

# PAIDHOS

Publicación  
de divulgación  
científica y social  
del Hospital  
Sant Joan de Déu  
Barcelona

Número **17**  
Julio 2022

**Población**  
**Asistencia**  
**Investigación**  
**Docencia**  
**Hospitalidad**  
**Organización**  
**Sostenibilidad**

---

**Cortex: un centro de control pionero para regular el flujo de pacientes y mejorar la gestión hospitalaria - 8**

---

**La Casa de Sofía: atención a niños con enfermedad minoritaria y cronicidad compleja - 16**

---

**Ensayo clínico internacional por hacer frente al Síndrome de ovario poliquístico - 26**

---



## **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, primer centro monográfico de cáncer pediátrico de España**

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

*Este es un momento histórico para el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y creemos que también para el cáncer infantil. El pasado 16 de junio inauguramos el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, el primer centro monográfico de Oncología pediátrica de España y el segundo más importante de Europa.*

*Este sueño que teníamos desde hace años se ha hecho por fin realidad gracias a centenares de miles de personas que han ayudado con sus donaciones a conseguir los más de 30 millones de euros necesarios para financiar el centro, tanto particulares, como familias, fundaciones y empresas. También ha sido posible por el trabajo de muchos profesionales de diversas disciplinas.*

*Este proyecto es una gran responsabilidad porque tendremos que estar a la altura de lo que se espera de nosotros que no es otra cosa que mejorar el pronóstico y la calidad de vida de nuestros pequeños valientes. Deberemos encontrar nuevos tratamientos y ayudarnos de la investigación y la experiencia clínica para cambiar la historia natural de este grupo de enfermedades que llamamos cáncer del desarrollo.*

*La investigación, la práctica clínica, la formación y la innovación son pilares fundamentales de nuestro hospital y no sólo en nuestra área de Oncología. Lo son igualmente en otras especialidades de las cuales informamos también en esta revista.*

*El nuevo modelo de atención a niños con enfermedad minoritaria y cronicidad compleja que estamos desarrollando en La Casa de Sofía es otro ejemplo del que hablamos en estas páginas. También el Córtext, otro centro pionero, en este caso para regular el flujo de pacientes, que recuerda a las torres de control de los aeropuertos.*

*Tenéis ante vosotros la edición número 17 de nuestra revista Paidhos, una publicación que recoge algunos de los grandes proyectos que estamos desarrollando en nuestro hospital y que demuestran que, a pesar de la pandemia, los centros sanitarios seguimos mejorando nuestros servicios y seguimos contribuyendo a conseguir un mundo mejor.*

*Manel del Castillo, Director Gerente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*

**Manel del Castillo, Director Gerent  
de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona**

# PAIDHOS

## Sumari

Núm. 17 Juliol 2022

- 4 SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, el primer centro de oncología pediátrica de España y el segundo de Europa
- 8 El cerebro del Hospital
- 10 La nueva UCI neonatal, compartimentada en habitaciones para facilitar a los padres estar las 24 horas con el bebé
- 12 La dieta mediterránea o el mindfulness durante el embarazo reducen hasta un tercio el riesgo de tener un bebé con bajo peso
- 14 La Casa de Sofía es el primer centro de atención a niños con enfermedad minoritaria y cronicidad compleja del Estado español
- 16 SOM Salut Mental 360, una plataforma digital pionera
- 18 Rafael Artuch: «Los avances en tecnología genética y bioquímica permiten obtener un diagnóstico en semanas, mientras que antes se necesitaban años»
- 22 Gate2Brain quiere hacer llegar fármacos al interior del cerebro para combatir tumores cerebrales de barrera intacta, como el DIPG
- 24 Un ensayo clínico evaluará un tratamiento pionero para el síndrome del ovario poliquístico
- 26 Las enfermeras especialistas adquieren un manejo de 360° del paciente
- 28 Musicoterapia a domicilio
- 30 La certificación del rol de enfermera de práctica avanzada reconoce el esfuerzo, la valía y la trayectoria de las profesionales
- 32 El hub de innovación pediátrica i4KIDS hace realidad proyectos innovadores en pediatría y salud materna
- 34 El interferón, proteína clave para la covid-19

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

### Coordinación

Departamento de Marqueting  
y Comunicació

### Realización

Eprantia Press  
648 700 071

### Diseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

### Fotografías

Servicio de Medios Audiovisuales  
*Part de les fotografies  
de la revista PAIDHOS 17  
és prèvia a la pandèmia COVID-19.*

### Impresión

Eprantia Print

Depósito legal: B-17.605-2008

### Hospital Sant Joan de Déu

Pg. Sant Joan de Déu, 2  
08950 Esplugues de Llobregat  
Tel. 93 253 21 00

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

# SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, el primer centro de oncología pediátrica de España y el segundo de Europa

El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB), el primer centro monográfico de oncología pediátrica de España y el segundo de Europa, es ya una realidad. El proyecto arrancó en 2017 con la campaña #ParaLosValientes, que entre febrero de ese año y octubre de 2018 recaudó 30 millones de euros, a los que se añadieron 7 millones adicionales en una segunda fase de la campaña, para la construcción del nuevo equipamiento gracias a los 15 donantes fundadores, cientos de empresas y miles de particulares.

Con la apertura del PCCB el pasado mes de junio, el Hospital Sant Joan de Déu prevé aumentar su capacidad de atender nuevos casos de cáncer pediátrico cada año, por lo que, si en la actualidad se atendían anualmente 300 nuevos casos y 105 casos por recaídas o consultas de segunda opinión, el nuevo equipamiento permitirá atender hasta 400 nuevos casos cada año, un 35% más.

El acto de inauguración estuvo presidido por el presidente de la Generalitat de Catalunya, Pere Aragonès, y ha contado con

la asistencia de otras autoridades locales y sanitarias, pacientes y representantes de las más de 150 empresas y entidades que, con sus donaciones, contribuyeron a hacer del PCCB una realidad. Entre ellas, destacan los Donantes Fundadores que aportaron más del 80% de los fondos conseguidos durante la campaña: la Fundación Leo Messi, la Fundación Barça, Maria Àngels Recolons Morer, Stavros Niarchos Foundation, Fundación "la Caixa", Esteve, Andbank, Atrys, Fundación Nuevo Milenio, Asociación Bené-

fica Anita, Fundación Joan Ribas Araquistain, Rosalia Gispert Barral, Invest for Children, Roman Rosell Dolset y las Familias y Asociaciones de pacientes.

Según el director gerente del Hospital Sant Joan de Déu, Manel del Castillo, "la contribución de los donantes convierte al PCCB en un caso inédito de colaboración social para un proyecto de estas características". "Se trata de un proyecto estratégico para el Hospital Sant Joan de Déu, que ya venía siendo un centro de referencia en España

para la atención del cáncer infantil y un referente internacional en el tratamiento de determinados tipos de tumores. Con el PCCB, ampliamos nuestra capacidad para tratar a estos pacientes con el primer y único centro monográfico de oncología pediátrica en España y el segundo de Europa, al servicio de niños y adolescentes con cáncer y sus familias”.

Gloria García, responsable de captación de fondos del Hospital, también quiere poner de manifiesto el agradecimiento a “todas las personas y entidades que a través de sus donaciones han permitido hacer que el sueño del PCCB sea una realidad”. “Junto a las aportaciones clave de empresas y entidades, más de 100.000 particulares también colaboraron económicamente en el proyecto a través de las más de 200 iniciativas de todo tipo que nos han dejado grandes historias de solidaridad”, recuerda.

### Un nuevo edificio para atender de forma más eficaz, eficiente y adecuada un gran volumen de niños y niñas

El PCCB se ubica en un edificio de 14.000 metros cuadrados conectado al propio Hospital Sant Joan de Déu mediante una galería cubierta elevada y se distribuye en un total de cinco plantas. De su superficie, un 70% acoge espacios para asistencia médica, mientras que un 30% está destinada a espacios para la investigación y desarrollo. En conjunto, el nuevo centro dispone de 37 habitaciones individuales, 8 cámaras para el trasplante, 26 boxes para el Hospital de Día y 21 consultas externas. Al frente de su funcionamiento día a día habrá un equipo profesional multidisciplinar formado por más de 150 personas.



Además, dispone de Servicio de Medicina Nuclear y terapia metabólica, quirófanos, laboratorios de investigación y otros servicios no asistenciales como espacios comunes acogedores, con mucha luz y amplitud para favorecer el bienestar de los pacientes y sus familiares. De hecho, la implicación de pacientes y familias ha sido una constante en el diseño y construcción del PCCB gracias al Plan de Implicación que el Hospital puso en marcha al inicio del proyecto.

### Modelo propio de especialización y atención en cáncer pediátrico

El PCCB representa un hito en el tratamiento diferenciado del cáncer del desarrollo respecto al cáncer en adultos. Su puesta en marcha permite consolidar el modelo de investigación, asistencia y atención en oncología pediátrica desarrollado por el Hospital Sant Joan de Déu desde hace más de 15 años, siendo único en Europa.

El enfoque del Hospital Sant Joan de Déu en oncología pediátrica parte de la premisa de que el cáncer infantil está asociado al desarrollo del individuo en sus primeros años de vida, mientras que el cáncer de los adultos está relacionado con

el envejecimiento, por lo que la biología de estas enfermedades es totalmente diferente y los fármacos para adultos de poco o nada sirven para niños.

Según Andrés Morales, director asistencial del PCCB, “la especialización de los profesionales en oncología pediátrica del PCCB permite modular el tratamiento en base a un diagnóstico de precisión, la edad del paciente y la ubicación del tumor, con el objetivo de minimizar el impacto del tratamiento y sus secuelas”. “No nos centramos sólo en la erradicación de la enfermedad, sino también en favorecer los mejores resultados de salud para los pacientes y la mejor calidad de vida posible, para darles la oportunidad de cumplir sus metas vitales”.

En este sentido, Jaume Mora, director científico del PCCB, también subraya que “el PCCB permite avanzar en la investigación específica en el cáncer del desarrollo con nuevos tratamientos menos agresivos, además de poder formar oncólogos pediátricos (especialidad inexistente) y atender a un mayor número de niños que padecen esta enfermedad”. “Aplicamos un modelo de investigación traslacional que combina la asistencia con la investigación para que los pacien-

*Imagen de la inauguración el pasado 16 de junio. De izquierda a derecha: Hno. Jesús Etayo, superior general de la Orden Hospitalaria Sant Joan de Déu; Josep Maria Argimon, consejero de Salud; Pere Aragonès, President de la Generalitat, y Manel del Castillo, director gerente del Hospital Sant Joan de Déu.*

**El proyecto se inició en 2017 con la campaña #ParaLosValientes, que permitió recaudar 37 millones de euros gracias a los 15 donantes fundadores, cientos de empresas y miles de particulares**

El nuevo equipamiento, con una superficie de 14.000 metros cuadrados, permitirá al hospital aumentar un 35% su capacidad de atender nuevos casos de cáncer infantil



El nuevo centro consolida el modelo de investigación, asistencia y atención en oncología pediátrica desarrollado por el Hospital Sant Joan de Déu desde hace más de una década

tes se puedan beneficiar lo antes posible de los tratamientos más avanzados. Gracias a ello, conseguimos tasas de curación del 80%, similares a las de otros centros de excelencia del mundo, y aspiramos a alcanzar una tasa de supervivencia aún mayor en todos los tipos de tumores infantiles que tratamos hacia 2030”.

Junto con la especialización mé-

dica y la investigación, el PCCB también representa una apuesta por la especialización de la enfermería en oncología pediátrica. Como explica Anna Negre, jefe de enfermería del PCCB, “la práctica enfermera en oncología pediátrica ha evolucionado en paralelo al avance de los tratamientos y, a día de hoy, los cuidados ofrecidos desde la enfermería son de una alta complejidad”. “De

esta forma, el PCCB también supone culminar una trayectoria de especialización en enfermería. Es un recorrido que hemos realizado guiados por la ciencia, pero también orientándonos al desarrollo de las habilidades necesarias para ofrecer la mejor atención y acompañamiento a nuestros pacientes y sus familias”.

**Un centro monográfico abierto**





### al mundo con especial impacto en América Latina

El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ha sido hasta ahora un centro de referencia en la atención del cáncer pediátrico, en el ámbito de Cataluña y España, pero también ha logrado abrirse al mundo, y éste es un posicionamiento que se verá reforzado con la apertura del PCCB como uno de los centros monográficos más importantes de Europa.

Según Guillermo Chantada, director del programa Outreach del PCCB, “la colaboración internacional del Hospital Sant Joan de Déu en oncología pediátrica ha tenido un especial foco e impacto en América Latina, donde la iniquidad, entre países y dentro de los propios países, sigue lastrando la capacidad de sus sistemas sanitarios para tratar el cáncer infantil”. “Nuestra actividad de cooperación con instituciones y centros sanitarios latinoamericanos puede ir desde la formación hasta el tratamiento de pacientes, pero siempre mantenemos el objetivo de fortalecer las capacidades locales”.

La colaboración del Hospital Sant Joan de Déu con América Latina cuenta por ahora con dos grandes proyectos que siguen activos. Desde 2019, el Hospital lidera el proyecto CLOSER (Childhood Leukemia: Overcoming distance between South America and European Regions), que cuenta con financiación de la Comisión Europea y tiene el objetivo de equiparar la supervivencia de los pacientes con leucemia de Latinoamérica con los de Europa.

Asimismo, en 2015, Sant Joan de Déu creó el programa TELEO (Tele-Educación en Oncología Pediátrica). Con el apoyo de Sanofi Espoir Foundation y el patrocinio de la Fundación Leo Messi, TELEO tiene el propósito de impulsar la educación continuada en oncología pediátrica en centros de América Latina y, actualmente, encara su segunda edición como plataforma virtual de educación continua.

La apertura del PCCB significa un nuevo impulso al trabajo y desarrollo de proyectos de colaboración intercontinental, coincidiendo este

año con el congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) que se organiza en Barcelona entre el 28 de septiembre y el 1 de octubre.

### Programa de cooperación internacional para niños y niñas con cáncer sin recursos

En paralelo al proyecto para el PCCB, el Hospital Sant Joan de Déu también cuenta con el PCCB Charity Fund, un programa de cooperación internacional para niños o niñas sin recursos que padecen cáncer y viven en países donde no pueden acceder a los tratamientos necesarios. Su objetivo es facilitar el tratamiento a pacientes sin recursos, con ciertos tipos de tumores del desarrollo y que sean derivados por sus oncólogos de origen.

El PCCB Charity Fund ha sido posible gracias a la solidaridad de los donantes fundadores y empresas y donantes particulares del PCCB. Y, dado que dispone de recursos limitados, el número de niños tratados cada año es variable en función de las donaciones recibidas. ■

**El PCCB permitirá impulsar la formación en oncología pediátrica y la colaboración con centros e instituciones sanitarias de otros países y continentes, con especial impacto en América Latina**

# El cerebro del Hospital

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es el primer centro de España que dispone de un centro de control para regular el flujo de pacientes y mejorar la gestión hospitalaria. A través de unas pantallas, los profesionales evalúan en tiempo real datos clave sobre el funcionamiento del centro, lo que les facilita la toma de decisiones.



8 | Paidhos 17. Hospital Sant Joan de Déu

Recuerda la torre de control de un aeropuerto pero está ubicada en una planta de hospital. Una sala con varias pantallas de gran tamaño dominan la estancia y muestran en tiempo real cuántos pacientes se están operando en los quirófanos en ese mismo instante, cuántos tendrán que ingre-

sar en la UCI en las próximas horas, cuántos serán trasladados de la UCI a una habitación, cuántos están ingresados en cada planta, entre otra información estratégica para el funcionamiento del centro.

Con esta visión de conjunto y en tiempo real de lo que está ocurriendo en cada momento

en el Hospital, los profesionales pueden adoptar las decisiones más oportunas para gestionar las camas y los recursos de la forma más óptima, evitar saturaciones y cuellos de botella.

El adjunto a la Dirección médica del Hospital Sant Joan de Déu, Francesc García Cuyás, destaca

que “entornos tecnológicos como éste pueden ser de gran utilidad en momentos de pico de pandemia, pero también para otros tipos de emergencias sanitarias. Disponer de toda la información en tiempo real nos ayuda a tener una visión inmediata del estado de las camas de UCI, de las urgencias por COVID o del tiempo de espera de las pruebas PCR pendientes de resultados, lo que nos facilita mucho la gestión y agiliza la toma de decisiones, lo que nos permite empezar a anticiparnos a algunas situaciones”.

El espacio, bautizado con el nombre de Còrtex, integra, además de este centro de mando (Command Center), un sistema de monitorización de pacientes (Ecare) y un servicio de contacto con los pacientes y sus familias (Contact center).

## Monitorización a distancia de pacientes

Desde Ecare, los profesionales monitorizan a distancia y en todo momento a los niños que están ingresados, y que lo requieren, estén donde estén del Hospital: en su habitación, paseando por el hall o jugando en la sala de juegos. Esta iniciativa ha permitido, por ejemplo, que bebés afectados de problemas cardíacos que antes debían estar ingresados en la UCI después de su intervención puedan ser trasladados a una habitación con su madre con un pequeño dispositivo conectado que analiza su evolución en todo momento y alerta a los profesionales si se produce un empeoramiento de su estado.

Los profesionales del Hospital están trabajando ahora para

poder detectar antes estas complicaciones e incluso prevenirlas. Los datos de cada paciente serán contrastados con cientos de otros casos mediante inteligencia artificial, lo que permitirá generar nuevos conocimientos sobre la enfermedad y predecir con antelación las posibles complicaciones.

La actividad de eCare durante los primeros seis meses de funcionamiento se ha focalizado en los pacientes ingresados en el Hospital con problemas cardíacos, que han sido monitorizados mediante este sistema. Un balance preliminar revela que, además de mejorar la experiencia de los pacientes y sus familias porque este sistema de monitorización les ha permitido tener mayor movilidad por el Hospital, también ha reducido ligeramente su estancia en la UCI y en la propia planta.

En los próximos meses, el centro prevé extender esta iniciativa a los pacientes de cardiología hospitalizados en casa e ir ampliando a pacientes de otras patologías.

Este cambio de paradigma en la atención a los pacientes de cardiología ha sido posible gracias a la ayuda de la Fundación Privada Daniel Bravo Andreu, dentro del marco de colaboración entre esta entidad filantrópica y el Hospital Sant Joan de Déu que ha permitido posicionar el Área del Corazón del centro como un referente en cardiología pediátrica de alta complejidad a nivel internacional.

## Espacio de comunicación multicanal con los pacientes

El Còrtex también dispone de un espacio de comunicación

multicanal con las familias de los pacientes llamado Contact Center. Se trata de un espacio donde los profesionales visitan a distancia a aquellos pacientes que no requieren de una atención presencial y atienden las consultas de carácter asistencial que reciben de las familias. En este espacio el equipo médico les visita por teléfono y videoconferencia y resuelve sus dudas por teléfono, internet o cualquier otro canal. En la actualidad, un 46% de las visitas que se realizan en el Hospital son no presenciales.

Actualmente el Contact Center se está ampliando, con otro perfil de profesionales, para poder dar respuesta a los pacientes que contactan con el centro por distintos canales y precisan una respuesta ya sea asistencial o administrativa. ■

**Sant Joan de Déu cuenta con un centro de control único en España que facilita a los profesionales una visión de conjunto y en tiempo real del funcionamiento del Hospital**

**El espacio cuenta también con un sistema para monitorizar a distancia pacientes y un servicio de contacto con los pacientes y sus familias**

# La nueva UCI neonatal, compartimentada en habitaciones para facilitar a los padres estar las 24 horas con el bebé

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es el primer hospital de Cataluña que cuenta con una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) que deja atrás el tradicional modelo de espacio abierto y opta por un espacio compartimentado en habitaciones. La evidencia científica muestra que este nuevo modelo facilita una mayor implicación de la familia en el cuidado del bebé y esto favorece su bienestar.

**La estructura de la nueva UCI permite a los progenitores estar más horas con su bebé y favorece la lactancia materna**

“Que los padres puedan estar el mayor tiempo posible con su pequeño es importante para todos los bebés, pero fundamental para bebés prematuros porque favorece la lactancia materna, permite hacer más piel con piel... Y para estos niños, el contacto con la familia forma parte del tratamiento”, coinciden en decir el jefe de la UCIN, Martín Iriondo, y la coordinadora de enfermería, María José Troyano.

Cada año alrededor de 600 bebés ingresan en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Sant Joan de Déu Bar-

celona. Se trata de bebés que han nacido en el Hospital o han sido derivados desde otros centros hospitalarios por haber nacido prematuramente o presentar problemas de salud como malformaciones congénitas, síndromes respiratorios o infecciones, entre otros.

Las condiciones ambientales del espacio donde pasan los primeros días de vida estas criaturas juega un papel muy importante en su bienestar y su evolución. Un estudio publicado en The Lancet pone de manifiesto que una UCIN compartimentada en habitaciones frente a la convencional de un es-

pacio abierto- comporta muchos beneficios. No sólo garantiza una mayor intimidad y confort de la familia, sino que favorece la lactancia materna porque los pueden amamantar directamente y pueden hacer durante períodos de tiempo más largos método canguro (piel con piel) porque las madres pueden estar más horas con su hijo. Además, mejora el control del ruido y de la luz favoreciendo el sueño de los recién nacidos y su desarrollo neurológico, sobre todo en el caso de los que han nacido prematuramente. La nueva estructura también favorece una

mayor implicación de la familia en el cuidado del bebé.

## Espacio para las familias

La nueva UCIN, que el centro abrió hace unos meses es, con una superficie de 2.266 metros cuadrados, cuatro veces mayor que la anterior. Cuenta con 44 camas (6 más que la antigua unidad), distribuidas en 24 habitaciones individuales, 5 dobles, 2 triples y una cuádruple; un espacio para las familias equipado con cocina-office, área de descanso con sofás y televisión, y servicio de ducha y aseo; un lactario; dos áreas de trabajo para los profesionales y un box para realizar simulaciones.

## Operaciones dentro de la unidad

Dos de las habitaciones individuales y una de las dobles pueden ser reconvertidas en quirófanos para poder operar a los bebés más inestables sin tener que trasladarlos fuera de la unidad y 2 camas están especialmente equipadas para hacer ECMO –soporte vital extracorpóreo indicado cuando falla la respiración o la circulación-. En la UCIN se operan hernias diafragmáticas congénitas, enterocolitis necrotizantes, prematuros con retinopatía, ductus y algunas malformaciones digestivas, entre otros. Cada año, en el Hospital se realizan alrededor de 110 cirugías neonatales de las cuales una quinta parte se pueden realizar en la misma UCIN.

La nueva unidad incorpora las últimas tecnologías y cuenta con cuatro niveles de monitorización del paciente que permite a los



profesionales detectar una señal de alerta rápidamente, estén donde estén, porque esta alerta se envía instantáneamente a cuatro dispositivos: un monitor que hay dentro del box, otro que hay fuera, al control de enfermería y a un dispositivo móvil que llevan en todo momento los enfermeros en el bolsillo. También dispone de un sistema que permite gestionar con seguridad los fármacos y un software que optimiza la gestión de los recursos.

## Un espacio simulado antes de la construcción

La nueva unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona incorpora todas estas medidas y también otras que han propuesto las familias de pacientes. Durante el proceso de diseño de la UCIN, los responsables del proyecto implicaron a un grupo de familias que habían sido usuarias del servicio para que manifestaran sus necesidades y sus propuestas sobre cómo debía ser el nuevo espacio.

Además, para poner a prueba

los espacios antes de construirla, se hizo una maqueta de cartón a tamaño real de una habitación individual donde los profesionales pudieron simular diferentes prácticas asistenciales habituales en una unidad de cuidados intensivos neonatales como puede ser la estabilización del paciente, una reanimación cardiopulmonar pero también urgentes y complejas como una ECMO o cirugía. El objetivo era comprobar si las dimensiones eran idóneas y la distribución del espacio y del mobiliario, adecuado, e introducir aquellos puntos de mejora sobre el plano, antes de que se hiciera realidad. ■

**El contacto de los padres es fundamental para los bebés nacidos prematuramente y forma parte del tratamiento que requieren estos niños**

# La dieta mediterránea o el mindfulness durante el embarazo reducen hasta un tercio el riesgo de tener un bebé con bajo peso

Investigadores de BCNatal (Hospital Clínic - IDIBAPS y Hospital Sant Joan de Déu), con el apoyo de la Fundación "la Caixa", han demostrado por primera vez que actuaciones basadas en la dieta mediterránea o en el mindfulness (atención plena) para reducir el estrés durante el embarazo disminuyen la frecuencia del bajo peso al nacer y otras complicaciones de la gestación.

**«El bajo peso al nacer, debido a un retraso en el crecimiento fetal, se produce en un 10% de los embarazos.»**

El bajo peso en el nacimiento, provocado por un retraso en el crecimiento fetal, se produce en un 10% de los embarazos y en un 30% de los embarazos de alto riesgo, aproximadamente. Hasta ahora no se conocía ningún tratamiento eficaz. Un estudio publicado en la revista JAMA, liderado por investigadores de BCNatal (Hospital Clínic - IDIBAPS y Hospital Sant Joan de Déu) y de la Universidad de Barcelona, con el apoyo de la Fundación "la Caixa", demuestra por primera vez que el crecimiento fetal puede mejorarse aplicando cambios en el estilo de vida de la embarazada. En concreto, el estudio ha demostrado una reducción de entre el 29% y el 36% de recién nacidos con bajo

peso cuando se realizan intervenciones en la dieta de la madre y se rebaja su nivel de estrés.

**El bajo peso al nacimiento se asocia con problemas de salud en la edad adulta**

Los bebés que nacen con bajo peso (un peso inferior al percentil 10) representan el 10% de todos los nacimientos, el 30% en caso de embarazo de alto riesgo. El bajo peso al nacer refleja una restricción del crecimiento en la vida fetal y es reconocido por la OMS como una de las causas más importantes de mortalidad

perinatal en todo el mundo, además de estar asociado a un peor neurodesarrollo en la infancia y con mayores problemas de salud metabólica y cardiovascular en la edad adulta. Hasta ahora no existía ningún tratamiento que pudiera prevenir o mejorar el bajo peso en el nacimiento.

El equipo de investigación que lidera Eduard Gratacós, director de BCNatal y del grupo de Medicina Fetal y Perinatal del IDIBAPS y del CIBERER, ha estudiado durante años las posibles causas y consecuencias del bajo peso en el nacimiento. «Vimos que las madres de los bebés que nacían con bajo peso tenían muchas veces una dieta subóptima y altos niveles de estrés», explica Grata-

cós. Así surgió la idea de realizar un ensayo clínico para estudiar si intervenciones estructuradas de dieta mediterránea o de reducción del estrés podían moderar la restricción de crecimiento fetal y otras complicaciones del embarazo.

## Estudio IMPACT BCN: intervenir sobre el estilo de vida materno

En el estudio IMPACT BCN han participado durante tres años más de 1.200 mujeres embarazadas con alto riesgo de tener un bebé pequeño. Las mujeres embarazadas se dividieron en tres grupos al azar: un grupo realizó visitas con una nutricionista para seguir una dieta mediterránea, otro grupo siguió un programa de mindfulness para reducir el estrés, y el grupo de control hizo el seguimiento habitual. A continuación, se efectuó un seguimiento para ver cómo se desarrollaba el bebé y si existían complicaciones en el embarazo y el parto.

La intervención en la dieta se basó en métodos utilizados en el estudio PREDIMED (Prevención con Dieta Mediterránea), que puso de manifiesto los beneficios de la dieta mediterránea en la prevención de enfermedades cardiovasculares y ha sido avalado por la Asociación Americana del Corazón (AHA). Las embarazadas de este grupo realizaron visitas mensuales con una nutricionista para cambiar el patrón de la dieta y adaptarlo a la dieta mediterránea, incorporando más fruta y verdura, carne blanca, pescado azul, lácteos y cereales integrales. Además, se les proporcio-

no de forma gratuita productos altos en omega-3 y polifenoles, es decir, aceite de oliva virgen extra y nueces. «Para evaluar el cumplimiento de esta intervención de forma objetiva, medimos biomarcadores en sangre y orina relacionados con la ingesta de nueces y aceite de oliva», explica Francesca Crovetto, médica e investigadora postdoctoral del Servicio de Medicina Maternofetal de el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

La intervención para reducir el estrés se basó en el programa MBSR (Mindfulness-based Stress Reduction), desarrollado por la Universidad de Massachusetts y adaptado al embarazo por los investigadores de Barcelona. Se realizaron grupos de 20-25 mujeres, que siguieron el programa adaptado al embarazo durante 8 semanas. «Para saber si había una reducción del estrés, se cumplimentaron unos cuestionarios al inicio y al final del programa y se midieron los niveles de las hor-

monas relacionadas con el estrés, el cortisol y la cortisona», señala Crovetto.

El estudio ha demostrado por primera vez que, cuando se adopta una dieta mediterránea de forma estructurada y guiada o cuando se hace mindfulness durante el embarazo, se reduce el porcentaje de bajo peso fetal y también las complicaciones de la gestación, como por ejemplo la preeclampsia o la muerte perinatal. Los resultados de la investigación fueron claros: las embarazadas del grupo de control tuvieron un 21,9% de bebés con bajo peso, un porcentaje que se redujo de forma significativa en los grupos de la dieta mediterránea (14%) y del mindfulness (15,6%).

“Es una investigación pionera, ya que demuestra por primera vez que una intervención estructurada en el estilo de vida reduce complicaciones del embarazo para las que ningún tratamiento anterior había demostrado tener efectos positivos”, explica Gratacós. ■



Imagen de la presentación del estudio IMPACT con Eduard Gratacós en primer término

**«El bajo peso al nacer se asocia con un peor neurodesarrollo de los bebés.»**

**«Mantener una dieta mediterránea durante el embarazo y no sufrir estrés reducen el riesgo de tener un bebé con bajo peso.»**

# La Casa de Sofía es el primer centro de atención a niños con enfermedad minoritaria y cronicidad compleja del Estado español

La Casa de Sofía va dirigida a la población pediátrica con cronicidad compleja y/o en situación de enfermedad avanzada y tiene por objetivo evitar o retrasar al máximo el ingreso hospitalario de estos niños. El centro ofrece a estos niños y niñas un entorno seguro y amable en el que profesionales expertos les dispensan los cuidados que necesitan y capacitan a las familias para cuando llegue el momento de volver a casa. Este proyecto ha sido posible gracias a la colaboración de CatSalut, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, el Hospital Vall d'Hebron y el Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí.

El Hospital Sant Joan de Déu pone en marcha La Casa de Sofía, el primer centro de atención a niños en situación de cronicidad compleja o de enfermedad avanzada del Estado español. Es un dispositivo promovido por CatSalut y el Plan Director Sociosanitario y desarrollado por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona en colaboración con el Hospital Vall d'Hebron y el Consorcio Corporació Sanitària Parc Taulí.

El objetivo principal de este centro de atención intermedia es evitar el ingreso en el hospital de agudos cuando no sea necesario y retrasar al máximo una posible hospitalización de larga duración aplicando un abordaje clínico y organizativo que permita alcanzar la estabilidad clínica o la mejora funcional necesaria. También está pensado para después de un ingreso hospitalario, a través de una planificación y un soporte al alta que

eviten nuevas situaciones de riesgo de ingreso, para que el paciente vuelva a su domicilio con una funcionalidad y un soporte óptimos.

De hecho, La Casa de Sofía es uno de los primeros centros de Europa de estas características y pretende convertirse en modelo de referencia en Cataluña en la atención a los niños con necesidades complejas de atención y cuidados paliativos.

Según Sergi Navarro, jefe del

Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, «La Casa de Sofía pretende convertirse en un recurso especializado que ofrezca una atención más adecuada que la hospitalización convencional para los niños con una enfermedad crónica grave y sus familias».

Por su parte, Rocío Escobar, coordinadora de Enfermería del centro, añade que «aparte de acompañar a la familia en la vertiente práctica de aprender a cuidar a los hijos, les apoyamos en la aceptación y la asimilación de los diagnósticos y de los cambios que se produzcan en su evolución».

## El origen de La Casa de Sofía y su propósito

El nuevo centro se llama La Casa de Sofía a raíz de que uno de los impulsores es Jordi Cruz, padre de Sofía, una niña que no pudo superar una enfermedad minoritaria. Precisamente los pacientes con estas patologías son los principales usuarios de las instalaciones, ya que muchos tienen una evolución progresiva y una afectación multiorgánica que les aboca a una situación de cronicidad compleja o avanzada.

Jordi Cruz considera que La Casa de Sofía supondrá un salto cualitativo en la atención de las familias de niños con enfermedades raras, ya que «ahora las familias dispondrán de un equipamiento en el que sus pequeños podrán recibir los cuidados que necesitan en un entorno lo más parecido posible a un hogar y donde, además, los padres podrán capacitarse para cuando llegue el momento de volver a casa».



## Un dispositivo pionero

Hasta ahora, el sector sanitario no disponía de un centro de atención intermedia para atender a la cronicidad pediátrica. Se estima que en Cataluña podría haber unos 3.000 niños en situación de enfermedad avanzada y una cantidad similar en situación de cronicidad compleja que podrían beneficiarse de este tipo de centro en algún momento de su evolución clínica. De hecho, el último Plan Estratégico de CatSalut ya determinó la necesidad de trabajar en el ámbito de la cronicidad en pediatría, por lo que la puesta en marcha de La Casa de Sofía es un hito significativo en el avance hacia este objetivo.

El centro atenderá a niños de toda Cataluña y el ingreso de pacientes procederá mayoritariamente de los tres grandes hospitales que trabajan en el ámbito de la cronicidad pediátrica y la atención paliativa: Vall d'Hebron, Parc Taulí

y Sant Joan de Déu. Los programas asistenciales previstos abarcan la fisioterapia y la terapia multisensorial, así como actividades creativas y talleres de apoyo al duelo, de capacitación a los cuidadores y de familiar experto.

El centro, en su primera fase, tiene una superficie útil de 1.274 m<sup>2</sup>, incluido un jardín de 260 m<sup>2</sup>. Cuenta con un total de 15 habitaciones, una sala para familias, una cocina y una sala de juego, además de los espacios para los profesionales.

La Casa de Sofía forma parte de un proyecto más amplio, llamado Red Únicas, que es una red promovida por el Hospital Sant Joan de Déu en el que participan 25 grandes hospitales de todas las comunidades autónomas. El objetivo es garantizar una atención integral a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias. Su desarrollo está pendiente de la obtención de fondos europeos. ■

**La Casa de Sofía forma parte de un proyecto más amplio, llamado Únicas, que es una red en el que participan 25 hospitales**

# SOM Salud Mental 360, una plataforma digital pionera

SOM Salud Mental 360 es una plataforma digital pionera que pretende informar, acompañar, empoderar y sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la salud mental. El portal ofrece respuestas ante el incremento de la demanda de información veraz y de servicios útiles en un contexto pandémico en el que los jóvenes de 18 a 34 años presentan una prevalencia de depresión superior al 15%, un 50% mayor que la de población de más de 50 años.

**El impacto del confinamiento ha estado más grande entre los jóvenes de 18 a 34 años, que presentan una prevalencia de depresión superior al 15%, un 50% más alta que la de la población de más de 50 años.**

Según un estudio llevado a cabo por investigadores del Parque Sanitario Sant Joan de Déu, la probabilidad de que una persona que vive en situación de soledad desarrolle una depresión es cinco veces mayor que en el caso de una persona que no vive en esta situación.

La pandemia de COVID-19 no ha hecho más que agravar las cosas. Según otro estudio realizado por el propio centro de Sant Joan de Déu, las personas de 18 a 34 años son las más afectadas por el impacto del confinamiento. Los datos muestran que los jóvenes presentan unas prevalencias de ansiedad y depresión superiores a las de la población de mediana y avanzada edad.

«La población con mayor prevalencia de depresión y ansiedad es la formada por los mayores de 50 años. Sin embargo, parece que durante la pandemia los jóvenes han

sido los más frágiles, quizás porque sus necesidades relacionales son distintas. Necesitan un contacto frente a frente y más variado que otros grupos poblacionales. También ha podido influir el hecho de que hayan sido más perjudicados por factores como la pérdida de trabajo o poder adquisitivo», explica el Dr. Joan Domènech, investigador y responsable del estudio.

La investigación concluye que la soledad es un predictor de depresión y ansiedad, y no sólo eso, sino que también se trata de la principal causa de depresión entre los factores de riesgo modificables, por encima de otros condicionantes como las variables socioeconómicas o los hábitos saludables. De hecho, las personas con problemas económicos tienen también un elevado riesgo de sufrir depresión, cuya probabilidad se multiplica por

3,5 respecto a las personas que no presentan esta problemática.

Según el Dr. Josep Maria Haro, director de Docencia, Investigación e Innovación del Parque Sanitario Sant Joan de Déu, la soledad, a pesar de ser un factor de riesgo desencadenante de depresión, es una variable que puede modularse. «Es decir, si actuamos para corregirlo, la situación de la persona va a mejorar», afirma.

**Aumentan un 600% las búsquedas en Internet sobre salud mental**

Después de casi dos años de pandemia y meses de confinamiento, los trastornos de salud mental se han multiplicado y las búsquedas en Internet se han disparado un 600%. Por consiguien-

te, se ha acentuado la necesidad de encontrar una información veraz y contrastada en la red sobre temas relacionados con la salud mental.

## SOM Salud Mental 360

En este contexto, Sant Joan de Déu presenta SOM Salud Mental 360, una plataforma digital basada en la cocreación entre personas con trastorno mental, familiares, profesionales sanitarios, del sector social y del entorno educativo, y la ciudadanía en general, que pretende informar, acompañar, empoderar y sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de cuidar la salud mental de las personas.

Esta iniciativa pionera, que ya empezó a gestarse antes de la pandemia, nace impulsada por diferentes centros que atienden a personas con problemas de salud mental de la Orden Hospitalaria de Sant Joan de Déu precisamente para dar respuesta a esta demanda.

## Una plataforma con vocación inclusiva y cocreadora

El portal SOM Salud Mental 360 incorpora contenidos actualizados en el ámbito de la salud mental y amplía progresivamente la diversidad de formatos. El objetivo es crear una plataforma inteligente que ofrezca contenidos adaptados a las preferencias de cada persona y genere una experiencia de usuario óptima. Además, los usuarios son los principales prescriptores de la plataforma, lo que hace que ésta llegue como una fuente de información fiable y segura a cualquier persona que

necesite información veraz sobre el ámbito de la salud mental.

Actualmente, se ofrecen encuentros digitales, sesiones de consulta a un experto y testimonios de profesionales sanitarios, personas con trastorno mental, familiares, educadores y asociaciones, así como artículos divulgativos y monográficos, entre otros. Toda la información de la plataforma es revisada por un comité científico de carácter multidisciplinar para garantizar la veracidad informativa.

Según Eduard Serrano, coordinador de la Unidad de TCA del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y miembro del comité técnico-científico de SOM Salud Mental 360, «queremos que sea una plataforma sostenible de contenidos y servicios, que aporte conocimiento y experiencia y participen profesionales de otros centros, por lo que más del 39% de estos profesionales son externos a la institución. Esa diversidad es la que nos hace más fuertes». Y añade: «la persona es el centro de la atención sanitaria y social, y tiene el derecho de acceso a información veraz y contrastada que le permita tomar decisiones sobre su propia salud y su bienestar emocional».

El objetivo de la plataforma es acompañar a la persona a lo largo de su ciclo vital, desde la etapa infantil hasta la adulta, con especial cuidado en las transiciones entre los diferentes períodos. «Pensamos que no tiene sentido poner en marcha un proyecto para la ciudadanía sin la ciudadanía. Estamos viendo que las personas tienen ganas de hablar y expresar sus inquietudes sobre temas de salud mental, sin que se estigmatice nada. Por eso, queremos que SOM Salud Mental 360 sea un espacio interac-



tivo e inteligente en el que todo el mundo pueda aportar y consultar», explica Cristina Molina, directora de Análisis y Estrategia en Salud Mental de la Orden Hospitalaria Sant Joan de Déu en Cataluña.

## Programas de atención domiciliaria

Adicionalmente, el Área de Salud Mental del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto en marcha dos programas de atención domiciliaria para atender a niños y adolescentes con trastornos de la conducta alimentaria y personas que presentan problemas de salud mental en crisis de especial complejidad.

Con esta iniciativa, los profesionales pretenden dar una respuesta de gran intensidad y experiencia a casos graves de salud mental fomentando que el niño o el joven no se desvincule de su entorno y se pueda reincorporar lo antes posible a su vida habitual.

Dos equipos multidisciplinarios, integrados por psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermeros, trabajadores sociales y educadores sociales, llevan a cabo estos nuevos programas, que son complementarios a los que ya existen y que se aplican desde hace años en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. ■

**La plataforma SOM Salud Mental 360 está basada en la cocreación con asociaciones de familiares y personas con experiencia propia en salud mental.**

**La plataforma presenta resultados alentadores en su primer año de funcionamiento, con 77.000 usuarios y 120.000 visitas en la página web.**

# «Los avances en tecnología genética y bioquímica permiten obtener un diagnóstico en semanas, mientras que antes se necesitaban años»

Rafael Artuch es doctor en medicina y especialista en bioquímica clínica, y desde 2007 es jefe de grupo de la U703 del CIBERER. Artuch dirige el Laboratorio de Enfermedades Metabólicas Hereditarias del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, que se encarga de determinar múltiples parámetros biológicos que proporcionan información sobre el diagnóstico y el seguimiento de las patologías metabólicas. En los últimos siete años, ha sido subdirector científico del Instituto de Investigación Sant Joan de Déu.

## ¿Nos podrías explicar cuáles son tus funciones en el Hospital?

Desde el punto de vista asistencial, que sería el núcleo duro de mi trabajo, ejerzo como facultativo especialista en bioquímica clínica. Actualmente, soy jefe del Laboratorio de Bioquímica, en el Área de Laboratorio del Hospital, donde nos encargamos de realizar pruebas

especiales. Se trata de comprobaciones que van más allá de lo que son las analíticas rutinarias, porque nos encontramos en un hospital pediátrico especializado, y se centran particularmente en el ámbito de las enfermedades minoritarias metabólicas.

## ¿Qué son las enfermedades metabólicas congénitas?

Estas patologías, también conocidas como errores congénitos del metabolismo (ECM), son enfermedades que tienen su origen en una alteración genética —concretamente, en una proteína o enzima— que hace que un determinado proceso metabólico quede bloqueado. Este bloqueo altera la función normal de algunas células y órganos y se



manifiesta en una serie de síntomas particulares en cada paciente, como los asociados a distintos tipos de síndromes neurológicos.

### ¿Qué podrías explicarnos sobre el proceso de investigación que también ocupa tu día a día?

La parte de investigación incluye el liderazgo de proyectos y la redacción de artículos. Además, formo parte de la red de la organización CIBERER, entidad de referencia en España en la investigación sobre enfermedades minoritarias que está formada por 57 grupos de investigación vinculados a las 29 instituciones que integran este consorcio. Actualmente, dirijo el Programa de Medicina Metabólica y Mitocondrial.

### ¿Cómo ha evolucionado el laboratorio hasta la fecha?

Hace veintidós años que formo parte del equipo del laboratorio, porque me incorporé en el año 2000. En ese momento, éramos una directora de laboratorio y yo, que ejercía mi función como residente. Empeza-

mos con un único dispositivo y otros dos equipos de asistencia, y así es como fuimos desarrollando, poco a poco, diferentes técnicas. A partir de ahí conseguimos un proyecto de investigación que nos permitió incorporar tecnología nueva y ampliar el equipo. Al principio éramos tres o cuatro personas, y crecimos hasta llegar a las ocho que somos ahora: cuatro técnicos y cuatro facultativos. Asimismo, disponemos de una investigadora contratada por el CIBERER que nos ofrece soporte con los estudios genéticos.

### A nivel tecnológico, el cambio también habrá sido importante, ¿no?

Sí, sin duda, porque hemos ido sustituyendo a los diez o doce equipos que teníamos por técnicas de nueva generación, sobre todo por la espectrometría de masas conectada a diferentes sistemas, que nos permite realizar análisis muy dirigidos y fiables en poco tiempo. Son técnicas complicadas de entender y utilizar. Por eso, es primordial incluir en el equipo profesionales muy especia-

lizados que dominen estos procedimientos de trabajo.

### ¿En qué podríamos decir que sería referente el laboratorio del Hospital?

Como en el laboratorio del Hospital tenemos instalados equipos con técnicas muy concretas y especializadas, que sólo se llevan a cabo, a lo sumo, en uno o dos centros en España, hemos ido generando una suma de servicios médicos muy solicitados por otros hospitales, tanto nacionales como internacionales, que nos piden, por ejemplo, el análisis de neurotransmisores en muestras de líquido cefalorraquídeo. Como con el tiempo nos hemos especializado en trastornos neurometabólicos, en los últimos 15 años hemos analizado aproximadamente 6.000 muestras de líquido cefalorraquídeo de niños de todo el mundo.

### ¿Cuál es su protocolo de trabajo para conseguir diagnósticos de enfermedades minoritarias?

El marco tradicional de trabajo en cuanto a una enfermedad conocida

«Hay aproximadamente 1.000 enfermedades minoritarias metabólicas.»



**«En los últimos 15 años, el laboratorio del Hospital ha analizado 6.000 muestras de líquido cefalorraquídeo de niños de todo el mundo.»**

seguía el siguiente protocolo: cuando recibíamos un paciente diagnosticado con una enfermedad minoritaria, aplicábamos unas pruebas metabólicas que nos orientaban hacia uno u otro gen, y cuando teníamos localizados estos marcadores, teníamos que ir buscando uno por uno lo que podía estar afectado. Evidentemente, no es una tarea sencilla, porque hay ámbitos del metabolismo que dependen de dos genes pero algunos están determinados por 200 genes. En función del ámbito en el que nos movíamos, el diagnóstico podía tardar cuatro o cinco años. Hoy, afortunadamente, cuando encontramos una pista metabólica, el equipo de genética puede secuenciar 6.000 genes a la vez y llegar a obtener un diagnóstico en una o dos semanas.

#### **En caso de que la enfermedad todavía no sea conocida, ¿cómo actúan?**

Dado que el coste de los estudios genéticos se ha reducido sustancialmente en los últimos años, cada vez es más frecuente que las preguntas lleguen por parte de los genetistas, porque éstos se encuentran con pacientes con una afección concreta,

como puede ser un trastorno epiléptico, y cuando lo estudian se dan cuenta de que, a la vez, puede que el paciente presente una mutación en un gen que afectaría a su metabolismo. Más adelante, el laboratorio debe confirmar, o no, este dato.

#### **¿En el laboratorio también pueden identificar genes nuevos?**

Dado que la genética ha evolucionado tanto en los últimos cinco años, hoy en día los estudios genéticos tienen la posibilidad de secuenciar 5.000 o 6.000 genes, pero también los 25.000 que tenemos en total. Todos estos genes pueden ser conocidos o no, quiero decir que podemos saber si son o no son los causantes de una determinada enfermedad. En este tercer escenario, los períodos ya son más largos y, además, es muy importante contar con otros grupos de investigación que lleven a cabo diferentes funciones. Cuando encontramos un gen nuevo, aunque identifiquemos que el problema tiene una base metabólica, no es tan sencillo demostrar la causa de la enfermedad. A veces, debemos desarrollar en paralelo modelos animales que demuestren que el gen en

concreto es la causa, por ejemplo, de una enfermedad cerebral.

#### **En este caso, ¿cómo reacciona la familia?**

En muchas ocasiones, cuando identificamos un gen nuevo que puede ser el causante de una enfermedad, la familia, con todo el derecho del mundo, puede solicitar un asesoramiento genético. Evidentemente, cuando les damos una respuesta, debemos estar absolutamente convencidos de que el gen en cuestión es el que provoca la afección. La identificación de un gen nuevo es un momento excepcional para todo el equipo, integrado por unas 25 o 30 personas, que ha trabajado intensamente para identificar una enfermedad que quizás sólo afecta a tres niños en toda España. En términos de medicina general, puede parecer difícil de entender, pero es lo que ocurre con las enfermedades minoritarias. Por tanto, es verdad que estas enfermedades no son tan reconocidas y están mucho más abandonadas, en comparación con las afecciones más generalizadas, pero hay que hacer visible que hay muchas personas implicadas en el proceso de investigación de una enfermedad minoritaria.

#### **¿Cuáles son las líneas estratégicas que se plantean de cara al futuro?**

Tenemos planteadas dos líneas estratégicas. Una sería la biomédica y la otra, la tecnológica. En cuanto a la investigación biomédica, nuestra contribución pasa por identificar las bases de las enfermedades, que en nuestra área de acción principal son las llamadas enfermedades metabólicas hereditarias. Este grupo de afecciones comprende entre 600 y 1.000 enfermedades en las que existen trastornos genéticos en algún punto del metabolismo, desde enfermedades

moderadas hasta afecciones terriblemente graves. Ésta es nuestra línea estratégica de trabajo más clásica, en cuyo marco tenemos el objetivo de implementar nuevos biomarcadores que ayuden a identificar antes las enfermedades y puedan predecir cuál debe ser el tratamiento.

### ¿Qué puedes explicarnos sobre la segunda línea estratégica, la tecnológica?

Actualmente, estamos colaborando con la Fundación PKU, la Universidad Autónoma de Barcelona y la Universidad Politécnica de Cataluña en el desarrollo de un sensor para el seguimiento a domicilio de moléculas en el ámbito de enfermedades minoritarias. El objetivo es llegar a monitorizar una molécula que está alterada en diferentes enfermedades metabólicas y que, a su vez, es muy tóxica para el cerebro. Éste es el paradigma de lo que ocurre con las enfermedades raras respecto de las comunes, ya que estos niños y niñas, en el mejor de los casos, se someten a monitorización mensual o cada dos meses. En cambio, hoy en día ya nadie piensa que a un paciente con diabetes, por ejemplo, se le pueda realizar un seguimiento cada 30 o 60 días.

### ¿Cuál es su objetivo final con este proyecto?

En este caso, lo que pretendemos es trasladar la tecnología al ámbito domiciliario y que el tratamiento no se realice sólo en el Hospital. Actualmente, los niños se toman el medicamento en casa y, en algunos casos, incluso nos envían la muestra por correo. En cualquier caso, la frecuencia de monitorización es mucho menor.

### Así pues, ¿este proyecto ya está en curso?

Ahora nos queda hacer frente a

la parte más complicada, porque la tecnología ya está validada pero a continuación hay que trasladar esta información a la industria y captar la atención de alguien que tenga interés para fabricar los dispositivos.

### ¿Qué podrías explicarnos del Instituto de Investigación Sant Joan de Déu, donde participa el Hospital?

En el marco de la actividad diaria del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y del Parque Sanitario, hemos desarrollado el Instituto de Investigación Sant Joan de Déu (IRSJD), que forma parte de la agrupación CERCA (Centros de Investigación de Cataluña) desde el año 2020. La filosofía de esta corporación es que podamos apoyarnos en socios que nos aporten una visión de investigación y conocimiento básicos que nosotros quizás no tenemos tan desarrollada. En este sentido, contamos con el apoyo de dos centros adscritos a la Universidad de Barcelona, que son el Instituto de Neurociencias (UBNeuro) y el Instituto de Biomedicina de la Universidad de Barcelona (IBUB), y uno adscrito a la Universidad de Barcelona UPC, el Centro de Investigación en Ingeniería Biomédica (CREB). Estas instituciones aportan su conocimiento en neurociencia y tecnología molecular y celular, big data, digitalización, ingeniería, etcétera.

### ¿Cuáles son los retos que tiene el Laboratorio de Bioquímica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona?

El reto es movernos hacia un análisis de datos distinto al que hemos hecho hasta ahora. Actualmente, cuando encontramos un perfil metabólico, lo analizamos con un equipo capaz de examinar 500 moléculas distintas. A partir de ahí, buscamos alteraciones de varios conjuntos metabólicos, lo que gene-



ra una nueva hipótesis que confirma, o no, la información inicial. Éste es el protocolo de trabajo que hemos seguido durante años, y nos ha dado resultados muy satisfactorios. Ahora bien, en este momento ya existe la posibilidad de realizar una interpretación inversa, porque las hipótesis se pueden generar a partir de estudios matemáticos o, lo que sería lo mismo, a partir de datos recogidos en formato digital o datos masivos (big data). Así pues, podríamos decir que, en este caso, disponemos de un conjunto de moléculas de las que no queremos hacer un prejuicio, sino que estamos a la espera de que el análisis matemático clasifique a los pacientes de una determinada manera y nos ofrezca nuevas pistas metabólicas que hayan podido pasar desapercibidas con los protocolos de trabajo convencionales.

### Por último, queríamos preguntarte qué te gusta hacer cuando sales del Hospital.

A mí me gusta mucho andar. Seguramente, el placer que más me costaría abandonar sería salir a pasear con mi esposa y alguno de mis cuatro hijos. Además, si después del paseo podemos compartir una comida juntos, el placer es ya insuperable. ■

«En España es difícil encontrar laboratorios que estén focalizados en el diagnóstico de enfermedades concretas en el ámbito pediátrico.»

# Gate2Brain quiere hacer llegar fármacos al interior del cerebro para combatir tumores cerebrales de barrera intacta, como el DIPG

El DIPG —glioma difuso intrínseco de tronco— es el cáncer cerebral más grave que existe, afectando aproximadamente a dos niños por cada millón. Por ahora, no existe ninguna cura ni tratamiento eficaz para esta enfermedad y la supervivencia media es de sólo 8-11 meses después del diagnóstico. Gate2Brain es una spin-off biotecnológica formada por el SJD, la UB y el IRB que se centra en el desarrollo de terapias que atraviesan de forma eficiente las barreras biológicas, como la barrera hematoencefálica. Mediante una plataforma tecnológica patentada basada en péptidos que mejoran el transporte de fármacos hacia el cerebro, Gate2Brain tiene como objetivo hacer frente a tumores cerebrales de barrera intacta, como el DIPG.

El DIPG es el tumor más frecuente del tronco cerebral. Se suele producir en niños de 5 a 10 años y los síntomas son bastante característicos: alteraciones del movimiento de la cara, problemas al tragar y al andar y falta de fuerza en los brazos o piernas. Desafortunadamente, no existe ningún tratamiento curativo para esta enfermedad. Si

bien ciertos fármacos han demostrado una actividad antitumoral potente frente al DIPG in vitro, todos han fracasado en los ensayos clínicos porque no pueden atravesar la barrera hematoencefálica (BHE), que protege el cerebro pero a la vez dificulta su tratamiento. La BHE es una barrera protectora de células que sólo permite que en-

tren en el sistema nervioso central determinadas moléculas y evita la entrada de patógenos y otras sustancias.

## Gate2Brain

En julio de 2020, el Instituto de Investigación Sant Joan de Déu (SJD), el Instituto de Investi-

gación Biomédica de Barcelona (IRB Barcelona) y la Universidad de Barcelona (UB) crearon la empresa derivada GatezBrain con el propósito de mejorar el transporte de fármacos hacia el cerebro mediante una tecnología basada en varias familias de péptidos lanzadera. Este tipo de moléculas están formadas por la unión de varios aminoácidos cuyo objetivo es franquear la barrera hematoencefálica que protege el cerebro de forma natural. Una vez atravesada esta muralla, el medicamento puede actuar en el lugar exacto donde se encuentra la patología.

«Aunque el DIPG es uno de los tumores más agresivos que hay y por ahora no tiene cura, después de muchos años de estudio sabemos que la barrera hematoencefálica está intacta, lo que dificulta la llegada de los fármacos para luchar ahí. Si llegamos a tratar este tipo de tumor mediante esta tecnología, estamos convencidos de que podremos aplicarla para enfrentarnos a otras patologías en las que la barrera está intacta», explica la Dra. Meritxell Teixidó, directora general de la compañía GatezBrain.

## Tecnología innovadora

GatezBrain busca a los mejores colaboradores para la realización de cada una de las actividades que comprende el proceso que explora la eficacia de estos péptidos lanzadera. Actualmente, la investigación se encuentra en fase preclínica, una etapa que se efectúa varios años antes de que empiecen los ensayos clínicos con humanos y que es la que se está llevando a cabo en el Hospital



Sant Joan de Déu. Consiste en evaluar si estos péptidos lanzadera transportan realmente el fármaco hasta el cerebro y averiguar cómo actúan una vez traspasan la barrera hematoencefálica en modelos animales de la enfermedad.

El primer candidato al transporte hasta el cerebro es el fármaco G2B-002, que es el resultado de aplicar la tecnología de GatezBrain a un potencial medicamento que necesita una mejora de transporte, porque solo no puede superar la barrera hematoencefálica. De hecho, la industria farmacéutica ha invertido millones de euros en el desarrollo de fármacos para enfermedades del sistema nervioso central y la inmensa mayoría no han llegado finalmente al paciente porque no son capaces de atravesar la barrera hematoencefálica y resultan fallidos.

Tal y como explica Ángel Montero, director del grupo de investigación Tratamiento del Cáncer Pediátrico en el Instituto de Investigación Sant Joan de Déu: «Nuestra investigación nos ha llevado a aumentar 100 veces la concentración de un fármaco en el cerebro, y ésta es la clave para poder empezar a tratar una enfermedad sellada por la barrera hematoencefálica, que está diseñada para bloquear cualquier elemento extraño, como es el caso

del 98% de los medicamentos. En este momento, una de las ventajas de la tecnología de GatezBrain es la robustez de sus lanzaderas, que persisten 12 horas en el torrente sanguíneo, mientras que lo habitual, en el caso de los péptidos, es obtener una persistencia de 15 a 30 minutos. De hecho, en modelos animales, estas lanzaderas ya han logrado atravesar la barrera hematoencefálica. Además, los péptidos lanzadera pueden adaptarse a una amplia variedad de moléculas (nanopartículas, proteínas, etcétera), lo que demuestra el enorme potencial de esta plataforma para tratar diversas enfermedades cerebrales».

## Financiación del proyecto

Gracias al impulso económico que han dado al proyecto la Fundación Botín -a través del programa Mind the Gap (MdG)-, el Banco Sabadell -mediante BS-tartup Health-, el Programa NEO-TEC del Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial (CDTI) y la Fundación "la Caixa" -a través de CaixaResearch Consolidate-, se está trabajando intensamente en el laboratorio para desarrollar aún más la investigación y conseguir financiación de inversores privados a nivel nacional e internacional. ■

**El emprendimiento también tiene lugar en el marco de los hospitales**

**La utilidad de esta tecnología no se limita al paciente pediátrico, sino que en un futuro el descubrimiento también puede ser útil en adultos**

# Un ensayo clínico evaluará un tratamiento pionero para el síndrome del ovario poliquístico

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona lidera un ensayo clínico internacional que propone un tratamiento para hacer frente al síndrome del ovario poliquístico, una patología que afecta a entre el 5% y el 10% de las mujeres en edad reproductiva. Esta enfermedad puede provocar un aumento de pelo corporal, acné, períodos menstruales irregulares e incluso problemas de fertilidad. El ensayo está financiado por la Comisión Europea y reúne un consorcio de diecisiete organizaciones y grupos de investigación esenciales de Europa que se dedican al estudio del síndrome del ovario poliquístico.

El síndrome del ovario poliquístico es la alteración endocrina más frecuente en las mujeres en edad fértil, pero al mismo tiempo es una de las patologías más desconocidas por la población. Además, esta afección puede acarrear el desarrollo de otras enfermedades, como diabetes de tipo 2, cáncer antes de la menopausia, ansiedad o depresión, que repercuten directamente en la calidad de vida.

**SPIOMET4HEALTH** es el primer ensayo clínico catalogado en

fase II que se centra en el tratamiento de base (fisiopatológico) de este síndrome y no en aliviar los síntomas. Este estudio se llevará a cabo en España (Barcelona y Gerona), Italia, Dinamarca, Turquía, Austria y Noruega.

## Síndrome del ovario poliquístico

El síndrome del ovario poliquístico es un trastorno endocrino metabólico que afecta entre el 5% y el 10% de las mujeres en edad

reproductiva. El 98% de estas pacientes reciben un tratamiento con medicación anticonceptiva para poder controlar sus principales síntomas: ciclos menstruales irregulares, problemas persistentes de acné, exceso de vello, dificultad para perder peso. «Ofrecer anticonceptivos a las pacientes es lo único que se ha hecho hasta ahora, porque siempre se pensó que el problema era del ovario. Cuando administras un anticonceptivo, éste hace de ovario y el problema desaparece hasta que

se abandona el tratamiento. Se llegan a prescribir anticonceptivos incluso a niñas de 12 o 13 años», explica Lourdes Ibáñez, endocrinóloga pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y coordinadora del ensayo.

La doctora Ibáñez investiga el síndrome del ovario poliquístico desde hace décadas y ha llegado a la conclusión de que el mal funcionamiento del ovario no es el problema, sino la consecuencia. De hecho, durante muchos años, Lourdes Ibáñez ha realizado numerosas resonancias abdominales de pacientes con síndrome del ovario poliquístico que le han permitido observar que la proporción de grasa en el hígado es superior a la que correspondería por la edad de las pacientes.

«Cuando una mujer experimenta un aumento importante de peso desde el nacimiento hasta el momento en que se le diagnostica la enfermedad, puede acumular en el tejido adiposo subcutáneo el exceso de grasa derivada de la ingesta, pero si éste no es el proceso que tiene lugar, la grasa se puede sedimentar en el hígado, las vísceras o los músculos. Esto es lo que provoca que el ovario presente esta anomalía», explica la doctora Ibáñez. Por tanto, el tratamiento cambia, porque si nos concentramos en reducir la grasa del hígado, el ovario vuelve a funcionar con normalidad.

## Tratamiento

El ensayo clínico pretende evaluar un tratamiento basado en la administración de un comprimido diario a mujeres jóvenes y adolescentes con síndrome del ovario poliquístico. Es un medica-

mento formulado a partir de tres fármacos en dosis bajas que hace ya décadas que se comercializan: la espironolactona, la pioglitazona y la metformina. Esta medicación, sumada a un estilo de vida saludable, podría normalizar las hormonas y la ovulación y, de esta forma, revertir las alteraciones asociadas al síndrome del ovario poliquístico. El fármaco apenas presenta posibilidad de secuelas y la única contraindicación es que la paciente no puede quedarse embarazada durante la terapia.

A lo largo de un año, recibirán tratamiento casi 400 pacientes, que se someterán a control durante otros seis meses para constatar los cambios que se produzcan durante y después de la toma del fármaco. Se espera reclutar a un total de 70 pacientes en Barcelona y 46 en Girona. Los resultados servirán de base para un ensayo clínico en fase III que permitirá explotar este nuevo enfoque en toda Europa. Posteriormente, la implementación del tratamiento permitirá ahorrar entre 500 y 1.000 millones de euros anuales al sistema sanitario.

## Criterios para participar en el ensayo clínico

Podrán participar en este ensayo clínico las mujeres de 12 a 24 años diagnosticadas de síndrome del ovario poliquístico que tengan menstruaciones irregulares, un exceso de pelo corporal y/o acné desmedido, persistente y aumento de las concentraciones de testosterona en sangre. Es un proyecto muy relevante porque, de confirmarse la efectividad de la medicación, se conseguirá por primera vez revertir de manera permanente las complicaciones asociadas al síndrome del ovario poliquístico, como infertilidad, diabetes y baja autoestima.

**SPIOMET4HEALTH** está coordinado por un equipo de investigación del Instituto de Investigación de Sant Joan de Déu liderado por la doctora Lourdes Ibáñez, que recibió el Premio Nacional de Investigación de Cataluña en 2014 y recientemente ha sido galardonada por dos instituciones internacionales de primer nivel, el American Endocrine Society y el American Human Growth Foundation. ■



*D'esquerra a dreta:  
Cristina Salvador,  
Susana di Giovanni, Silvia Marín,  
Cristina Garcia-Beltran,  
Lourdes Ibáñez, Rita Malpique,  
Maria Elisabet Garcia,  
Marta Díaz i Marta Ramon*

**El 98% de las mujeres afectadas por esta alteración recibe un tratamiento con anticonceptivos orales para controlar algunos de los síntomas**

# Las enfermeras especialistas adquieren un manejo de 360° del paciente

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tiene una larga tradición en la formación de especialidades enfermeras. En concreto, el Hospital ofrece una formación sanitaria especializada en enfermería obstétrico-ginecológica (comadrona) y pediátrica. El período formativo en el Hospital es exigente, pero a la vez muy riguroso, porque brinda a las enfermeras unas competencias muy amplias que pueden ejercer con seguridad. El Hospital presta especial atención a la formación en investigación, que da a las estudiantes una perspectiva diferencial respecto a otros centros formativos.

**El reconocimiento social hacia las enfermeras especialistas debería ser más rotundo**

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona plantea una formación integral basada en la experiencia y en la atención al niño, la mujer y su familia. En cuanto a enfermería, el centro ofrece dos especializaciones sanitarias: comadrona y pediatría. Ambas especialidades se enmarcan en el entorno de un hospital monográfico materno-infantil de tercer nivel que presenta el mayor grado de especialización y complejidad y, por tanto, dispone de las condiciones idóneas para desarrollar todos los aspectos de la formación relacionados con la pediatría y la ginecología/obstetricia. Estas condiciones están vinculadas a unas instalaciones que buscan la excelencia en un centro

innovador y en constante transformación, circunstancia que permite atender a un gran número de casos de alta complejidad.

## Especializaciones Pediátricas

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es uno de los centros con mayor experiencia acumulada en el plan formativo de enfermería interna residente (IIR). Este año se ofrecen dieciséis plazas a profesionales interesadas en una formación de alta especialización en pediatría, que se suman a las cuatro plazas diferenciadas de enfermería para comadronas.

El aprendizaje se basa en una metodología de autoformación, es decir, que las rotaciones deben complementarse con clases lectivas de carácter obligatorio para las enfermeras de primer y segundo curso. Además, las profesionales residentes deben nutrirse de las sesiones que preparan las propias residentes, la formación con vocación de servicio y la actividad de investigación.

«Como residente, hago una jornada asistencial en distintos servicios del Hospital y en atención primaria. Mi función es básicamente la de una enfermera que presta cuidado a niños y adolescentes. Asimismo, llevo a cabo tareas no asistenciales de investigación y docencia. También

asisto a formaciones incluidas en el plan formativo que integran teoría y práctica con simulación de casos. Este aprendizaje es muy enriquecedor, porque estamos ante casos reales, pero en un entorno seguro», explica Carolina Luján, enfermera residente especialista en pediatría.

Este año se han añadido a las rotaciones formativas otras instituciones, como la Casa de Sofía o el Hospital de Día Oncológico, en las que las enfermeras pueden realizar también rotaciones externas. Tanto la formación interna como la externa aportan a la enfermera un conocimiento experto en el cuidado del paciente pediátrico y de sus familias.

Uno de los rasgos diferenciales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es que es el único de Cataluña que ofrece atención exclusiva al paciente pediátrico en todas las vertientes, desde las consultas externas hasta la especialización en las patologías más complejas, que se atienden como centro de referencia.

Tal y como apunta Marta Fajardo, jefe de enfermeras de Formación y Docencia del Hospital Sant Joan de Déu, el Hospital es muy exigente con la formación de las enfermeras residentes porque espera que al finalizar el período formativo estén preparadas para poner en práctica sus competencias de forma autónoma. El esfuerzo que deben realizar durante dos años acaba teniendo su recompensa, ya que los conocimientos adquiridos son muy profundos.

### Comadrona

Con más de 3.500 partes atendidos en 2020, el centro dispone de una línea de atención a las gestantes de bajo riesgo liderada por las comadronas, así como de unidades especializadas de alto riesgo lidera-

das por ginecólogos y obstetras de referencia en el Área de la Mujer. La obtención de la especialización en enfermería obstétrico-ginecológica (comadrona) mediante el sistema de residencia se aprobó en 1992. Desde el principio, el Hospital estuvo vinculado a esta formación, impartida por la Universidad de Barcelona a través de centros acreditados, puesto que uno de estos centros era el Hospital. En 2011, se produjo un cambio de modelo y se crearon las unidades multiprofesionales en los mismos centros, que tomaron el protagonismo de la formación especializada. Así pues, la especialización en enfermería obstétrico-ginecológica que ofrece el Hospital se centra en las diferentes unidades de atención a la salud de la mujer: la sala de partos, las consultas externas, la Unidad de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva (ASSIR) y las unidades de recién nacidos y de especialización. Esta rotación aporta a las enfermeras un conocimiento integral de la especialización que consolida en profundidad su formación.

Asimismo, el Hospital valora mucho las sesiones de trabajo en grupo, ya que el objetivo es incentivar el trabajo de equipo, codo con codo, con profesionales que no pertenecen a la misma área de experiencia. De hecho, el centro ha acreditado hace tres años estas formaciones grupales, con el propósito de ofrecer una mayor calidad docente.

Raquel Campo, enfermera residente de segundo año especialista en ginecología y obstetricia, comenta que eligió el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona porque buscaba una formación de calidad. A su vez, también tuvo especialmente en consideración el hecho de que el Hospital sea un centro muy respetuoso



con el parto natural, en el que las comadronas tienen un papel principal durante todo el proceso.

Campo explica también que las tutoras hacen un acompañamiento muy cercano y, al mismo tiempo, minucioso, porque el objetivo es proporcionar el máximo apoyo durante la formación competencial, resolviendo cualquier duda que puedan tener en el día a día y durante la elaboración del trabajo de investigación. En este sentido, el seguimiento que se efectúa durante la residencia de las enfermeras es muy riguroso.

### Trabajo final de investigación

Las enfermeras que se especializaron en el año de la pandemia, en 2020, dieron un paso adelante muy importante en cuanto a las competencias relacionadas con la investigación. Así pues, en ese momento se creó un precedente para el resto de promociones. Este cambio representa un salto cualitativo muy significativo para las especializaciones, porque se ofrece a las residentes un valor añadido que hace aumentar su conocimiento de la actividad de investigación. ■

De izquierda a derecha:  
Raquel Campo, Marta Fajardo  
y Carolina Luján

**El Hospital ofrece a los residentes formación adicional, tanto en simulación de casos como con el aula de pediatría**

# Musicoterapia a domicilio

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto en marcha un servicio de musicoterapia a domicilio para los niños que padecen enfermedades graves que amenazan o limitan su vida, o enfermedades crónicas complejas y requieren atención paliativa.

Cada día, una musicoterapeuta se desplaza, con una guitarra a la espalda y una maleta llena de instrumentos a casa dos niños

Hace 17 años que el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha un programa de musicoterapia para los pacientes que están ingresados en el Hospital o vienen de visita. Ahora ha decidido extender la iniciativa más allá de las paredes del Hospital y llevar la musicoterapia al hogar de los pacientes que padecen enfermedades graves o enfermedades crónicas complejas.

La impulsora de la iniciativa ha sido, precisamente, la madre de una niña, Anita, que pasó largas temporadas tratándose en el Hospital de un cáncer. Su madre recuerda que una de las cosas que más echaron de menos cuando Anita entró en el programa de paliativos y ya no venía al Hospital era, precisamente, aquellas sesiones de musicoterapia que le alegraban los días cuando estaba ingresada. Por eso, Carolina Amado, que ahora preside la Asociación Benéfica Anita que se creó en memoria de la niña para impulsar la investigación y mejorar la atención de los niños con cáncer, propuso llevar también

la musicoterapia al hogar de los pacientes. Esta entidad benéfica sin ánimo de lucro financia la actividad.

Se trata de una iniciativa pionera en Cataluña. Cada día, una musicoterapeuta de la Asociación Ressò –la entidad que colabora con el Hospital para ofrecer musicoterapia a los pacientes ingresados- visita, con una guitarra a la espalda y una maleta llena de instrumentos (maracas, tambores, etc.), en su casa dos niños que padecen enfermedades graves o crónicas complejas para realizar con ellos una sesión de musicoterapia. Durante la sesión cantan canciones o tocan diversos instrumentos musicales.

## Estudio de investigación

Con esta iniciativa, bautizada con el nombre de la maleta viajera, se pretende favorecer el bienestar del niño y facilitar su interacción con sus padres. “La música hace que en el cerebro se produzcan una serie de hormo-

nas, como las endorfinas, que causan felicidad, tranquilidad o sensación de bienestar. Además, es una forma de romper la rutina de estos pacientes. Facilita, por un lado, que se le preste atención desde otro punto de vista y al mismo tiempo permite que el niño se pueda expresar y comunicar a través de la música sin darse cuenta. Favorece la interacción con sus cuidadores y reafirma el vínculo con la familia, mejora el bienestar emocional del paciente y esto se refleja de algún modo en su salud física”, señala la musicoterapeuta Núria Bonet, coordinadora de la musicoterapia a domicilio.

Ahora los responsables de la maleta viajera, que es cómo se ha bautizado la iniciativa, quieren ir más allá. Por eso, están llevando a cabo un estudio de investigación para determinar qué impacto tiene la musicoterapia en los niños enfermos y sus familias: si puede ayudar a normalizar sus vidas, experimentar momentos de vitalidad significativos, fortalecer el vínculo familiar, etc.



Con esta iniciativa, se pretende favorecer el bienestar del niño y facilitar su interacción con los padres

Antes y después de la sesión, las musicoterapeutas recogen distintos datos para valorar el impacto de esta actividad en el bienestar del niño y la familia. En el estudio de investigación, que tendrá una duración de 24 meses, participarán un total de 75 pacientes. Durante el primer año de funcionamiento de la iniciativa, la musicoterapia ha llegado a 32 niños: 17 niños y 15 niñas.

## Valoración de las familias

En espera de los resultados del estudio, las valoraciones de las familias son muy positivas. “Hoy, gracias a la música, hemos conseguido que comiera después de dos días de no haber probado nada”, escribía un día una madre

a las musicoterapeutas. A la familia de Imram la música les ha permitido desconectar y combatir el estrés: “lo pasas muy bien, desconectas, vas haciendo y no piensas, disfrutas. Y a Imran también le va muy bien. Está más relajado.”

Y a los padres de Siena, una niña que recibió una decena de sesiones de musicoterapia en casa y que murió a consecuencia de una enfermedad neurodegenerativa el año pasado, les permitió “ilusionarnos y preparar después de cada sesión de musicoterapia como sería la siguiente” en un momento en que el pronóstico de Siena era muy grave.

El psicólogo del servicio, Daniel Toro-Pérez, valora muy positivamente la iniciativa y explica que, a la espera de estos

resultados, sí empiezan a tener evidencia de que esta intervención proporciona otra mirada para conocer mejor al niño y sus familiares, refuerza el vínculo con los profesionales sanitarios y favorece la creación de recuerdos significativos del niño en situación de fin de vida con su familia.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona trata cada año a 350 niños que requieren atención paliativa y a la complejidad. Dos tercios son niños con enfermedades graves que pueden morir durante la infancia y el resto, niños con enfermedades crónicas complejas. ■

# La certificación del rol de enfermera de práctica avanzada reconoce el esfuerzo, la valía y la trayectoria de las profesionales

En los últimos años, el incremento de la complejidad de los pacientes atendidos en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha hecho cada vez más necesaria la incorporación de un perfil de enfermera con competencias de nivel avanzado. Con la voluntad de regularizar sus funciones, se ha llevado a cabo un proceso que determina cuáles son las competencias que la enfermera de práctica avanzada debe alcanzar para obtener la certificación.

La enfermera de práctica avanzada (EPA) es una enfermera que ha adquirido un conocimiento experto y posee una experiencia demostrable en las funciones asignadas, grandes habilidades para la toma de decisiones complejas y, también, competencias clínicas para una práctica amplia. Estas enfermeras aportan importantes respuestas a las necesidades de salud de la población y hacen más eficiente el servicio en términos de costes.

## Regularización de las funciones

En el ámbito internacional, la EPA tiene un rol estructurado, pero en el Estado español no existe ningún marco homogéneo que establezca los criterios que debe cumplir una enfermera para desempeñar el rol de práctica avanzada, sino que cada centro determina su propio protocolo. En Cataluña, se ha intentado avanzar en la dirección de reconocer este rol formalmen-

te, pero todavía no existe un único documento que regularice las funciones que deben llevar a cabo las enfermeras de práctica avanzada.

## El modelo de enfermera de práctica avanzada del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Con el objetivo de desarrollar un modelo propio, el Hospital tomó como referencia el modelo de Ha-

Hamric (2009), un protocolo internacionalmente aceptado sobre el rol de práctica avanzada, que incluye una comprensión integradora de la EPA y establece la importancia del su rol fijándose en unos conceptos y criterios primarios: educación de posgrado, certificación en la especialidad (experticia en el área concreta) y una práctica clínica centrada en los pacientes y/o la familia. Asimismo, Hamric establece que estos criterios primarios deben perfilarse mediante otros criterios complementarios, que son el liderazgo, la docencia y la investigación. Asimismo, es esencial que la profesional tenga en cuenta el entorno del paciente, porque éste, cada vez más, necesita una atención ad hoc en función de sus características sanitarias y, también, sociales.

El protocolo del Hospital determina que la enfermera, después de verificar que cumple los criterios primarios y acreditar que está desarrollando las competencias complementarias requeridas, debe cumplimentar el cuestionario de autoevaluación IDREPA, que acabará consensuándose con su responsable directo. IDREPA es un sistema que permite a las profesionales autoevaluarse para reconocer si su perfil ofrece los conocimientos y facultades necesarios para ser considerada una enfermera de práctica avanzada.

El Hospital cuenta con dos roles de enfermera de práctica avanzada que proporcionan atención directa en áreas concretas: la enfermera experta clínica, que se ocupa del cuidado de pacientes en situaciones agudas, y la enfermera gestora de casos, que lleva a cabo la gestión global y continuada del paciente derivado de la cronicidad.

Inma Rodríguez, adjunta a la Dirección de Enfermería, explica que la previsión es que durante el año

2022 se certifiquen en el Hospital diez enfermeras de práctica avanzada. El número de enfermeras que desempeñarán este rol irá creciendo progresivamente, pero no de forma ilimitada. Inma Rodríguez añade que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona necesitará, a largo plazo, unas 50 enfermeras de práctica avanzada.

## Proceso de solicitud

Para desempeñar el rol de enfermera de práctica avanzada, el Hospital pide que se cumplan los criterios primarios y complementarios del modelo de Hamric, que se ocupe un puesto de trabajo que realmente necesite esta función y que se entregue el cuestionario IDREPA autoevaluado y administrado por el responsable superior, quien confirmará la información adjunta. Con toda esta documentación, se elabora una memoria que se envía a la Dirección de Enfermería, junto con documentación adicional, como el currículum profesional. El comité de evaluación del Hospital, formado por todas las direcciones del centro, valora entonces los datos aportados y toma la decisión de certificar a la enfermera con este nuevo rol.

## Reconocimiento del rol de práctica avanzada

Las enfermeras de práctica avanzada disponen de una acreditación distinta a la del resto de enfermeras, así como de una valoración económica que reconoce su esfuerzo, su trayectoria y su valía. Esta certificación se evalúa durante cinco años consecutivos mediante una memoria actualizada y resultados contrastados. Este seguimiento, por tanto, permite adaptar constantemente los conocimientos de la EPA al entorno del pa-



ciente y de las familias. Carmen Yoldi fue la primera enfermera certificada de práctica avanzada del Hospital. Forma parte del equipo interdisciplinario de endocrinología, como enfermera educadora en diabetes del Área de Atención Ambulatoria, y tiene una trayectoria de más de 20 años en la atención enfermera del paciente diabético pediátrico. Es autora de diversas publicaciones en el ámbito de la investigación enfermera y una profesional de referencia en la difusión de conocimientos. Yoldi destaca que el hecho de ser la primera enfermera acreditada como EPA del Hospital la hace sentir muy orgullosa, no tanto por ser la primera, sino por abrir un nuevo camino en el reconocimiento de la atención y el acompañamiento que las enfermeras ofrecen a los pacientes y a las familias. Asimismo, Yoldi afirma que está segura de que pronto serán muchas las compañeras enfermeras que conseguirán esta acreditación, y agradece a la Dirección de Enfermería del Hospital que haya dado este paso para reconocer la figura de la EPA, aunque considera que se debe seguir luchando para que la administración pública establezca un criterio unificado que determine las funciones de la EPA, no sólo en Cataluña, sino también a nivel estatal. ■

De izquierda a derecha:  
Emma Gómez, Irune Goicoechea,  
Inma Rodríguez y Carmen Yoldi

**La certificación de la EPA pretende reconocer el valor de la práctica avanzada**

**Con la certificación de práctica avanzada, el Hospital promueve la formación de las enfermeras**

# El hub de innovación pediátrica i4KIDS hace realidad proyectos innovadores en pediatría y salud materna

i4KIDS es una red de innovación pediátrica coordinada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona que tiene el reto de identificar y apoyar proyectos de innovación del ámbito de la pediatría y la maternidad que destaquen por la capacidad de generar un cambio en la sociedad y en el cuidado de los niños. Cuenta con 28 entidades miembros, que reúnen a más de 75 grupos de investigación, 32 empresas comerciales, organizaciones de pacientes, inversores privados y administraciones públicas. El proyecto está cofinanciado por la Unión Europea a través del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER).

El hub de innovación pediátrica i4KIDS es una iniciativa liderada desde el Hospital, pero que cuenta con la colaboración de 28 entidades miembros dirigidas a potenciar el conocimiento y la innovación pediátrica. Además, el hub reúne a 75 grupos de investigación, 32 empresas vinculadas a la industria, asociaciones de pacientes, administraciones públicas y otras instituciones del ecosistema de innovación de Cataluña. El hub de innovación pediátrica i4KIDS tiene la misión de promover y potenciar la innovación científica, animando a todos sus mi-

embros y grupos científicos a trabajar para aportar soluciones diseñadas, desarrolladas y testadas con los niños y niñas. Sus valores están basados en el respeto, responsabilidad y compromiso para crear una sociedad mejor ofreciendo soluciones reales y de calidad en salud infantil y materna. “El reto del hub i4KIDS es generar valor y progreso social para que la atención pediátrica sea más efectiva, segura y eficiente para los niños y las familias”, comenta Xavier Puñet Ortiz, Promotor de la red i4KIDS.

i4KIDS dispone de un equipo

multidisciplinar que ofrece una amplia gama de servicios que permiten estar presentes en todos los pasos del proceso de innovación:

- **Asesoramiento experto.** El hub pone en contacto a los innovadores con los verdaderos expertos de cada necesidad: clínicos y pacientes.
- **Análisis de viabilidad.** Se ofrece soporte valorando la oportunidad de mercado, la necesidad clínica y el modelo de negocio de la idea innovadora.
- **Financiación.** Se acompaña a cada proyecto en el diseño de la estra-

tegia de financiación durante las primeras etapas de su desarrollo, mediante ayudas propias del hub y de su ecosistema.

- **Desarrollo.** El hub dispone de varios servicios, herramientas y tecnologías que ayudan a incrementar el valor de cada proyecto.
- **Investigaciones clínicas.** Los miembros de i4KIDS son referentes en el desarrollo de estudios clínicos en el ámbito pediátrico.

## Pediatric Innovation Day

El Pediatric Innovation Day es una jornada científica organizada por el hub de innovación pediátrica i4KIDS y coordinada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Este evento anual reúne a expertos del mundo de la innovación, la ciencia, el emprendimiento y la salud en el ámbito materno-infantil y va dirigido a todas aquellas personas que tienen un proyecto innovador o quieren apoyar la innovación en el ámbito de la pediatría y la maternidad.

El Pediatric Innovation Day incluye una convocatoria de proyectos innovadores que se desarrollan en el ámbito de la pediatría y la salud materno-infantil y que optan a un premio otorgado por un jurado con el objetivo de premiar las mejores propuestas.

## Proyectos reconocidos por i4KIDS

### The Smart Lollipop

The Smart Lollipop es un dispositivo médico no intrusivo en forma de piruleta inteligente cuyo objetivo es detectar en la saliva del niño biomarcadores de diferentes patologías. Está dirigido a los niños para poder supervisar y controlar su salud con una tecnología de biosensor y, por

tanto, prevenir posibles riesgos. La piruleta, equipada con un lector electrónico, muestra los resultados del diagnóstico en pocos minutos y en una plataforma online. Los profesionales que han desarrollado esta herramienta han centrado sus esfuerzos en el diagnóstico y el seguimiento, mediante este sistema, de la celiaquía, pero en el futuro tienen previsto ampliarla a otras enfermedades. The Smart Lollipop es un proyecto médico-tecnológico que recibió el primer premio del Pediatric Innovation Day 2021.

## Gate2Brain

El DIPG —glioma difuso intrínseco de tronco— es el cáncer cerebral más grave que existe, y afecta aproximadamente a dos niños por cada millón. Por ahora, no existe ninguna cura ni tratamiento eficaz para esta enfermedad. Gate2Brain es una spin-off biotecnológica que se centra en el desarrollo de terapias que atraviesan de forma eficiente las barreras biológicas, como la barrera hematoencefálica. Mediante una plataforma tecnológica patentada basada en péptidos que mejoran el transporte de fármacos hacia el cerebro, Gate2Brain tiene como objetivo hacer frente a tumores cerebrales de barrera intacta, como el DIPG.

Gate2Brain es un proyecto terapéutico que quedó finalista del Pediatric Innovation Day 2021.

## Blapp

Blapp es una plataforma de rehabilitación logopédica autoadaptativa, con posibilidad de control remoto y ludificada, que permite aplicar la terapia en el ámbito doméstico. Todos los contenidos están validados por un equipo especialista y ofrece apoyo a los pacientes en cualquier sitio, por lo que se reduce la carga de trabajo de los terapeutas y las familias.



Blapp es un proyecto digital que nace a partir de una necesidad asistencial y recibió el segundo premio del Pediatric Innovation Day 2021.

## Neosónicos

El dispositivo Neosonics, desarrollado por Newborn Solutions, es un sofisticado sistema de ingeniería de precisión que utiliza ultrasonidos de alta frecuencia para medir la concentración de glóbulos blancos en el líquido cefalorraquídeo bajo la fontanela infantil, la región de la cabeza donde los huesos todavía no están cerrados. Neosónicos es el primer dispositivo que permite detectar la meningitis infantil mediante un procedimiento no invasivo. Actualmente, el único sistema de detección del que se dispone es la punción lumbar. Esta infección, potencialmente mortal, es muy difícil de diagnosticar, especialmente en los bebés porque los síntomas de la enfermedad son muy inespecíficos.

Neosonics es un proyecto médico-tecnológico que recibió el tercer premio del Pediatric Innovation Day 2021. ■

**i4KIDS**  
PEDIATRIC INNOVATION HUB  
Together for a Better Child Life

*De izquierda a derecha: Jaume Pérez, Roser Arnalte, Sofía Ferreira, Cindy Lembart y Àngels Molina (de pie), Arnau Valls y Xavier Puñet (agachados)*

**El i4KIDS tiene el objetivo de convertirse en un hub referente, sobre todo a nivel europeo e internacional**

# El interferón, proteína clave para la COVID-19

La plataforma Kids Corona comprende varias líneas de investigación para dar respuestas específicas a las diferentes preguntas que plantea la enfermedad y estudiar el comportamiento de la COVID-19 en la población pediátrica y gestante.

Los niños pueden ser la clave para resolver los interrogantes que sigue planteando la COVID-19

Los interferones de tipo 1 son los que determinan la respuesta inicial que lleva a cabo el organismo contra la COVID-19

Actualmente, varios investigadores del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tienen abiertas diferentes líneas de investigación, entre ellas la que ha determinado que el interferón, una proteína que producen las células del sistema inmunitario, es clave para entender la respuesta del organismo a la enfermedad.

La plataforma Kids Corona es una iniciativa única que nace para saber si los niños y niñas tienen cierta protección natural contra la COVID-19 y cómo afecta a las mujeres embarazadas esta enfermedad. Se trata de una plataforma de acceso abierto para que investigadores de todo el mundo, profesionales de la salud y la ciudadanía puedan aunar esfuerzos para encontrar respuestas.

Juanjo García, jefe de Pediatría, especialista en enfermedades infecciosas infantiles y coordinador de la plataforma Kids Corona, apunta que desde el comienzo de la pandemia el equipo de investigadores se planteaba tres preguntas: «si los niños se infectaban de COVID-19, si transmitían la enfermedad y, por último, por qué no desarrollaban la infección al igual que los adultos».

En aquel momento ya era evidente que la mayoría de los niños y niñas sufrían la enfermedad de forma leve, pero había un grupo reducido de niños que desarrollaban un síndrome inflamatorio multisistémico pediátrico (MIS-C, por sus siglas en inglés) que afectaba a la vez, diferentes órganos del cuerpo. Lo más sorprendente de este extraño síndrome es que los síntomas se manifiestan al cabo de 4-6 semanas de haber pasado la COVID-19.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, en el marco de la plataforma Kids Corona, mantiene varias líneas de investigación con el objetivo de resolver los interrogantes que todavía hoy plantea la COVID-19. El reto es resolver en el entorno pediátrico algunos de los enigmas que siguen sin respuesta y frenar, gracias a estos descubrimientos, la incidencia del virus en la población adulta.

## Líneas de investigación desarrolladas

**Síndrome de Kawasaki y MIS-C.** En 2020, se inició una primera línea de investigación

que analizaba el comportamiento clínico e inmunológico de los enfermos que sufrían un síndrome multisistémico agudo en una segunda fase de la COVID-19, que se asimilaba a otra patología inflamatoria ya conocida, el síndrome de Kawasaki. Por último, esta investigación ha permitido determinar que, aunque la MIS-C y la enfermedad de Kawasaki comparten muchas similitudes, no son la misma patología, tal y como queda reflejado en dos publicaciones lideradas por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Concretamente en el Journal of Clinical Publication y en el Annals of Rheumatic Diseases.

Laia Alsina, jefa del Servicio de Alergia e Inmunología Clínica y coordinadora de la Unidad de Inmunología Clínica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y el Hospital Clínic, explica que todo este esfuerzo colectivo a escala mundial está permitiendo entender el comportamiento de la COVID-19, pero también está sirviendo para conocer mejor otras enfermedades, como el síndrome de Kawasaki, del que se tiene constancia desde la década de 1950 pero que nunca antes se

había investigado de forma simultánea a nivel internacional.

**El interferón.** La segunda línea de investigación tiene por objetivo entender el papel del interferón en la infección vírica, porque se sabe que el interferón, casi siempre, es fundamental en la contracción de una enfermedad de este tipo. Los interferones son un grupo de proteínas cuya actividad antivírica participa en la respuesta inmunitaria contra patógenos intracelulares, como los virus.

Cuando una célula es infectada por un virus, secreta interferones, un tipo de citoquinas que son proteínas cruciales para controlar el crecimiento y la actividad de otras células del sistema inmunitario. Los interferones activan las defensas antivíricas en las células cercanas a la infectada para limitar la propagación del virus.

En los últimos meses, se ha puesto de manifiesto que el interferón de tipo 1 tiene una intensa participación durante la fase inicial de la enfermedad en niños, lo que favorece que los niños y niñas desarrollen una afección leve. En cambio, en los adultos, el interferón pierde intensidad y, por tanto, el organismo está menos protegido frente a la COVID-19.

Las investigadoras que han liderado el estudio, Iolanda Jordan, experta en Cuidados Intensivos Pediátricos e investigadora del Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), y Laia Alsina, jefa del Servicio de Alergia e Inmunología Clínica, han comparado la respuesta del interferón y otras citoquinas en más de 80 pacientes, tanto adultos como niños, que han sido infectados

por el SARS-CoV-2 y han presentado varios grados de afectación. Su objetivo es identificar marcadores que permitan predecir, en el momento del diagnóstico, qué pacientes desarrollarán la enfermedad de forma grave para poder personalizar el tratamiento en el futuro, así como diferenciar esta patología de otras enfermedades con componente inflamatorio sistémico, tales como la sepsis.

**Las citoquinas.** La tercera línea de investigación se centra en entender por qué en los casos en los que se da una respuesta inflamatoria de tipo MIS-C tan importante, como en algunos niños que sufren COVID-19 en una segunda fase de la enfermedad, se produce también una reacción mínima del interferón. En este sentido, se ha podido demostrar que unos niveles bajos de expresión del gen *CIITA* y unos altos niveles de expresión del gen *SOCS1* se correlacionan con los casos más graves de COVID-19.

Esto provoca una respuesta antivírica ineficiente en una fase inicial, conjuntamente con el desarrollo de una tormenta perfecta de citocinas, que son pequeñas proteínas que actúan como mensajeros entre las diferentes células del sistema inmunitario y que, a su vez, se encargan de coordinar una respuesta inmunitaria eficaz para combatir la infección. Todo este conjunto de elementos provoca posteriormente una inflamación multisistémica de los órganos.

Estos resultados, publicados en la revista *iScience*, indican que el análisis del patrón de expresión de algunas citocinas y de los genes seleccionados podrían servir en el futuro como biomarcadores



para identificar a los pacientes con mayor riesgo de desarrollar una COVID-19 grave, lo que podría abrir la puerta a nuevas opciones terapéuticas para hacer frente a esta enfermedad.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona también ha iniciado otra línea de investigación, en colaboración con el consorcio internacional COVID Human Genetic Effort, para determinar si hay factores genéticos que, de una u otra forma, predispongan a un paciente a sufrir COVID-19.

Iolanda Jordan explica que disponer de cada vez más información sobre este virus ha ido modificando los fármacos que se administran a los pacientes pediátricos. Inicialmente, los medicamentos iban dirigidos a detener la infección. Sin embargo, cuando se observó que lo que perjudicaba al enfermo era la inflamación de los órganos, se dio prioridad a la terapia inmunomoduladora. Jordan añade que todavía estamos lejos de tener una pauta preventiva, pero en cambio hemos avanzado mucho en cuanto a la administración del tratamiento. ■

**Los niños y niñas presentan niveles más elevados de interferón de tipo 1 que los adultos, lo que explicaría por qué la COVID-19 tiene una incidencia más baja y es más leve en la población infantil**



**Especialízate**

**con los cursos**

**del Hospital**

**Sant Joan de Déu**

**Barcelona**

Descubre la **oferta formativa pediátrica y obstétrica de alta especialización** y aprende con los profesionales del Hospital.

Te ofrecemos cursos acreditados, simulación clínica avanzada, formación online y presencial y un equipo docente que te ayudará a conseguir tus objetivos.

MÁS INFORMACIÓN:  
<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org>