforma web y, sin casi darse cuenta, hacer la rehabilitación que necesitan controlada en todo momento por nuestros fisioterapeutas en el Hospital.

También estamos desarrollando un sistema robótico de bajo coste que ayude a los niños que no pueden caminar a hacer rehabilitación de la marcha. Además, y como último ejemplo, estamos trabajando conjuntamente con 5 países de la Unión Europea en la creación de un laboratorio portátil que permita hacer análisis de infecciones respiratorias en cualquier punto de asistencia –ahora se tienen que trasladar a un laboratorio central– para poder obtener el resultado más rápido y aplicar lo antes posible el tratamiento más idóneo.



“Potenciamos el espíritu emprendedor entre los profesionales del Hospital y su entorno. Damos apoyo y acompañamiento al desarrollo de ideas tanto internas como externas, protegiendo la propiedad intelectual y el desarrollo de prototipos para que las ideas lleguen finalmente al mercado.”

Jaume Pérez Payarols
Director del Departamento de
innovación e investigación



Ayudas a las familias

LA FAMILIA, EL ENTORNO ESENCIAL PARA EL NIÑO

La hospitalización de un hijo altera gravemente su entorno familiar y a menudo desequilibra su economía. A veces, el niño sufre una enfermedad poco frecuente que no se trata en su lugar de residencia y los familiares deben desplazarse temporalmente a vivir a otra ciudad. Si ya viven allí, tienen que ir y venir a diario al Hospital, comer fuera de casa... En cualquier caso, los gastos a los que tienen que hacer frente se disparan. En el Hospital Sant Joan de Déu les ofrecemos ayudas para superar estas dificultades.



Ayudas para comidas: **310** familias

Ayudas transporte: **349** familias

Ayudas puntuales: **41** familias

Ayudas intérprete: **36** familias

Ayudas ortodoncia: **94** familias

Familias alojadas: **135**

Atención domiciliaria especializada: **9** familias

Total familias con ayudas: **974**

Ayudas a las familias ¹

Las familias que tienen un niño ingresado deben enfrentarse a gastos extras porque tienen que ir cada día al Hospital, comer en el centro, dormir en Barcelona si son de fuera... En Sant Joan de Déu evaluamos la situación de cada familia para ofrecer apoyo a las que tienen más dificultades con:

- Tickets de restaurante.
- Servicio de transporte al Hospital a las familias con niños que tienen que venir con frecuencia a hacer tratamiento.
- Servicio de mediación e intérprete para facilitar la comunicación.
- Tratamientos de ortodoncia para los niños con enfermedades graves de familias con pocos recursos.
- Ayudas para prótesis, audífonos, gafas y otros productos sanitarios que pueden requerir los niños y no están cubiertos al 100% por la sanidad pública.

“Trabajamos para ayudar a las familias a que puedan centrar toda su atención en lo que es verdaderamente importante, su hijo.”

David Nadal
Jefe del Servicio de trabajo social



Atención domiciliaria ²

El día a día de las familias con un niño gravemente enfermo es difícil. En el Hospital les ofrecemos apoyo durante todo el proceso, no solo mientras están ingresados, sino también cuando se van a casa y hasta que el niño se recupera.

Disponemos de un programa que ofrece a las familias una ayuda a domicilio por parte de profesionales especializados, para que los cuidadores dispongan de un tiempo libre.



“Recibir este tipo de ayuda es muy importante porque nos hace la vida más fácil. Realmente para mí es imprescindible”

Iqra Arshad
Pequeña Valiente
Recibe ayuda del servicio de acompañamiento y respiro



Programas asistenciales financiados con donaciones



Más de **320** pacientes atendidos por la Child Life

Child Life ¹

Los instantes previos a una operación son muy estresantes para el niño y para su familia. Una especialista en enfermería, psicología y formada en la especialidad de Child Life en EEUU los acompaña en este proceso y les da apoyo emocional y psicológico. A los niños, les explica mediante un juego simbólico con un muñeco en qué consiste la intervención, y los acompaña a quirófano y a la Unidad de cuidados intensivos para que conozcan a las personas que los atenderán. A los padres, los visita mientras el niño está en el quirófano para darles herramientas de contención psicoemocional y, si es conveniente, proporcionarles información.



246 pacientes atendidos por sospecha de maltratos

173 niñas y **73** niños

1/3 de los casos se confirma la sospecha

UFAM ²

Algunos niños son víctimas de abusos sexuales, en muchos casos por parte de una persona de su entorno más cercano. En Sant Joan de Déu trabajamos para que los niños no vuelvan a pasar por esta situación, para que no sufran secuelas, puedan superar estas experiencias tan traumáticas y vivan una vida plena. Desde el año 1995 contamos con una unidad especializada en la atención a los menores con sospecha de haber sido víctimas de abusos.

“Las secuelas que puede sufrir un niño que ha presenciado una agresión en casa son tan graves como las que tendría si la agresión la hubiera sufrido él directamente”

Fernando Lacasa
Director programa TEVI

Hospital sin dolor ³

Queremos evitar o reducir el malestar que algunos niños sufren cuando se les hace un pequeño procedimiento como puede ser una cura, un sondaje o cuando se les retira una vía. Por eso, nuestros profesionales de enfermería disponen en la planta de un kit para no hacer daño que contiene diferentes fármacos y otros dispositivos para evitar que los niños experimenten dolor. También tienen un kit de distracción que contiene pequeños juguetes –adaptados a todas las edades– para que el niño centre su atención en el juego y lo aleje del miedo, la ansiedad que le genera el procedimiento y le hace aumentar su percepción de dolor.

“El niño tiene que saber, en la medida de su edad y capacidad, qué se le hará para que vaya a quirófano tranquilo. Está demostrado que cuanto más ansiedad experimenta un niño antes de la operación, más dolorosa es su recuperación y más analgésicos requiere.”

Núria Serrallonga
Especialista Child Life



105 pacientes atendidos

1.498 visitas domiciliarias

2.260 consultas telefónicas

Cuidados paliativos ⁴

Algunos niños sufren enfermedades tan graves y todavía sin cura que es previsible que no lleguen a la edad adulta. Los profesionales de nuestra Unidad de cuidados paliativos ofrecen todo el apoyo y atención necesaria al niño para que tenga la mejor calidad de vida en el proceso final de su vida y a sus familias, todo el acompañamiento y ayuda que requieran.

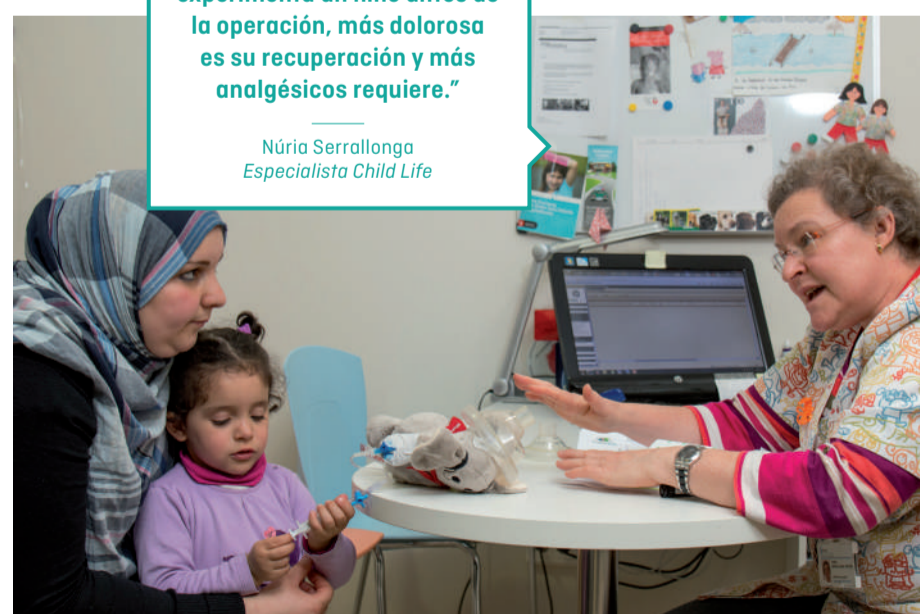


5.898 pacientes evaluados

229 pacientes atendidos dentro del programa Testimonio de Violencia (TEVI)

TEVI ⁵

Uno de cada cinco niños que es atendido en un centro de salud mental es testigo de violencia en su hogar. Las consecuencias de haber presenciado esta violencia de manos de un ser querido son devastadoras: tienen más probabilidades de sufrir trastornos de estrés postraumático, problemas sociales, sufrir aislamiento, bajo rendimiento escolar... En Sant Joan de Déu impulsamos en 2005 un programa para detectar todos los casos, y mejorar el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes.



LA EXCELENCIA EN LA ASISTENCIA

Cualquier experiencia traumática que un niño viva durante la infancia la recordará toda la vida. Por ello, en Sant Joan de Déu hemos impulsado programas que les ayudan a afrontar situaciones difíciles en el Hospital como es someterse a una intervención quirúrgica, y para superar otras experiencias traumáticas que pueden vivir en su entorno. Son programas que no están cubiertos por la sanidad pública y que hacemos posible gracias a donaciones de la sociedad civil.



“Nuestro reto es que los pacientes no sufran dolor, por pequeño que sea, ni en un gran procedimiento como puede ser una intervención quirúrgica ni en un pequeño procedimiento como puede ser la retirada de una vía”

Encarna Gómez
Infermera programa
“Hospital sense dolor”



“Cuando se descubre que un menor ha sufrido abusos por parte de una persona de su entorno más próximo, se produce un descalabro y fracturas en la familia que repercuten en el niño. En la UFAM trabajamos con los niños pero también con sus familiares para tratar de reducir este impacto.”

Marta Simó
Médico pediatra de la UFAM



“La posibilidad de que muera un niño genera un impacto enorme en el propio niño, la familia y los profesionales que le atienden. Es necesario intervenir de forma interdisciplinar no solo para que fallezca de la mejor manera posible, sino para que viva con la mejor calidad de vida hasta que muera. Y después de la muerte, es necesario seguir acompañando a la familia en el duelo.”

Sergi Navarro
Jefe de la Unidad de cuidados
paliativos

Cooperación internacional

PORQUE LA SALUD TIENE QUE SER UN DERECHO EN CUALQUIER PARTE DEL MUNDO

Nacer en un lugar u otro es resultado del azar. Pero cuando se sufre una enfermedad, este azar es determinante. En Sant Joan de Déu trabajamos para que todos, vivan donde vivan, tengan derecho a la salud y a una asistencia sanitaria digna. Queremos contribuir también a la mejora de los sistemas sanitarios de estos países para que puedan atender en mejores condiciones a su población.



Programa 2015

16 niños tratados en Barcelona

12 países diferentes

240 pacientes desde el inicio del programa



7 profesionales del Hospital Sant Joan de Déu expatriados

854 pacientes atendidos gracias al programa solidario "Apadrina" de Sant Joan de Déu

Cuidam ¹

Hace 11 años impulsamos este programa solidario para ofrecer tratamiento a los niños de países desfavorecidos que sufren enfermedades graves que pueden curarse mediante una compleja intervención, pero que no se practica en su país o, si se practica, no disponen de recursos para pagarla. Estos niños son intervenidos en nuestro hospital y devueltos a casa sanos o con una calidad de vida muy mejorada.

Hermanamiento de Sierra Leona ²

Desde hace diez años, el Hospital Sant Joan de Déu está hermanado y mantiene una colaboración estable con el Hospital Saint John of God de Sierra Leona, uno de los países más pobres del mundo. Desde Barcelona contribuimos aportando conocimientos y recursos para mejorar la formación de los profesionales, la asistencia, las infraestructuras y los equipos del hospital africano.

Pediatras, enfermeras y otros profesionales de nuestro hospital viajan periódicamente al centro de Mabesseneh para apoyar a los profesionales sanitarios autóctonos. También les enviamos material y buscamos recursos que permitan financiar y mejorar su hospital.

Después del terrible brote de Ébola, los profesionales del centro han puesto en marcha programas de atención a pacientes en las comunidades, ya que el miedo a acudir a los hospitales es generalizado entre la población. Esto ha incidido en la gravedad de muchas otras patologías en niños y adultos.

"Les agradecemos la gran oportunidad que dieron a nuestro hijo Adrián de operarse en Barcelona y deseamos que continúen esta gran labor que hacen ayudando a familias de bajos recursos como la nuestra"

Endrina Echenique
Madre de Adrián,
Pequeño Valiente cuidam



"El hermanamiento nos ha permitido formar profesionales en diferentes disciplinas, mejorar las infraestructuras y, en definitiva, atender mejor a los pacientes que nos llegan."

Michael Koroma
Director del Hospital Saint John of God
Mabesseneh (Sierra Leona)



Webs de apoyo a las familias

LA SALUD DE LOS PEQUEÑOS, RESPONSABILIDAD DE TODOS

Queremos ayudar a las familias de los niños que padecen una enfermedad grave a ganar confianza y capacidades para asumir los cuidados que requieren sus hijos después del diagnóstico.

Trabajamos para curar a los niños, pero también para que no enfermen. Por eso hacemos promoción de la salud, porque educar a los niños en hábitos saludables puede evitar que sufran algunas enfermedades durante la edad adulta.



1.429.043 visitas

Consultada por familias de más de **100** países de todo el mundo

FAROS¹

www.faros.hsjdbcn.org

A través del portal FAROS hacemos promoción de la salud y ofrecemos a las familias información sobre hábitos saludables relacionados con aspectos de nutrición, salud, seguridad, desarrollo y aprendizaje, entre otros. El portal también ofrece recursos para formar a los niños como cuentos, libros, juegos y otras aplicaciones.



“Gracias a FAROS he aprendido definitivamente qué diferencia existe entre una gripe y un resfriado, y muchas otras cosas más.”

Gemma Vilaburgès
Seguidora de FAROS



1.228.593 visitas

109 Dudas médicas atendidas

Consultada por familias de más de **100** países de todo el mundo

Guía Metabólica²

www.guiametabolica.org

Uno de cada 1.000 niños nace con una enfermedad metabólica que hace que sus células y órganos no funcionen bien. Algunos de estos niños deben seguir una dieta extremadamente rígida para no enfermar gravemente. En el Hospital hemos creado un portal donde ofrecemos a las familias información rigurosa sobre estas enfermedades –hay más de 700 diferentes–, recetas aptas para estos pacientes, consejos para mejorar su calidad de vida y un espacio donde las familias pueden compartir sus experiencias.

“La Guía Metabólica es el instrumento pionero, único e imprescindible donde poder encontrar información contrastada por profesionales. En ella hallamos respuesta a todas las preguntas que nos formulamos los padres que tenemos hijos con este tipo de enfermedades.”

Mei García
Madre de Pequeña Valiente con citrulinemia



320.458 visitas

7.766 consultas a la calculadora de raciones de la Guía Diabetes

Guía Diabetes³

www.guiadiabetis.org

La diabetes es una enfermedad que obliga a los niños que la padecen y a sus familias a hacer muchos controles a lo largo del día y a tomar decisiones, en función de los resultados, que a menudo les generan dudas. Para hacerles más fácil el manejo de la enfermedad y que ganen confianza y autonomía en la toma de decisiones, hemos creado un portal web que ofrece información rigurosa y detallada sobre la diabetes Tipo 1, la más prevalente en los niños.



“La Guía Diabetes es, actualmente, la mejor referencia en el ámbito de la diabetes infantil. Encontramos de manera fácil e inteligible información práctica, consejos de profesionales, experiencias de otros padres, novedades relacionadas en investigación y actividades de difusión y conocimiento. ¡Imprescindible!”

Jordi Layola
Padre de Pequeña Valiente con diabetes Tipo 1



Infraestructuras, equipamientos y adecuación de espacios

“El trasplante de progenitores hematopoyéticos es clave para la curación de muchos niños con enfermedades hematológicas, oncológicas y otras de carácter genético.”

Isabel Badell
Jefa de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos



“Que el Hospital se transforme pensando en los niños hace que sea un espacio ideal para pasar un momento muy difícil en nuestras vidas.”

Silvia López
Madre de Marc, Pequeño Valiente



Cámaras de autotrasplante ¹

Algunos niños tienen que ser sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos, más conocido popularmente como trasplante de médula ósea. Para evitar que su organismo rechace el trasplante, los médicos deben administrarles antes un tratamiento que elimina la enfermedad y reduce sus defensas, pero que también les hacen más vulnerables a contraer infecciones. Por ello, deben ser ingresados en una cámara de aislamiento durante un período de tiempo. En el Hospital hemos construido recientemente cuatro de estas cámaras siguiendo las normativas de seguridad más recientes.

Espacios de juego ²

Nuestros pacientes son niños y les encanta jugar. Por eso, en el Hospital disponemos de numerosos espacios de juego. Este año, los muñecos de PortAventura se han instalado en el centro y hacen las delicias de los niños mientras esperan. Son la primera señal visible de la gran colaboración que el parque temático mantiene con el Hospital y que se materializará muy pronto con la construcción de la nueva Unidad de cuidados intensivos pediátricos que financiará íntegramente la Fundación PortAventura. También se hará un parque lúdico frente al Hospital.

CRECER PARA DAR UN MEJOR SERVICIO

Un hospital está en permanente transformación. Siempre hay que incorporar nuevos aparatos, reformar espacios, ampliar otros que se han quedado pequeños... Gracias a las donaciones, en Sant Joan de Déu podemos incorporar los equipamientos más avanzados y disponer de infraestructuras de excelencia.

En el Hospital, además, cuidamos hasta el último detalle el diseño de nuestras instalaciones porque estamos convencidos de que un entorno lleno de colores y muy alejado de la imagen fría de los hospitales convencionales, puede mejorar la experiencia de nuestros pacientes. Por ello, ponemos especial cuidado en que los espacios que vamos reformando no sean sólo funcionales y respondan a las necesidades clínicas, sino que también resulten agradables a los niños.



La botigueta ²

La *botigueta* de Sant Joan de Déu es más que un comercio. Es un espacio de sensibilización donde la venta se convierte en una maravillosa excusa para establecer un diálogo que permite explicar a quien la visita cómo el hospital complementa la actividad asistencial de acuerdo a su principal valor, la hospitalidad, y sus proyectos solidarios.

La *botigueta* es una tienda solidaria en todos los sentidos. No podría abrir las puertas sin la complicidad de 22 personas voluntarias que gestionan su día a día. Los productos que se venden son confeccionados de manera voluntaria por entidades y personas vinculadas al Hospital, o son donados por empresas como una forma de colaboración, que en el caso de Bóboli, Nicci y Eureka Kids es continuada en el tiempo.

110.000

Ayudas a las familias

111.000

Webs de apoyo a las familias

351.306

Hospital Amic

493.950

Cooperación internacional

680.567

Infraestructuras, equipamientos y adecuación de espacios

658.011

Innovación

1.000.467

Programas
asistenciales
financiados
con donaciones

3.326.314

Investigación
y docencia

6.731.615

Total



Entre todos lo hacéis posible

Habéis participado con muchísima ilusión en todos nuestros eventos y los habéis convertido en todo un éxito.

También habéis conseguido idear y hacer crecer proyectos para recaudar fondos que, en ningún momento, hubiéramos imaginado la magnitud que alcanzarían.

Y también habéis realizado más de 100 eventos a lo largo de todo el año que, además de sorprendernos por la cantidad de ideas originales que tenéis, han aportado a nuestros proyectos donaciones de más de 300.000 €



6ª Noche solidaria "Ajuda'ns a créixer"
800 asistentes
28 de noviembre de 2015.
Hotel Ars, Barcelona.



Las pulseras "Candela"
330.000 € recaudados el 2015
Y una infinidad de kilómetros de hilos entrelazados por nuestros Pequeños Valientes, sus familias y muchos amigos que se han sumado.



Fiesta de los Pequeños Valientes
Más de 10.000 asistentes
26 de septiembre de 2015
Jardines del Palau Robert, Barcelona



La pulsera solidaria con el cáncer infantil
220.000 € recaudados el 2015
Gracias a las famosas "bolitas enfadaditas" dibujadas por el Pequeño Valiente Carlos cuando sufría su enfermedad.



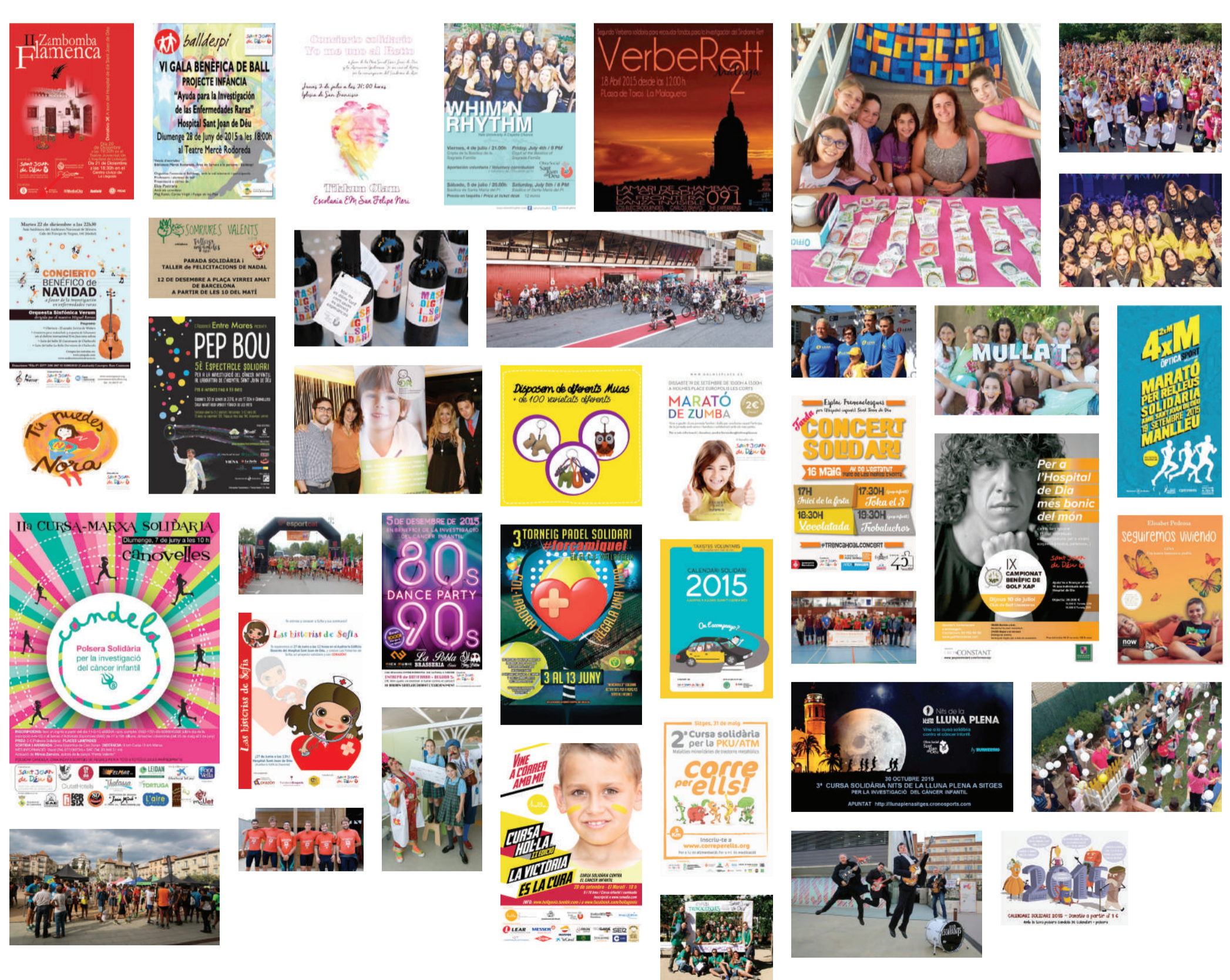
Día dels Petits Valents a PortAventura
3.100 asistentes
22 de noviembre de 2015
Parque temático PortAventura



Colabora con nosotros en la investigación del Síndrome de AET7.



Nos gustaría daros las gracias porque, realmente, a lo largo de 2015 nos habéis acompañado en todo momento. ¡Tan solo os podemos decir que sois increíbles!



**Fundació Port Aventura Fundació Obra Social
 Fundació Probitas Fundació Privada Cellex
 Sociales Fundació Privada Glòria Soler Elias
 Vueling Fundación Leo Messi Fundación Aurea
 Barcelona Fundación VIC Asociación Pablo Ugarte
 Fons Català Cooperació Fundació Creatia TACEC
 Armengou Riera Fundación Andrés Marcio Niños
 Antoni Serra Santamans Fundación Inocente
 Pepsico Iberia Fundació Villavecchia María Valls Calvo Sorea Associació
 2015 Fundació Privada Rosa Oriol Cris contra el càncer Asociación
 el rabdiosarcoma Associació Nen Generalitat Catalunya Volkswagen
 García Camic's Lister Gestión Associació Proyecto Pol Fernando
 Corporación H10 Hoteles Panini Group Asociación Miradas que Hablan
 House Familia Sansalvadó Nice Things Asociación Coco Esperanza y
 Banco Santander Esteve DKV Aguas Font Vella y Lanjarón Asociación
 Children Ayuntamiento de Villanueva de Ávila Hair and Beauty cash
 Arenyenca d'ajuda contra el càncer SET CA Fondo Biorett Red Pop
 Rock & Law Palau Robert Emotion Experience Hi-Tex Afanoc Cistella Solidària Força
 amb causa Verberret Grupo Nomo Seguirem Vivint Cursa PKU Corre per ells Camic's
 AAVV Villanueva de Ávila Mi Princesas Rett Bike 4 Rett Rettando al Síndrome de**

En el Hospital Sant Joan de Déu tenemos la fortuna de contar con un gran número de personas, familias, empresas, fundaciones y entidades que creen en nuestro trabajo y nos dan su apoyo año tras año. Todos sois igual de importantes y necesarios, y aunque no podemos mencionar a todos en estas páginas, queremos transmitir nuestro agradecimiento más sincero.

**"La Caixa" Polseres Candela Polsera Solidària
 Ministerio de Sanidad Igualdad y Asuntos
 Galenicum Health Mercè Ros Serra Novartis
 Fundación Carmen y M^a José Godo Ajuntament
 G3T Cristina Castellà Asociación Princesa Rett
 Fundació Daniel Bravo Andreu Fundació Mercedes
 contra la Laminopatía Fondo Alicia Pueyo Fundació
 Inocente Fundació Vallformosa Liliana Godia
 Força AME Fundació Ordesa Fundació Joan Ribas Araquistán BML
 Todos contra la histiocitosis Covidien Villa Reyes Asociación contra
 España Fundació Nou Mil·leni Cassi degli Italiani Fundación Nuria
 Castiñeiras Asociación Adrián González Lanza OR Asociación
 Fundación BBVA AECC Uno de 50 Superh FECYT Penguin Random
 Vida Susana Ortiz Solsona ADECCO Voluntaris Abertis Rakel Bermeo
 Corazón de León Hasma Production Rotary Club Igualada Invest for
 and carry Associació oncològica Dr. Amadeu Pelegrí Associació
 Diputación de Ávila Hotel Fairmont Juan Carlos I Lara Blázquez
 Miquel Masroig Vi solidari Cursa Lluna plena Somos uno Calendari de bombers
 Col·legi Europa Sant Cugat Tot Esborrat i ben controlat Som-hi Luke Bufete Jausas
 Rett Territorios Solidarios BBVA Yo me uno al reto Proyectos Mi grano de arena**

¡Muchas gracias!

Tu también puedes formar parte de la memoria de los Pequeños Valientes

Entra en www.amicssantjoandedeu.org
y descubre todo lo que puedes hacer.

Cuenta solidaria
ES38 2100 3887 04 0200059713



El Hospital Sant Joan de Déu pertenece a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, una entidad religiosa sin ánimo de lucro que desde hace más de 500 años acoge y cuida a las personas más vulnerables: las que no disponen de un hogar, las que sufren algún trastorno mental, una discapacidad intelectual o se encuentran en una situación de dependencia, las que tienen pocos recursos y los niños hospitalizados.

Gracias a la solidaridad de los socios, donantes, colaboradores y voluntarios, San Juan de Dios puede ir más allá de la asistencia básica, llevar a cabo varios programas sociales para mejorar la calidad de vida de todas estas personas y favorecer su integración en la sociedad.

¡Ayúdanos a cuidar de las personas que más nos necesitan!

Hazte socio de San Juan de Dios.
www.solidaritat.santjoandedeu.org

San Juan de Dios  Solidaridad