

PAIDHOS

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

Número **18**
Octubre 2023

Población
Asistencia
Investigación
Docencia
Hospitalidad
Organización
Sostenibilidad

Buenos resultados
clínicos en la
monitorización
cardíaca remota
en población
pediátrica - 8

20 años de
investigación
en oncología
infantil - 10

Proyecto pionero
para la prevención y
la promoción de la
salud mental de los
adolescentes - 34



Red Únicas: 25 hospitales se unen para mejorar la atención a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

La investigación y la innovación son elementos esenciales para la mejora de nuestro sistema sanitario y, por supuesto de los centros hospitalarios. Si, además, desde los hospitales somos capaces, no sólo de generar conocimiento, si no, también, de compartirlo, nuestra labor será todavía más valorada por los pacientes y sus familias, que son, en definitiva, a quien nos debemos.

Esta es la razón por la cual se pone ahora en marcha el proyecto Únicas, una red de 25 hospitales españoles que se unen para mejorar la atención a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias. Una red en la que se ha implicado de manera decisiva el Ministerio de Sanidad y los gobiernos autonómicos a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Con esta iniciativa, impulsada por el Hospital Sant Joan de Déu y por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), pretendemos evitar lo que está ocurriendo actualmente con uno de cada cuatro niños afectados por una enfermedad minoritaria, que tarda 10 años o más en obtener un diagnóstico y un tratamiento.

En este número de la revista Paidhos explicamos este proyecto incluyendo el testimonio de Covadonga, la mamá de Alonso, que tuvo que consultar a diversos especialistas de diferentes ciudades durante 5 años hasta que encontró un diagnóstico en nuestro centro.

Además, la revista incluye ejemplos de cómo la tecnología nos ayuda a mejorar la calidad de vida de los pacientes, como es el caso de la monitorización cardíaca remota o la medicina nuclear, sin descuidar otros aspectos más humanistas, como puede ser la gestión del dolor o las actuaciones para la prevención y la promoción de la salud, especialmente la salud mental de nuestros jóvenes, en un momento tan complejo para ellos. El programa Henka, del que hablamos en estas páginas, puede ayudarles a combatir el malestar emocional desde la resiliencia como constructo.

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

PAIDHOS

Sumario

Núm. 18 Octubre 2023

- 4 25 hospitales de España se unen para mejorar la atención a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias

- 8 La monitorización cardíaca remota mejora los resultados clínicos en la población pediátrica

- 10 Veinte años de investigación en oncología infantil

- 12 Nuevo servicio de medicina nuclear para avanzar en el diagnóstico y la investigación de las enfermedades pediátricas

- 14 Medicina de precisión para el tratamiento del cáncer pediátrico

- 16 Empieza el ensayo clínico del CAR-T ARI en niños con leucemia limfoblástica

- 18 Partes diferidos

- 20 *Huddles*, una herramienta para mejorar la comunicación

- 22 Entrevista con Joan Comella, director de investigación, innovación y gestión del conocimiento del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

- 26 Nace el Ágora de la ciencia para dar visibilidad a la investigación

- 28 La Escuela de Salud, un proyecto de referencia en promoción y educación para la salud

- 30 El cuidado del suelo pélvico en mujeres con riesgo evita problemas en el futuro

- 32 Una mejor gestión del dolor en los hospitales es posible

- 34 Proyecto pionero para la prevención y la promoción de la salud mental de los adolescentes

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinación

Departamento de Marketing
y Comunicación

Realización

Eprantia Press
648 700 071

Diseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías

Servicio de Medios Audiovisuales
de l'Hospital Sant Joan de Déu

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



25 hospitales de España se unen para mejorar la atención a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias

25 hospitales españoles se han unido para crear una red que mejore la atención a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias. La red Únicas tiene como objetivo ofrecer una solución global para los pacientes pediátricos que padecen enfermedades minoritarias, teniendo en cuenta las necesidades tanto del proceso asistencial – desde el diagnóstico al tratamiento –, como las sociofamiliares.

La red Únicas es una iniciativa liderada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Cuenta con la implicación del Ministerio de Sanidad y también de los gobiernos autonómicos a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Según Juan Carrión, presidente de FEDER, “con esta red, queremos evitar que las familias hagan un peregrinaje entre diversos hospitales para conseguir que se identifique la afección de su hijo. Por ello, es un placer colaborar con

él desde FEDER, ya que supone un excelente ejemplo de trabajo en red que se esfuerza por mejorar la atención de nuestro colectivo.”

En su opinión, “conocer el nombre de la enfermedad, que ese diagnóstico precoz sea una realidad, es clave para poder orientar después todo el trabajo de los especialistas en la búsqueda de tratamientos que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias”.

Por su parte, Manel del Castillo, director gerente del Hospital Sant Joan de Déu, afirma que la red Únicas “es un proyecto que

pretende dar respuesta global a los pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias” y añade: “pretendemos disminuir estos tiempos de espera para conseguir un diagnóstico por la vía de colaborar entre centros, compartiendo información. Se trata de que se mueva el conocimiento, no los pacientes”.

Afirma que además “hay un impacto en las políticas de género, ya que muchas veces quien deja de trabajar para hacer de gestora de sus hijos son las madres, quienes tienen que abandonar su trabajo y su ciudad para desplazarse a otra

población para poder cuidarlos. Esto se puede cambiar”.

Según Manel del Castillo, “somos una red de 25 hospitales que crearán una plataforma tecnológica para compartir datos, lo que nos permitirá mejorar: el modelo de atención multidisciplinar, la accesibilidad de estos pacientes gracias a la telemedicina, el diagnóstico a partir de técnicas de diagnóstico de precisión y la equidad del acceso a las terapias avanzadas”.

Efectivamente, los 25 hospitales trabajarán de forma conjunta ofreciendo un modelo asistencial holístico 360º, que se desarrollará a través de 3 plataformas:

- **Plataforma de datos**, que a través de una infraestructura tecnológica específica permitirá la compartición de datos de forma federada entre todos los actores implicados en la atención. Cada centro asociado conservará su propia información, pero se consensará la información necesaria a compartir para generar el conocimiento que permita avanzar hacia modelos de



predicción y prevención personalizados.

- **Plataforma de soporte a la investigación**, que tendrá por objetivo disminuir el número de pacientes sin diagnóstico e incrementar el número de terapias específicas, a través del desarrollo de técnicas de diagnóstico de precisión y terapias

avanzadas. Estos avances se desarrollarán de forma conjunta entre los hospitales de la red y las universidades, centros de investigación, industria farmacéutica y empresas de tecnología sanitaria implicadas en el proyecto.

- **Plataforma de servicios** a los pacientes y sus cuidadores, que permita a través de la creación

De izquierda a derecha: Manel del Castillo, director gerente del Hospital Sant Joan de Déu; Meritxell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados; Juan Carrión, presidente de FEDER, y Javier Cobas, subdirector gerente del Hospital Universitario La Paz

UNICAS



- El objetivo es poner en marcha una red de centros sanitarios para mejorar la atención de los pacientes pediátricos con enfermedades poco frecuentes

- El diagnóstico precoz es clave para encontrar tratamientos que mejoren la calidad de vida de los pacientes

“Se trata de que se mueva el conocimiento, no los pacientes”

de un centro de telemedicina especializado (CORTEX), una plataforma web adaptada a las necesidades de los pacientes y sus familias y una escuela de cuidadores (UNICAS ACADEMY) para mejorar el acceso de los pacientes a los cuidados que necesitan.

Dificultades en el diagnóstico

La existencia de más de 10.000 enfermedades minoritarias, algunas de ellas ultrararas (solo se dan unos pocos casos en todo el mundo), dificulta su diagnóstico porque son desconocidas incluso por muchos profesionales de la salud.

Esta situación provoca que muchos niños tengan que esperar años y someterse a decenas de pruebas y visitar numerosos especialistas hasta obtener un diagnóstico definitivo. En la actualidad, el promedio de tiempo de espera para tener diagnóstico es de cuatro años desde que presentan los primeros síntomas hasta que se les diagnostica la enfermedad. Pero, en el caso del 25% de estos pacientes, el plazo llega a 10 años o más.

Muestras representativas

La obtención de muestras re-

presentativas de pacientes afectados de una enfermedad minoritaria permite conocer la historia natural de la enfermedad e impulsar investigaciones para hallar nuevos tratamientos. Actualmente, el 95% de las enfermedades minoritarias no disponen de un tratamiento específico.

Uno de los principales hándicaps con los que se encuentran los investigadores para impulsar estudios que permitan descubrir nuevos tratamientos es conseguir una muestra significativa de pacientes. Al tratarse de enfermedades minoritarias, el número de afectados en una comunidad autónoma es muy reducida y es necesario buscarlos a nivel estatal y mundial.

Acceso a tratamientos avanzados para todos

Otro de los objetivos de Únicas es garantizar que todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia, tienen acceso a los tratamientos más avanzados de su enfermedad y recursos de atención necesarios. Para ello, la red prevé que los profesionales sanitarios que forman parte de Únicas mantengan contacto a través de la telemedicina para consensuar las acciones con los profesionales referentes en una patología concreta.

Presentación en el Congreso y visita del Ministro de Sanidad

El pasado 28 de febrero, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias, se presentó en el Congreso de los Diputados la red Únicas. El acto contó con la intervención de la Presidenta del Congreso, Meritxell Batet; de la ministra de Sanidad en aquel momento, Carolina Darias, del Director gerente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y del Presidente de FEDER. Además, asistieron al acto miembros de la Mesa del Congreso, de la Comisión de Sanidad y Consumo y portavoces del Congreso.

Por su parte, el actual ministro de Sanidad en funciones, José Miñones, visitó el pasado 6 de julio el Hospital Sant Joan de Déu, donde anunció la aprobación, por parte del consejo de ministros, de una partida de 42 millones de euros para apoyar el desarrollo de la red Únicas. El ministro puso de relieve que este proyecto es una urgencia y es prioritario para su departamento. Además, destacó que “Únicas hará posible un salto cualitativo y cuantitativo en la atención a niños y niñas de todo el país que sufren enfermedades poco frecuentes”. ■

ASPECTOS CLAVE

- **Normalización:** estandarizar y protocolizar la forma de trabajar.
- **Modelo asistencial:** proporcionar una visión integral del paciente, de principio a fin, y de la enfermedad atendido por un equipo multidisciplinar, sin importar la ubicación geográfica.
- **Proximidad:** prestar apoyo a las familias y a los cuidadores a lo largo de todo el proceso.
- **Accesibilidad:** poder atender de forma remota a pacientes desde cualquier nodo de la red.
- **Sostenibilidad:** enfoque de permanencia, posibilidad de ampliación y de mejora continua.
- **Proceso común:** conseguir de forma consensuada un proceso básico común para toda la red Únicas.

La experiencia de la familia de Alonso



Alonso es un niño de 10 años que vive en Asturias y que tiene una enfermedad minoritaria llamada encefalopatía epiléptica KCNQ2. Los síntomas de esta patología aparecieron nada más nacer en forma de convulsiones, pero sus padres no consiguieron un diagnóstico hasta al cabo de cinco años. Mientras tanto, sufría otros problemas de salud de tipo digestivo, de visión y de retraso motor.

Durante esos años, la familia de Alonso consultó a especialistas de centros de diferentes ciudades sin obtener un diagnóstico. Finalmente, un equipo del servicio de Neurología del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona logró establecer el diagnóstico e iniciar un tratamiento para combatir los síntomas, ya que su enfermedad no tiene cura.

Su madre, Covadonga, cree que la puesta en marcha de la red Únicas supondrá un gran avance en la atención a estos pacientes. “Ojalá hubiera existido una red de estas características que me ofreciera toda la información disponible sobre la enfermedad

de mi hijo” y añade: “me hubiera ahorrado muchas noches sin dormir buscando información sobre los síntomas que tenía Alonso, intentando saber cuántos niños se encontraban en la misma situación que él y buscando tratamientos que pudieran resultarle útiles y expertos que pudieran tratarle”.

Covadonga ha perdido la cuenta de los viajes que ha realizado a Madrid y Barcelona en los últimos 10 años. “Si los médicos que tratan estos niños tienen la posibilidad de acceder a los mayores expertos en enfermedades minoritarias y conocer qué pruebas es conveniente hacer en cada caso, las familias afectadas nos ahorraremos muchos viajes, ya que nuestros niños solo tendrán que hacer los estrictamente necesarios, para someterse a pruebas o estudios que no pueden hacerse en su comunidad”. En su opinión, “eso será muy importante. Y no solo por el coste económico que comportan estos viajes, que es alto, sino también por las molestias que para un niño enfermo suponen”. ■

Actualmente, un 25% de los niños afectados tardan 10 años o más desde que presentan los primeros síntomas hasta que se les diagnostica la enfermedad

La monitorización cardíaca remota mejora los resultados clínicos en la población pediátrica

El 2012, el Hospital Sant Joan de Déu fue pionero en implantar un programa de monitorización cardíaca remota en pacientes pediátricos con una enfermedad rara, la laminopatía, y que tenían un alto riesgo de sufrir arritmias graves. Aquella experiencia, con el tiempo, ha ido creciendo y hoy el programa eRITME permite controlar varios síndromes arrítmicos relacionados con la muerte repentina en todo el mundo.

El desarrollo de la tecnología de los últimos años permite superar barreras que hasta no hace mucho se consideraban infranqueables. Uno de los campos en que los adelantos, sin duda, son más significativos es el que está relacionado con la monitorización a distancia. La miniaturización de los equipos y la mejora de las conexiones inalámbricas permiten explorar la telemedicina y ofrecer múltiples soluciones que hacen que el concepto tradicional de hospital se diluya y se avance hacia un hospital líquido, donde la comunicación con los pacientes por medio de las nuevas tecnologías permita un modelo asistencial más permeable y facilite la atención a distancia.

En línea con esta filosofía, en 2012 la Unidad de Arritmias del Hospital Sant Joan de Déu, junto con la Fun-

dación Andrés Marcio - Niños contra la Laminopatía, inició un programa pionero para monitorizar en todo el mundo pacientes con laminopatía, una rara enfermedad congénita neurodegenerativa que afecta a los músculos, incluyendo el corazón. Los buenos resultados que se obtuvieron entonces animaron a ir ampliando las indicaciones. Hoy, el programa eRITME monitoriza a distancia 500 pacientes en todo el mundo, con diferentes síndromes arrítmicos relacionados con la muerte repentina, como el síndrome de QT largo, el síndrome de Brugada, miocardiopatías, TANGO2 y otras metabopatías, además de la laminopatía y otras enfermedades neuromusculares.

“El gran reto con el cual nos hemos tenido que enfrentar siempre es la falta de equipos desarrollados para

pacientes pediátricos. Hemos tenido que ser imaginativos y adaptar los equipos que están pensados para los adultos. Ahora, gracias al uso que hemos hecho nosotros, hemos conseguido que estas herramientas que empezamos a usar fuera de indicación ya tengan un nivel alto de evidencia y se recomienda el uso de manera bastante clara”, explica la Dra. Georgia Sarquella-Brugada, responsable de la Unidad de Arritmias, Cardiopatías Familiares y Muerte Repentina del Hospital Sant Joan de Déu.

EL CORTEX y ENIGMA, herramientas de centralización

La posibilidad de reducir cada vez más la medida de los equipos, unido a las herramientas que han mejorado la

conectividad, ha hecho que los datos recogidos hayan crecido de manera exponencial, pasando de casi no tener a disponer de una cantidad de datos tan grande que planteen nuevos retos, como por ejemplo como aprovecharlos mejor o como filtrarlos de manera precisa y adecuada.

En este proceso de crecimiento, el Hospital Sant Joan de Déu desarrolló una estructura, el CORTEX, que incluye la recogida de datos. Teniendo en cuenta que los pacientes vienen de todo el mundo, se está adaptando la plataforma ENIGMA para centralizar todos los datos recogidos por los diferentes equipos de monitorización, cosa que permite hacer un seguimiento 24 horas al día, para que todo el equipo de Arritmias pueda determinar de manera precoz si se produce cualquier empeoramiento.

“De este modo, es posible evitar muchos desplazamientos al centro, que en algunos casos pueden ser muy complejos y requerir incluso viajes en avión. También nos permite hacer un control a distancia de los tratamientos y ver si los cambios funcionan sin necesidad de viajar”, añade la Dra. Georgia Sarquella-Brugada, que explica, además, que todo esto tiene un impacto positivo importante en los pacientes pediátricos, que no están sometidos al estrés de tener que abandonar su casa, evitando así el absentismo escolar y el absentismo laboral de los padres. Cosa que también redundaría en la idea de mejorar la sostenibilidad del sistema sanitario, evitando desplazamientos innecesarios.

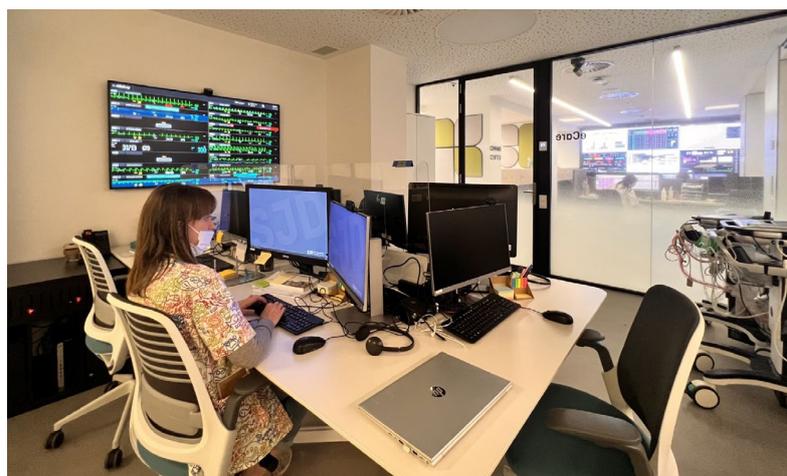
Evidencias de las ventajas

En todo este tiempo, también se han podido recoger múltiples datos que avalan los beneficios de



la monitorización cardíaca a distancia en los pacientes pediátricos. De este modo, se han conseguido reducir hasta un 45% las visitas en los hospitales y se ha conseguido hacer una detección más precoz de cualquier incidencia, permitiendo así una toma de decisiones más rápida. “Y todo esto, al final, también se acaba traduciendo en una disminución de la mortalidad”, añade.

Con todo, se espera poder explotar todavía más las posibilidades de esta monitorización a distancia, para lo cual será imprescindible poder desarrollar algoritmos de inteligencia artificial que ayuden a manejar los datos recogidos. “Una vez más, nos encontramos el problema que todos los algoritmos que hay actualmente se han desarrollado pensando en pacientes adultos, y ahora los tenemos que adaptar a nuestros pacientes”, explica la Dra. Sarquella-Brugada, que reconoce que también habrá que poder aprovechar los datos obtenidos para conseguir nuevas publicaciones científicas que permitan que el



conocimiento generado lo pueda aprovechar todo el mundo.

“Al final, estas herramientas nos permiten hacer un seguimiento muy próximo, a pesar de la distancia, y avanzarnos a la enfermedad. Todo se acaba resumiendo al poner el paciente en el centro de la atención e individualizar el tratamiento, y, para hacerlo, esta monitorización nos da un conocimiento muy valioso y nos permite superar problemas clásicos como la falta de continuidad en el seguimiento”, acaba señalando la cardióloga. ■

Veinte años de investigación en oncología infantil

El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona (PCGB) del Hospital Sant Joan de Déu ha inaugurado las nuevas instalaciones de su Unidad de Investigación en Cáncer Infantil – CaixaResearch, justamente cuando se cumplen 20 años de la creación de este laboratorio que se puso en marcha en 2003 y creció gracias a las donaciones de la sociedad civil. El nuevo espacio ha sido subvencionado por la Fundación “la Caixa” con 3 millones de euros, y por familias de pacientes y otras entidades de la sociedad civil, que han contribuido con aportaciones conseguidas mediante la organización de iniciativas diversas.

El nuevo equipamiento dispone de una superficie de 1.112 metros cuadrados e integra dos espacios diferenciados: por un lado, un laboratorio para el diagnóstico molecular y, por otro, uno destinado específicamente a la investigación.

“En un principio el estudio molecular del tumor solo se hacía en casos muy concretos y más por temas de investigación que no de asistencia. Actualmente, pero, se hace en todos los casos por que el diagnóstico molecular del tumor es imprescindible para poder pronosticar su evolución y determinar cuál es el tratamiento más adecuado que se tiene que dar al niño, lo que se conoce como medicina de precisión o personalizada. Forma parte del tratamiento estándar”, destaca Jaume Mora, director científico del SJD

Pediatric Cancer Center Barcelona.

En el laboratorio de investigación, un equipo de 50 investigadores se dedican al estudio de un amplio abanico de tumores del desarrollo: neuroblastoma; meduloblastoma; retinoblastoma; sarcoma de Ewing; glioma difuso de tronco cerebral o DIPG; glioma de alto grado pediátrico; rhabdomyosarcoma; osteosarcoma; leucemias; tumores vasculares; histiocitosis y gliomas de bajo grado.

Adelantos claves

Algunos de los trabajos de investigación que, a lo largo de las dos últimas décadas, se han llevado a cabo han permitido mejorar el diagnóstico de algunos cánceres y personalizar su tratamiento.

En la práctica, estos avances han hecho posible que algunos niños puedan ser tratados con éxito sin necesidad de quimioterapia y otros, los que presentan tumores muy agresivos, con terapias muy personalizadas y dirigidas a las alteraciones moleculares específicas del tumor.

Un ejemplo paradigmático es el caso del neuroblastoma, un tumor que tiene su origen en las células inmaduras del sistema nervioso periférico. En sus inicios, el equipo de investigadores que entró a trabajar en el Laboratorio de Oncología Infantil de Sant Joan de Déu se centró en la investigación de este tumor, que es el más frecuente durante los primeros cinco años de vida.

El año 2012, estos investiga-

dores identificaron varios marcadores genéticos que permiten, inmediatamente después del diagnóstico y en el plazo de 24 horas, predecir la agresividad del neuroblastoma. Esta información es clave porque ha hecho posible que, actualmente, la mitad de los pacientes con neuroblastoma superen la enfermedad solo con una cirugía, sin tener que recibir quimioterapia o radioterapia.

Paralelamente, profesionales de Sant Joan de Déu han participado en los ensayos de un tratamiento de inmunoterapia para los neuroblastomas de alto riesgo que ha mejorado ostensiblemente la supervivencia (de un 35 a un 75%). Este anticuerpo monoclonal (Naxitamab), creado al Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York y desarrollado por una compañía fundada por el padre de una paciente americana, fue aplicado por primera vez en el mundo en 2017, a un paciente del Hospital Sant Joan de Déu. El Naxitamab ya ha sido suministrado a más de 200



pacientes de todo el mundo. Los investigadores de Sant Joan de Déu también han tenido un papel relevante en los avances contra el retinoblastoma o cáncer de retina. Por primera vez en el mundo, han desarrollado, junto con la compañía biotecnológica VCN Biosciences, un virus oncolítico que ha evitado que tres niños quedaran totalmente ciegos. Se trata de un adenovirus o virus común responsable de los síntomas de resfriado que ha sido modificado en el laboratorio para que sea capaz de iden-



tificar, infectar y multiplicarse en las células cancerosas, y atacarlas de una manera selectiva dejando indemnes las sanas. ■

Un banco de tumores muy valioso para los investigadores

Los investigadores del Laboratorio de Oncología Infantil disponen, para sus trabajos de investigación, del banco de tumores pediátricos más grande de España. Desde hace quince años, el Servicio de Anatomía Patológica recoge, de manera sistemática, todas las muestras del tumor que se extraen a los pacientes a lo largo de su enfermedad. Lo hace con dos finalidades: por un lado, poder ofrecer a los pacientes un diagnóstico molecular y un tratamiento personalizado; y, por otro, para avanzar en la investigación de los tumores del desarrollo poniéndolas a disposición de investigadores

de todo el mundo. “La prioridad siempre es el paciente. Cuando llega al servicio de Anatomía Patológica, los patólogos seleccionan las muestras. Una parte de cada muestra se reserva para hacer el diagnóstico de la enfermedad por parte de los patólogos del Hospital, y el excedente se conserva para poder ser utilizado en investigación”, explica Cristina Jou, responsable del Biobanc del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

En la actualidad el banco de tumores del Hospital Sant Joan de Déu cuenta ya con más de 4.200 muestras de tumores. Además de estas muestras, que se conservan

congeladas, el Biobanc cuenta con muestras fijadas con parafina, así como ADN y ARN. Además, en más de 700 tumores, se han podido criopreservar muestras para poder realizar cultivos de células tumorales. “Se trata de un material extremadamente valioso para los investigadores. Es preciso no olvidar que el cáncer infantil es una enfermedad rara y que uno de los retos que nos encontramos los investigadores a la hora de impulsar un trabajo de investigación es poder disponer de suficientes muestras del tumor”, señala Cinzia Lavarino, jefa del laboratorio para el diagnóstico molecular. ■

Nuevo servicio de medicina nuclear para avanzar en el diagnóstico y la investigación de las enfermedades pediátricas

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona cuenta desde febrero con un Servicio de Medicina Nuclear que ofrece nuevas opciones de diagnóstico por la imagen y tratamientos a niños afectados de varias patologías, especialmente oncológicas, y abre nuevas perspectivas en la investigación de los tumores pediátricos.

El nuevo servicio está gestionado por Atrys Health –compañía global que presta servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento médico de precisión- a través de su filial SIMM Molecular y está ubicado en el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona porque un porcentaje significativo de los pacientes que requieren esta prueba presentan un tumor.

Durante el acto de inauguración del servicio, que tuvo lugar en febrero, el director gerente del Hospital Sant Joan de Déu, Manel del Castillo, destacó que “el servicio de Medicina

Nuclear supone un adelanto muy importante para el diagnóstico, el tratamiento y la investigación en enfermedades minoritarias y complejas que presentan muchos de nuestros pacientes y aporta un valor añadido a un centro pionero como es el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona”. Cada año, unos 1.400 pacientes del Hospital Sant Joan de Déu requieren una prueba diagnóstica de medicina nuclear. Son pacientes de oncología, principalmente pero también de nefrología (infecciones de orina, trasplantes, patología obstructiva),

endocrinología (gammagrafía de tiroides y tratamiento del hipertiroidismo), neurología (valoración de crisis epilépticas y de necesidades energéticas de cada región cerebral), reumatología (densitometrías óseas) y traumatología.

El presidente de Atrys, Santiago de Torres, resaltó que el nuevo servicio permite “no solo diagnosticar más rápido sino mejorar el pronóstico del cáncer en niños gracias al equipamiento médico más líder, además de conocer de manera precisa la extensión de la enfermedad y la res-



puesta al tratamiento. Esta colaboración con Sant Joan de Déu es una muestra más de nuestro compromiso con la excelencia, con la mejora de la calidad asistencial y la precisión diagnóstica”.

Investigación en oncología

Las nuevas instalaciones ofrecen, además, la posibilidad de avanzar en el tratamiento y la investigación de los tumores pediátricos, también llamados tumores del desa-

rrollo. Cuentan con dos habitaciones emplomadas de terapia metabólica que permitirán tratar algunos tumores con radiofármacos.

Las nuevas opciones terapéuticas incluyen estrategias en que se administran fármacos marcados con radionucleótidos (radiactivos) dirigidos contra dianas específicas del tumor marcadas con anticuerpos (inmunoterapia), radioinmunoterapia. Estas estrategias permitirán aumentar la especificidad y la eficacia de los nuevos tratamientos.

Los investigadores del SJD Pe-

diatric Cancer Center Barcelona y de SIMM iniciarán varias líneas de investigación para desarrollar diferentes marcadores que permitan en el futuro extender la radioinmunoterapia a todos los tumores sólidos pediátricos.

El nuevo Servicio de Medicina Nuclear, que también atiende adultos, dispone de tres equipos de última generación para el diagnóstico metabólico de los tumores, con las técnicas avanzadas de imagen PET-CT y SPECT-CT, además de las dos habitaciones emplomadas. ■

Cada any, uns 1.400 pacients de l’Hospital Sant Joan de Déu requireixen una prova diagnòstica de medicina nuclear

Medicina de precisión para el tratamiento del cáncer pediátrico

El programa de oncología de precisión de la SJD Pediatric Cancer Center del Hospital Sant Joan de Déu ha permitido tratar con éxito un niño con un tumor cerebral muy agresivo mediante dos medicaciones indicadas para el cáncer de pulmón en adultos.

Permite identificar las alteraciones moleculares de cada tumor para ofrecer, en función de ellas, una terapia personalizada

Este programa, del cual se han beneficiado ya más de 400 niños y jóvenes desde 2019, tiene como objetivo no solo determinar de manera más precisa qué tipo de cáncer tiene cada paciente, sino también identificar alteraciones moleculares del tumor que permitan ofrecer terapias personalizadas dirigidas en función de la alteración genética que presenta. Esto es lo que se hizo en el caso de Makar.

A este niño le diagnosticaron un grave tumor cerebral, un glioma hemisférico infantil de alto grado en 2018, cuando solo tenía unos meses de vida. En su ciudad natal, San Petersburgo, fue intervenido y tratado con quimioterapia sin éxito.

Cuando los oncólogos de su país ya no le ofrecían ninguna opción, la familia del niño se puso en contacto con el departamento de atención al paciente internacional del Hospital Sant Joan de Déu y envió una muestra del tumor del niño

para que el equipo de medicina de precisión del centro llevara a cabo un estudio de biología molecular.

El análisis molecular reveló que el tumor de Makar presentaba una alteración que involucra el gen ALK, que es frecuente en el cáncer de pulmón de adultos. “Al identificar esta alteración –relata el director asistencial del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, Andrés Morales– nuestro equipo de oncología de precisión empezó a buscar fármacos que trataran de manera específica esta alteración. Necesitábamos un fármaco para tratar de forma dirigida esta modificación del ALK y que sobre todo llegara bien al cerebro, una parte del organismo donde la acción de los fármacos cuesta más a causa de la barrera hematoencefálica que actúa como obstáculo para sustancias nocivas (entre las cuales los fármacos), una cosa positiva desde el punto de vista evolutivo, pero negativa para hacer llegar tra-

tamientos al cerebro y tratar estas enfermedades”.

Dos alteraciones en el gen ALK

Era la primera vez en el mundo que este medicamento se administraría a un niño en su situación. Por eso, los oncólogos de Sant Joan de Déu contactaron con la compañía farmacéutica para predecir qué dosis podía ser bien tolerada por el menor y a la vez eficaz. Semanas después de recibir el tratamiento, una resonancia magnética puso de manifiesto que la medida del tumor del niño se había reducido de manera notable, hasta casi desaparecer.

Tres meses después, pero, el glioma había generado resistencia al tratamiento y había crecido de nuevo. Los neurocirujanos del Hospital Sant Joan de Déu volvieron a



operar Makar, le extrajeron todo el tumor y lo enviaron a analizar. El estudio detectó una segunda alteración en el mismo gen ALK. Los oncólogos se plantearon entonces administrar al niño otro fármaco indicado también para el cáncer de pulmón en adultos. Una vez más, se tuvo que contactar con la farmacéutica correspondiente porque tampoco se había administrado nunca en casos como el de Makar.

El segundo tratamiento consiguió nuevamente reducir el tumor, pero este volvió a crecer. El niño fue intervenido y, seguidamente, recibió radioterapia con protones. Más de un año después -acabó su tratamiento en diciembre de 2022- el tumor continuaba desaparecido y no había evidencia de la enfermedad. ■

Más de 400 niños y jóvenes se han beneficiado de la medicina de precisión en el Hospital Sant Joan de Déu desde el 2019

Empieza el ensayo clínico del CAR-T ARI en niños con leucemia linfoblástica

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona inició el pasado mes de mayo un ensayo clínico para evaluar en pacientes pediátricos la eficacia del CAR-T académico ARI-0001, desarrollado con el Hospital Clínic y bautizado con este nombre en recuerdo a la paciente que lo impulsó y lo hizo posible mediante una campaña de mecenazgo. Este tratamiento fue aprobado en 2021 por la Agencia Española del Medicamento (AEMPS) en uso por exención hospitalaria para el tratamiento de adultos mayores de 25 años con leucemia linfoblástica de tipo B, resistente a los tratamientos convencionales.

La aprobación de este CAR-T académico fue consecuencia de los buenos resultados obtenidos en un primer ensayo clínico con ARI en niños y adultos con leucemia linfoblástica B que se hizo en el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic conjuntamente. A pesar de que los resultados fueron buenos en pacientes pediátricos, solo se aprobó su uso en adultos porque en 2018 ya se había aprobado un CAR-T de la industria farmacéutica (Kymriah) indicado para pacientes pediátricos. Ahora, se ha abierto el ensayo clínico con CAR-T ARI en ni-

ños en fases menos avanzadas de la enfermedad para mostrar si este tratamiento puede sustituir a otros asociados a más riesgos y efectos secundarios, como el trasplante de médula ósea.

Una niña de 7 años ha sido la primera paciente que ha recibido este tratamiento de inmunoterapia en el marco de este ensayo clínico que está previsto que dure dos años y que participen unos treinta pacientes de toda España.

Según Susana Rives, responsable de la Unidad de Leucemias y Linfomas del Pediatric Cancer

Center Barcelona (PCCB) del Hospital Sant Joan de Déu, “el CAR-T es una terapia que capacita el sistema inmunitario del paciente para que pueda reconocer, atacar y destruir las células cancerosas de manera dirigida” y añade: “consiste en realizar al paciente una extracción de sangre mediante aféresis, una técnica que permite separar los componentes de la sangre, para obtener linfocitos T, un tipo de células de su sistema inmunitario”.

Estos linfocitos son modificados en el laboratorio mediante técnicas de ingeniería genética para que ex-

presen en su superficie un receptor que es capaz de reconocer el antígeno tumoral que expresan las leucemias y linfomas de estirpe B y de este modo, destruir específicamente las células cancerígenas.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona fue uno de los primeros hospitales de Europa que empezó a trabajar con las terapias CAR-T en niños. El año 2016 fue el único hospital de España que participó en un ensayo clínico para estudiar la seguridad y efectividad de un CAR-T desarrollado por la compañía Novartis. Fue esta terapia la primera indicada para niños que fue aprobada por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) e incluida por el Ministerio de Sanidad en su cartera de servicios para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en segunda recaída. Con el desarrollo del CAR-T académico ARI, los investigadores esperan conseguir una nueva terapia que permita abordar la enfermedad antes y durante la primera recaída.

El ensayo clínico del CAR-T ARI para pacientes pediátricos que se ha iniciado ahora se enmarca dentro del plan de investigación pediátrica que el Hospital Clínic y el PCCB del Hospital Sant Joan de Déu llevan a cabo con el objetivo de que el CAR-T sea aprobado en el futuro por la Agencia Europea del Medicamento tanto para su administración a población adulta como infantil.

Salas blancas para el desarrollo de terapias avanzadas

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está acabando de habilitar en el PCCB una plataforma de cuatro salas blancas donde se

podrán desarrollar y producir terapias avanzadas, un enfoque terapéutico innovador que implica el uso de materiales biológicos o genéticamente modificados para el tratamiento de las enfermedades. Gracias a esta nueva infraestructura el Hospital podrá iniciar la producción de la terapia celular CAR-T, y la investigación de nuevos tratamientos, como, por ejemplo, una terapia génica para Inmunodeficiencias primarias para pacientes pediátricos que, en la actualidad, no disponen de un tratamiento eficaz.

Estas salas están concebidas y diseñadas para garantizar un control ambiental extremo que garantice la esterilidad y evite cualquier riesgo de contaminación microbiana durante la elaboración de los medicamentos o terapias avanzadas. Las salas cumplen con los más altos estándares de calidad, como la industria farmacéutica, y contará con la validación de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) para la producción de estas terapias. Este hecho es especialmente relevante, sobre todo teniendo en cuenta el entorno donde está situado, un hospital materno-infantil como Sant Joan de Déu y un centro monográfico de cáncer pediátrico donde se atienden un gran número de niños con enfermedades minoritarias. Esto permite avanzar en el modelo traslacional de Sant Joan de Déu que busca aplicar lo antes posible los resultados de la investigación a la práctica clínica.

Las salas blancas forman parte del proyecto Pediatric Infrastructures for Viral Therapy (PIVIT), coordinado por Manel Juan, investigador principal, jefe del Servicio de Inmunología del Hospital Clínic



y responsable de la plataforma conjunta HSJD-HCB. Este proyecto está cofinanciado por el Departamento de Investigación y Universidades de la Generalitat de Cataluña y dotarán al Hospital, PCCB y al Instituto de Investigación Sant Joan de Déu de unas instalaciones que permitirán desarrollar investigación e innovación de excelencia con los más altos estándares de calidad. ■

Sant Joan de Déu fue uno de los primeros hospitales europeos en trabajar en terapias CAR-T en niños

Partos diferidos

En los partos de gemelos, cuando el primer bebé nace con menos de 28 semanas de gestación, los profesionales valoran la posibilidad de atrasar al máximo el nacimiento del segundo para aumentar sus probabilidades de supervivencia.

Los profesionales de Sant Joan de Déu han atendido 8 partos diferidos en cinco años y el parto con una latencia mayor registrado hasta ahora en España en el cual los dos bebés han conseguido sobrevivir

lan nació el 17 de enero del año pasado, y su hermana gemela, Laia, el 26, nueve días después. Vinieron al mundo en lo que se conoce como parto diferido. Se trata de un procedimiento poco habitual que los profesionales ponen en práctica en los partos de gemelos extremadamente prematuros.

Cuando la primera criatura nace por debajo de la semana 28 de gestación, el equipo médico que atiende a la gestante puede plantear atrasar el máximo tiempo posible el nacimiento del segundo bebé para aumentar, así, su edad gestacional y sus probabilidades de supervivencia.

Para poderlo hacer, se tienen que dar diferentes requisitos: que el primer parto sea vaginal; que los gemelos sean bicoriales (es decir, tengan dos placentas diferentes); y que después del nacimiento de la primera criatura se paren las contracciones y no haya riesgo de infección para la madre y los bebés.

Ocho partes diferidos en cinco años

Los profesionales de BCNatal, Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, han llevado a

cabo en los últimos cinco años 8 partes diferidos. Entre ellos hay, según la literatura científica consultada, el parto diferido con una latencia mayor registrado hasta ahora en España en el cual los dos bebés han conseguido sobrevivir: se trata de unos gemelos nacidos con una diferencia de 48 días. “Hemos tenido partos diferidos con un periodo de latencia mayor pero en estos casos el primer bebé no sobrevive porque nace tan prematuramente que, o bien nace muerto o muere en los primeros días de vida a consecuencia de esta prematuridad extrema”, señala Silvia Ferrero, obstetra del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Solo los centros que cuentan con una unidad de cuidados intensivos neonatales y con un equipo de obstetricia con dilatada experiencia en embarazos de riesgo pueden hacer frente a un parto diferido. Por un lado, tienen que disponer de una UCIP neonatal que pueda ofrecer todas los cuidados que necesita el bebé prematuro extremo. De otra, tiene que contar con un equipo en obstetricia experto en partos de riesgo que pueda monitorizar la madre para evitar que se produzcan infecciones en el útero u otras complicacio-

nes que puedan poner en peligro su vida y la del bebé que todavía está en el vientre. Este equipo tiene que hacer un seguimiento de la mujer mediante controles periódicos –analíticas, cultivos, ecografías y amniocentesis- para detectar lo más pronto posible si se producen complicaciones y decidir cuál es el momento más indicado para el segundo parto. ■



*Laura, madre de Ian y Laia
"Pensábamos que después de nacer Ian, Laia nacería
enseguida, pero no fue así, pasaron nueve días!
Yo quería que estuviéramos todos juntos cuanto
antes mejor, pero me di cuenta que cada minuto
que pasaba en mi vientre era importantísimo para
ella. Laia nació más fuerte y no requirió apoyo
respiratorio"*

Huddles, una herramienta para mejorar la comunicación

Desde el 2017, el Hospital Sant Joan de Déu adoptó la filosofía LEAN para mejorar la gestión de la calidad asistencial. Originada en la industria automovilística del Japón, esta metodología se ha aplicado a diferentes ámbitos, y se implantó al sector sanitario por primera vez en 2001 en los Estados Unidos. Entre sus herramientas, destacan los huddles, que en el Hospital Sant Joan de Déu tienen una aplicación contrastada.

Un hospital tiene como una de las principales preocupaciones conseguir que su calidad asistencial sea lo más elevada posible. Por eso, hay que contar con profesionales muy formados y expertos, y disponer de equipación e instalaciones adecuadas a la actividad que se desarrolla en el centro. Pero estos dos ingredientes no garantizan siempre que después la calidad de la asistencia sea la más adecuada. Hay toda una serie de procesos que hacen que los engranajes del centro realmente funcionen de la mejor manera posible.

El Lean Manufacturing es una filosofía que nació en el Japón en la década de los 50, de la mano de la empresa automovilística Toyota. A pesar de que se empezó a gestar mucho antes, cuando a finales del siglo XIX Sakichi Toyoda incorporó a las máquinas de tejer un dispositivo capaz de detectar incidencias y problemas de calidad en la confección. Toyoda quería lograr una situación de producción en que máquinas, ins-

talaciones y personas trabajaran en plena armonía y sincronización, con el objetivo de cumplir con la fabricación sin generar desechos, eliminando cualquier derroche entre las diferentes operaciones del proceso.

Esta filosofía en época reciente se ha ido aplicando en diferentes ámbitos, adaptándose a sus características. Así, el 2002, el Centro Médico Virginia Mason de Seattle, en los Estados Unidos, fue el primero al adaptarla al cuidado de la salud, creándose el Lean Healthcare. Posteriormente, el 2017, el Hospital Sant Joan de Déu lo versionó para recoger el carácter y los valores diferenciales del centro. “En el momento de incorporar a nuestro hospital esta filosofía, tuvimos claro que había que tener en cuenta nuestra propia idiosincrasia, donde la preocupación por la persona es fundamental, sin desatender cuestiones como la espiritualidad”, explica Susana Ortiz, jefe de Procesos de la Dirección de Calidad y Experiencia Paciente en el Hospital

Sant Joan de Déu, que destaca como el hospital es uno de los pioneros en la implantación de esta filosofía en centros sanitarios de España.

Mejorar la comunicación

Para conseguir que todo funcione adecuadamente, y además, lo haga con eficiencia y seguridad, la filosofía Lean dispone de múltiples herramientas. Una de ellas son los huddle, pensados para conseguir mejorar la comunicación de una manera rápida y sencilla, logrando la alineación del equipo y una implicación más grande en el proceso por parte de todos los agentes implicados. “Gracias a estos huddle es posible compartir información en el hospital mediante unos indicadores previamente pactados. Como que están muy estudiados, es fácil identificar rápidamente si un servicio funciona adecuadamente y, si no es así, to-

mar las medidas oportunas para conseguirlo”, añade Ortiz.

Metodología sencilla

¿En que consiste un huddle? Básicamente, es una reunión con una duración corta, de entre 10 y 15 minutos, en que se reúnen representantes de cada área implicada en un determinado servicio y en que hay un coordinador de la reunión que revisa oralmente los indicadores y pide la información a cada participante. Estos comparan, uno por uno, los indicadores de su área respectiva, y lo hacen de pie, alrededor de una pizarra donde se apunta, de manera manual, la información relevante. “Hacerlo de pie consigue que la reunión sea más ágil y rápida. Y escribir a mano está demostrado que implica mucho más a quién aporta la información. Al final, lo que se consigue con todo esto es apoderar todo el equipo y conseguir una implicación más grande en todos los procesos”, continúa explicando Susana Ortiz.

Para que el huddle funcione, hace falta un buen trabajo previo. Es importante que los indicadores estén claros, que en la reunión participen las personas clave y con autoridad para tomar decisiones y, obviamente, tener un objetivo muy bien definido. “Antes cada cual tenía su información y no conocía qué estaba pasando en otras áreas o departamentos del hospital, por lo que era posible estar toda la mañana gritándose continuamente de una área a otra, con la pérdida de tiempo que esto supone y la posibilidad que en este ir y venir de información se produjeran errores. Faltaba una visión transversal que ahora sí que tenemos con el huddle”, añade la jefa de procesos.

Así, gracias al uso de esta herramienta es posible mejorar la comunicación y la coordinación de equipos en el centro, consiguiendo un mejor conocimiento de la situación y una rápida detección de los problemas. Incluso, pueden llegar a anticiparlos y plantear soluciones, logrando así una adaptación diaria eficiente y sostenible. También se consigue más proactividad por parte de los profesionales.

Implantación progresiva en SJD

El año 2018 se pusieron en marcha los primeros huddle, como el de hospitalización pediátrica, el control de camas o el control de urgencias, entre otros. Desde entonces, se han ido añadiendo cada vez más, pasando de los 6 del primer año a los 23 del 2022. “Al principio nos dirigíamos desde el propio equipo de procesos a los profesionales que pensábamos que podían sacar más partido de esta herramienta para proponerles su utilización. Ahora, en vista del éxito conseguido, son los profesionales los que vienen a nosotros para solicitar nuevos huddle”, apunta Susana Ortiz.

Actualmente, hay tres niveles en Sant Joan de Déu. En un primer nivel y de forma diaria, hay los huddles de base clínicos, de los ámbitos asistenciales y de pedidos. Hay un segundo nivel, el Grupo de



Operaciones Asistenciales (GOA) huddle, que son semanales y donde acuden representantes de diferentes huddles de los ámbitos con indicadores globales y acciones complejas. Para acabar, hay el del comité de dirección, semanal y con los directores del hospital.

¿Funcionan realmente bien?

Implantar una nueva herramienta requiere también un proceso de evaluación que sirva para determinar si cumple adecuadamente la función para la cual fue diseñada. Por eso, en el Hospital Sant Joan de Déu se ha hecho una encuesta a los profesionales de los diferentes huddle, con respuestas muy positivas. Así, el 89,7% de los encuestados considera que es una herramienta que mejora la comunicación interna, el 89,7% cree que ha mejorado la coordinación del equipo, el 82,8% que sirven para anticiparse a los problemas y, incluso, un 79,3% que han impactado en la cultura de la seguridad. ■

“La generación de conocimiento, la investigación y la innovación son elementos necesarios para aportar soluciones a nuestros pacientes”

Hace un año, Joan Comella se incorporó como responsable de la investigación y la innovación del Hospital Sant Joan de Déu después de 13 años al frente de la investigación del Campus Vall de Hebrón. Le preguntamos cómo enfrenta este cambio de etapa y como ha vivido esta nueva incorporación.

Joan Comella: Afronto la incorporación a Sant Joan de Déu con la ilusión de un niño – afirma rotundamente.

Paidhos: ¿Cómo ha sido esta etapa previa en Vall de Hebrón? ¿Te quedó algo pendiente?

Joan Comella (J.C.): Solo tengo palabras de agradecimiento para Vall de Hebrón y para todas las personas con las que he trabajado, brazo con brazo, estos 13 años para llevar, entre todos, a Vall de Hebrón al lugar y la relevancia internacional que se merece. Ahora, ya con el sentimiento de un trabajo hecho, la única espina que me ha quedado ha sido el sueño de no ver inaugurado el nuevo edificio

de investigación. Conseguir este nuevo edificio implicó mucho trabajo de mucha gente y finalmente se alinearon circunstancias que nos permitieron hacer entender al gobierno que la investigación que se hacía en el Campus VH – en el VHIR concretamente- se merecía unas instalaciones adecuadas y de calidad como las que se están proyectando. Me hará mucha ilusión poderlo ver acabado.

Paidhos: Antes de Vall de Hebrón ya estabas implicado en la investigación y en la gestión...

J.C.: Soy muy crítico con la realidad, por lo tanto y para ser coherente, cuando me piden que me involucre en

las estructuras de gestión para echar una mano, siento que lo tengo que hacer, y así es como acabé vinculado a la Universitat de Lleida como vicerrector de investigación y tercer ciclo.

Me gusta contribuir a hacer que las cosas pasen, no ser el protagonista. Si estuviéramos en un restaurante, podríamos decir que soy más de cocina que de sala, debe de ser cosa de mi timidez. No me gusta la exposición pública ni mediática, entiendo que es una responsabilidad que va con el cargo y lo asumo, pero no me gusta. Además pienso que la fuerza está en los equipos, no en las individualidades.

Paidhos: ¿Y después de esta tra-

vectoria, ahora como vives este cambio en SJD?

J.C.: La época de Sant Joan de Déu es el tercer gran salto profesional que hago y espero que sea mi último, supone un gran reto y me parece el mejor lugar donde hacerlo, pues es un proyecto de valores, pleno de propósito y de intención.

Paidhos: Primero asumiste la dirección de Innovación y después la dirección del Instituto de Investigación de SJD (IRSJD). ¿Por qué dos direcciones?

J.C.: Hacía un tiempo que la dirección de SJD estaba preparando el relevo de Jaume Pérez Payarols, que ha tenido una trayectoria brillante y admirable, y ha llevado la investigación y la innovación del Hospital allá donde está ahora. El reto que ha dejado encima la mesa con la investigación y la innovación, y del que cojo testigo, es de mucha ambición. Dichosamente Pérez Payarols seguirá al frente de docencia y formación, esto es de enorme valor para la institución.

Ciertamente en esta nueva etapa se buscaba un perfil con una base más científica y de investigación que no tanto de innovación precisamente para poder sumar e impulsar los dos ámbitos con la misma potencia. Coincidiendo con mi incorporación a SJD, Francesc Palau, que ha hecho un trabajo excelente como director del IRSJD, decide cerrar esta etapa y volver al frente de su grupo de investigación y a la parte de diagnóstico genético. Entonces entro en el proceso de una convocatoria pública que requiere de un proceso y por tanto un calendario de resolución, proceso que se contrapone con la adjudicación del cargo de Director de investigación, que se trata de un cargo directivo y de confianza de la dirección general y por tanto la incorporación fue directa y muy rápida e inmediata. Ahora tiene especial sentido reforzar esta área de investigación bajo el paraguas de una misma dirección puesto que SJD se ha incorporado entre los centros CERCA de la Generalitat.

Paidhos: Y ahora que llevas estos

primeros 6 meses, como se ve la institución desde dentro. Cómo te imaginabas que sería y como ha sido...

J.C.: A nivel emocional me ha sorprendido mucho más de lo que pensaba cómo están de alineados los valores con la realidad. Me he sentido muy acogido y acompañado por parte de todo el mundo. La hospitalidad está en el núcleo del ADN de la organización. En SJD sientes cuál es el propósito real de la organización, y formas parte de él, lo palpas en cada momento y en cada espacio, y trabajas para que los niños y las niñas tengan una esperanza para su problema. Realmente pacientes y familias son lo primero para la organización, hasta el punto que están tanto en el centro que toman decisiones en el día a día, en el diseño de espacios por ejemplo o en los objetivos de investigación y como ésta se tiene que llevar a cabo. Aquí tenemos el ejemplo de Kids Barcelona, donde los propios niños participan de los procesos de diseño de la innovación e investigación que hacemos.

Paidhos: ¿...y a nivel profesional?

J.C.: Me ha sorprendido el gran proyecto que es la red Únicas y la capacidad de transformación del Hospital. Cómo se ha pasado de un hospital de beneficencia para acabar siendo un hospital ultra especializado, de alta complejidad, que acaba participando en la mayoría de las acreditaciones de excelencia, bien sea catalanas y nacionales, como europeas, y acompañada de un fuerte componente académico, investigador e innovador.

Somos conscientes de lo que se espera de nosotros. Cuando estás al frente de una institución puntera, sabes que tú eres quien tiene el rol de aportar las soluciones. En SJD llega toda la patología que no se ha podido resolver con otros dispositivos más básicos que hay al alcance.. De alguna manera aquí vemos el fracaso de la medicina, eres consciente de los límites, y entiendes que aportar soluciones pasará forzosamente por la generación de conocimiento, pasa por la investigación y la innovación.



Paidhos: ¿Y esta generación de conocimiento? ¿Cómo se tiene que hacer?

J.C.: Esta generación de conocimiento la tenemos que hacer primero con nuestros propios profesionales, que sean investigadores y pioneros. Pero no tenemos que olvidar el valor de sumar de crear y participar en redes científicas y acuerdos de colaboración. Uno de los mayores retos que tengo en estos momentos es crear alianzas con las universidades y centros de nuestro entorno que son referentes a nivel global, y buscar juntos soluciones a las necesidades médicas no cubiertas.

Para hacer investigación líder hay tres maneras: invertir captando talento y retribuyéndolo; hacer una política de “cantera” fomentando la docencia y la formación interna para crear escuela, fomentando este talento con profesionales involucrados y con trayectoria de futuro, y la tercera es compartir talento haciendo alianzas. ¿Son excluyentes? No. Se tienen que hacer las tres, porque son complementarias y porque llevan diferentes ritmos. Uno de los retos que claramente tengo por delante es que la investigación forme parte de la formación de los residentes y que esto sea un incentivo para venirse a formar a SJD.

Paidhos: Antes hablabas del “propósito”... ¿por qué lo hacéis todo esto?

J.C.: Para aportar soluciones allá donde no hay. En todos los ámbitos, pero muy en particular en los ámbitos de las enfermedades minoritarias, donde la industria no ve un mercado donde invertir

“Nuestros profesionales tienen que ser investigadores y pioneros”

porque el retorno es limitado. Esta es la singularidad que tenemos en SJD con las enfermedades minoritarias, donde particularmente hay dos ámbitos que son muy relevantes y a la vez decepcionantes: uno es el diagnóstico y el otro es el tratamiento. En la parte del ámbito diagnóstico no hay registros, de forma que nunca tenemos una referencia clara de la incidencia de estas enfermedades. Más o menos estimamos que hay un 50% de los enfermos que no tienen diagnóstico y el

en el horizonte son más sofisticados y personalizados. Son enfermos que necesitan terapias avanzadas y emergentes. No solo los tratamientos CAR-T que ya los tenemos bastante integrados, sino que estamos haciendo una gran apuesta por la Terapia génica, la estimulación cerebral y magnética, nuevos dispositivos médicos, exoesqueletos, entre otros. Aquí tenemos que apostar claramente por la innovación y la ingeniería médica. En definitiva, investigación, investigación e investigación

Paidhos: ¿Y qué aporta el Parque Sanitario Sant Joan de Déu de Sant Boi?

J.C.: En el caso del parque sanitario la receta es la misma: investigación. La investigación y la innovación también tiene que ser un elemento importante para todos los profesionales que están trabajando. En este sentido hay una persona clave, Josep Maria Haro, el subdirector del Instituto de Investigación que lidera la psiquiatría de adultos. También me gustaría mencionar la importancia de la enfermería y su rol en todos los ámbitos de la investigación de SJD. Los equipos de enfermería son claves en la práctica asistencial, pero también en la investigación clínica. Son quién acompañan a los pacientes en el día a día, quien está con ellos cada hora y cada día, y desde aquí la convicción de su rol también en la investigación y muy especialmente en los ensayos clínicos. Hay que empoderar a la nueva enfermería para hacer investigación clínica como ya pasa en muchos países anglosajones.

Paidhos: ¿Y que ha supuesto pasar de un entorno multi especialidad generalista a un entorno monográfico infantil?

J.C.: Pues cambian muchas cosas. Las enfermedades pediátricas están asociadas al desarrollo y hay una patología pediátrica que no ves en un hospital generalista. Los niños son el 20% de la población actual pero son el 100% de la población futura. Es una población muy singular que tenemos que cuidar y tenemos una obligación de sacarlos adelante con todas las soluciones que les podemos ofrecer.

Otra gran diferencia es la gestión de la causalidad. Es una lotería y tenemos que velar para visibilizar lo que es infrecuente. No porque “te toque” una enfermedad minoritaria la sociedad se tiene que hacer menos solidaria que si sufres un ictus o un cáncer, que nos “puede tocar a todos”. De forma que sea a través de la sociedad civil o por la vía que sea se tiene que llegar allí donde no llega muchas veces los intereses de las empresas farmacéuticas. Y en este sentido SJD es un ejemplo extraordinario de la implicación de la sociedad civil.

Paidhos: SJD es la punta de lanza de esta implicación de la sociedad, ¿esto no es un fracaso del sistema público?

J.C.: No es el fracaso del entorno público, sino un éxito de la sociedad civil como parte de la solución.

Un ejemplo tangible e impecable de este éxito es el Pediatric Cancer Center Barcelona, tanto por la implicación de los padres y los niños en su diseño, como porque está financiado por la sociedad civil.

En un hospital como este donde hay una atención al niño tan especializada, más allá de la asistencia, hace falta un entorno investigador para buscar permanentemente soluciones a estos problemas. Nuestra obligación es dar esperanza y todas las oportunidades a niños y niñas valientes que luchan. Y esto una vez más tiene que ser de la mano del conocimiento y de trazar redes de este conocimiento.

Todo esto hace que SJD sea un hospital muy especial, a pesar de que el modelo existe en otros lugares, especialmente de EE. UU.. En este sentido Barcelona es una región privilegiada por este hecho

Paidhos: ¿Esto conecta con la vocación internacionalización de SJD, como se liderará desde la investigación?

J.C.: La relación con los Hospitales de EE. UU. siempre ha sido muy importante y muy fluida, sobre todo a nivel de la dirección del centro y de muchos profesionales que se ha formado en hospitales americanos. Ahora a nivel europeo se está consolidando una red que tiene que per-



Joan Comella con Fátima Nuñez, adjunta a la Dirección de Innovación, Investigación y Gestión del Conocimiento

25% viven una peregrinación por diferentes dispositivos de casi 4 años de media hasta encontrar un diagnóstico por parte de un experto. Aquí el esfuerzo radica en disminuir los pacientes sin diagnóstico de un 50 a un 20% y reducir el tiempo de diagnóstico de 4 años a no más de uno.

Paidhos: ¿Y cual es la receta?

J.C.: Esto forzosamente pasará por nuevas capacidades de análisis, no solo la parte de genómica, también la metabólica e imagen, y siendo capaces de integrar todos estos datos y aprovechar los sistemas expertos para mejorar los diagnósticos.

El otro gran reto está vinculado a los nuevos tratamientos. Muchos de los tratamientos de estas enfermedades su substitutivos, realmente no curan la enfermedad. Los tratamientos que vemos

mitir fortalecer todas las estructuras. Tiene que permitir poder presentarse a proyectos de manera conjunta, presentarse ante la Industria con más fortaleza para las enfermedades minoritarias, que conjuntamente se consiguen volúmenes que no se consiguen de manera individual. Y de aquí el reto que pretende afrontar la red Únicas a España. También hay que mencionar la red ECHO (European Children's Hospitals Organization) a nivel europeo.

Paidhos: Y cuáles son las primeras acciones que has hecho como director de investigación e innovación?

J.C.: (sonríe) He optado por la prudencia en primer lugar. Y me he esforzado en entender la organización y hablar con las personas, con muchas personas, a pesar de que, desgraciadamente, aún no con todas. Soy muy consciente desde toda la humildad que haga falta que me incorpore a un gran proyecto. He llegado a un gran hospital y he venido a ayudar y seguir impulsando un gran proyecto. No he venido a hacer ninguna revolución.

Entiendo mi liderazgo desde la posición que nosotros somos los facilitadores. Estamos para cuidar el entorno para favorecer al máximo la investigación de los investigadores. Nuestro trabajo es ir por delante, anticipar las dificultades, escuchar los problemas, hacer los cambios necesarios para resolverlos y allanar la burocracia especialmente y al mismo tiempo encontrar financiación o anticipándonos a las necesidades que todavía no tienen pero tendrán, que se tienen que aportar desde la estructura de la institución.

Paidhos: has comentado varias ocasiones la gestión del talento como parte imprescindible de este conocimiento. ¿Cómo se gestiona?

J.C.: Un hospital de alta complejidad como SJD en ningún caso lo sería sin su departamento de investigación e innovación. El prestigio lo dan los profesionales y el trabajo que estos hacen. Estar en la frontera de los nuevos tratamientos requiere investigación e innovación. En realidad

que los profesionales puedan desarrollar proyectos de investigación es el valor añadido, un tipo de nómina emocional. Esta nueva etapa de Internacionalización que afronta el Hospital SJD y de liderazgo experto en enfermedades minoritarias pasa forzosamente por las fortalezas en el ámbito de la investigación y esto viene de la mano de este talento.

El talento son muchas cosas y hay que tener la capacidad de atraerlo, cuidarlo, hacerlo crecer. Reconocerlo explícitamente, liberando tiempo asistencial para poderse dedicar. Tenemos profesionales extraordinarios y hay que ponerlo en valor y saber gestionarlo. La institución tiene que hacer todo lo posible para reconocer y hacer crecer este talento, a la vez que saber retenerlo.

Paidhos: No podemos acabar la entrevista sin hablar de una de las grandes fortalezas de SJD: la divulgación, especialmente para trasladar la investigación a la sociedad.

J.C.: Toda mi admiración! Me he encontrado una capacidad espectacular de la institución para hacer llegar el mensaje a la población desde muchos ámbitos puesto que tenemos la responsabilidad de buscar siempre la mejor manera de trasladar a la sociedad lo que necesita saber y cuando lo necesita saber. No podemos quedarnos el conocimiento lo tenemos que transmitir a la sociedad para conseguir implicarla, apoderarla. Encontraremos un gran retorno, pues la sociedad responde. Es el mejor estímulo y el mejor indicador.

Nosotros además de curar, queremos dar respuestas y también poner nuestro grano de arena en el estímulo de vocaciones científicas, en esta visión de contribuir a este conocimiento

Paidhos: ¿Y al Dr. Joan Comella, de donde le viene la vocación?

J.C.: En realidad no tenía demasiada vocación "médica". Yo era más un naturalista que un científico. Provengo de un pueblo pequeño y una familia del campo de Lleida. Crecí feliz en pleno contacto

con la naturaleza y los campos de cultivo (de fruta dulce). Hice medicina para estudiar en Lleida pero tenía poca vocación. Me cambió la vida el que después sería mi director de tesis Josep Esquerda, un profesor de histología que me fascinó y me introdujo en el mundo del sistema nervioso en desarrollo, mucho más allá de lo que tocaba por el temario de segundo curso. Tuve la oportunidad de conocer el trabajo de Rita Levi-Montalcini, que estudiaba los factores tróficos neuronales. Muchos años después, cuando ya había sido galardonada con el premio Nobel, toda mi familia la pudimos conocer en su apartamento de Roma.. Nosotros trabajábamos en este campo e intentábamos estudiar porque las motoneuronas sobrevivían o morían. Jo vaig pasar de no tener vocación a tener un qué y un porqué. Todavía ahora me sigo dedicando a las enfermedades neurodegenerativas y en muy buena parte esto es gracias a ella.

Paidhos: Retomando el niño asilvestrado que corría por los campos de Lleida. ¿Le dirías algo ahora a este niño?

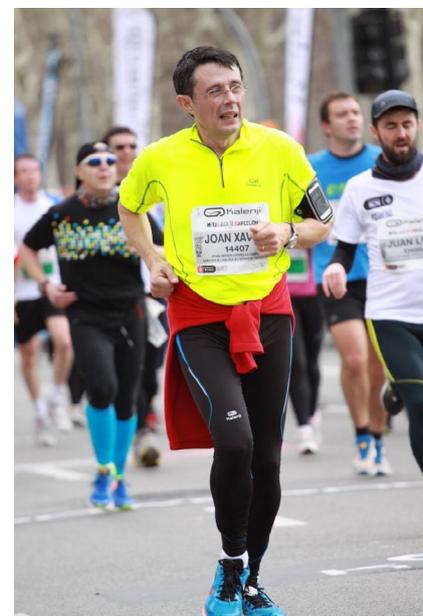
(hace una pausa y me emociona)

J.C.: Sí! Está claro que le diría. Le diría que vuelva a hacer el mismo. Adquirir valores que para mí son fundamentales como por ejemplo la amistad, la honradez, intentar hacer el bien. Valor que he aprendido sobre todo en casa y que marcan quién soy y la manera de entender la vida. Estoy contento y orgulloso de ser de pueblo!

Paidhos: Y cuando ni gestionas, ni haces investigación y te conectas con tu niño interior. ¿Qué te gusta hacer?

J.C.: Me gustan muchas cosas pero muy particularmente viajar con la familia. Otra de mis pasiones es la danza y la música. Pero lo que me reconecta con mi cuerpo es correr y de esto no prescindiría. Es casi como meditar. Intento correr cada día 30 minutos y si puedo corro medias maraton. Empecé a correr tarde hacia los 50 años. Pero nunca es tarde. Correr me hace sentir muy bien vitalmente. Corres contigo y contra tú. No para competir. ■

“Para hacer investigación líder hay que invertir en talento, hacer una buena política de cantera y hacer alianzas”



Nace el Ágora de la Ciencia para dar visibilidad a la investigación

Para poder hacer avanzar la medicina y mejorar los diagnósticos y los tratamientos, la investigación es fundamental. Este trabajo, pero, que es tan primordial como el asistencial, no tiene la visibilidad que se merece en los centros hospitalarios. Con el objetivo de mejorar esta situación, dar a conocer los resultados de los proyectos de investigación y favorecer la transferencia de conocimiento, ha nacido el Ágora de la Ciencia, un espacio para aprender sobre investigación y ciencias de la salud y que supone una apuesta de Sant Joan de Déu para avanzar en una atención que esté centrada en los pacientes y sus familias.

El conocimiento es el motor que permite avanzar a la medicina y, de este modo, mejorar los diagnósticos y los tratamientos, traduciéndolo todo ello, al final, en un impacto en la calidad de vida. Para lograrlo, la investigación es fundamental, y los centros hospitalarios tienen un papel determinante. Aun así, a pesar de esta importancia capital, los resultados de los proyectos de investigación no son suficientemente conocidos por los pacientes, las familias y la sociedad en general.

Pensando en cómo poder revertir esta situación y dar a la investigación la relevancia que le

corresponde, el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha el Ágora de la Ciencia, un espacio para aprender sobre investigación y ciencias de la salud, un espacio de divulgación que busca dar a conocer los últimos adelantos científicos del centro. “En definitiva, es un espacio de encuentro y para compartir y dar valor a todo el trabajo que llevan a cabo nuestros investigadores”, explica Begonya Nafria, coordinadora del Área de Participación del Paciente en Investigación del Hospital.

Entre las finalidades de esta iniciativa, hay, sobre todo, acercar la ciencia y los resultados de la inves-

tigación a las familias, los pacientes y la ciudadanía. “En este aspecto no estamos cumpliendo como haría falta, y es importantísimo poder retroceder a un lenguaje y un formato que sean inteligibles por parte de la sociedad, no solo dirigiéndonos a los mismos investigadores”, añade Begonya Nafria, que también recalca, como otro de los objetivos que se tienen que perseguir, es el hecho de fomentar la participación de los pacientes y las familias, de asociaciones y de la ciudadanía en iniciativas de investigación e innovación.

“Es muy importante que las instituciones mantengamos el compro-

miso y la sensibilidad con la sociedad y tengamos claro que la ciencia importa mucho”, comenta Joan Comella, director de Innovación, Investigación y Gestión del Conocimiento del Hospital. “Un hospital que pretende ser global como el nuestro tiene que ser un centro que genere conocimiento y que aporte nuevas soluciones para los pacientes”, añade el director. La divulgación científica y la docencia son fundamentales para conseguir una sociedad mejor

centro ofrecerán información sobre los adelantos en diferentes ramas de la investigación de enfermedades y condiciones de la infancia, la adolescencia y el embarazo.

La primera de todas estas actividades ha sido una exposición temática consistente en un recorrido didáctico por varias secciones que ofrecieron la posibilidad de ampliar el conocimiento sobre conceptos clave relacionados con las bases biológicas del cerebro humano, con

proyectos de investigación del Hospital Sant Joan de Déu vinculados al estudio y el tratamiento de enfermedades que tienen la epilepsia como síntoma.

Situado físicamente en la primera planta del edificio de Consultas Externas, el Ágora de la Ciencia también tiene una traslación a una página web, profundizando así en el espíritu de hacer lo máximo de accesible posible a toda la sociedad el conocimiento generado en



informada, mas apoderada y que pueda tomar las mejores decisiones. Los adelantos de la ciencia en las últimas décadas han sido increíbles y extremadamente sofisticados. No podemos permitir que nuestra sociedad y muy particularmente, nuestros enfermos, queden atrasados en la comprensión de estos adelantos.

Para llevar a cabo el trabajo de divulgación de la investigación, el Ágora de la Ciencia se servirá de exposiciones temáticas, que consistirán en breves recorridos con información de carácter divulgativo en diferentes formatos, así como también de charlas y mesas redondas, en las cuales los expertos del



el fin de potenciar el aprendizaje del funcionamiento del sistema y el órgano más complejo que hay: el sistema nervioso y el cerebro. También se divulgaron algunos de los

los hospitales. “Así, pues, quienes no se puedan acercar físicamente, también podrán conocer todo lo que se está llevando a cabo en nuestro centro”, acaba Nafria. ■

La Escuela de Salud, el proyecto de referencia del Hospital Sant Joan de Déu en promoción y educación para la salud

Los modelos asistenciales de excelencia tienen que ir más allá de la atención a las enfermedades cuando se presentan. Promover la capacidad de los pacientes para cuidar su salud y fomentar hábitos saludables son pilares fundamentales de la calidad y sostenibilidad del sistema sanitario. Para ayudar a profesionales, pacientes y cuidadores en esta tarea, nació la Escuela de Salud del Hospital Sant Joan de Déu.

Los sistemas de salud de todo el mundo están cambiando sus paradigmas en los últimos años. Así, cada vez es más claro que los centros sanitarios de referencia tienen que ir más allá de buscar la excelencia en el manejo de las enfermedades para convertirse, además, agentes generadores de salud en las personas que atienden. Por eso, la promoción de hábitos de vida saludables y la educación de pacientes y familias para entender en profundidad las patologías y fomentar el apoderamiento y el autocuidado para la salud son compromisos asistenciales de primer orden para las instituciones líderes del ámbito sanitario, como el Hospital Sant Joan

de Déu. De esto dependerá no solo el bienestar de las personas atendidas, sino también la sostenibilidad del conjunto del sistema sanitario.

Aun así, no siempre es fácil poder llevar a cabo estas actividades por parte de los profesionales de la salud, que tienen que superar la brecha que hay entre su formación altamente especializada y la de sus pacientes, donde los conocimientos suelen ser más limitados. Así, en todo el mundo se han puesto en marcha iniciativas para ayudar a superar la barrera comunicativa entre profesionales y pacientes, abandonando el enfoque paternalista tradicional en esta interrelación y promoviendo actuaciones basadas en la colabora-

ción, el apoderamiento y la capacitación de las personas atendidas.

La Escuela de Salud que depende de la Dirección de Promoción y Apoyo a la Gestión del Hospital de Sant Joan de Déu es una de estas iniciativas. “Aunque hay muchos proyectos más o menos similares, ninguna tiene un planteamiento tan singular y completo como el nuestro”, explica Carles Blay, director de este proyecto, que señala también que a pesar de ponerse en marcha oficialmente el septiembre del 2021, la Escuela de Salud es la conclusión de la larga trayectoria del hospital en el campo de la promoción y la educación para la salud. Aquí destaca el Observatorio Faros, la plataforma digital de promo-

ción de la salud y el bienestar infantil del Hospital Sant Joan de Déu, integrada dentro del nuevo proyecto y que cuenta con más de ocho millones de visitas anuales.

El objetivo que se busca con la Escuela de Salud es facilitar herramientas a los profesionales sanitarios para ayudar en la educación y capacitación de los pacientes y así potenciar la promoción de hábitos saludables y la divulgación entre la población de los temas más relevantes de la salud materno-infantil. “Hace un par de décadas que en Sant Joan de Déu trabajamos en este sentido y ahora, con la Escuela de Salud, esperamos ser capaces de satisfacer las necesidades de nuestros profesionales para hacer una educación sanitaria eficaz y de mejorar la capacitación de pacientes, familias y población general para tomar mejores decisiones en los temas que competen a su salud”, añade Carles Blay, que señala que la apuesta por la excelencia del hospital comporta atender pacientes cada vez más complejos y, en consecuencia, con más necesidades educativas.

“Es prioritario por lo tanto ofrecer a los profesionales un apoyo que los ayude en la compleja tarea de informar y formar sus pacientes, cosa que redundará en una eficiencia más grande de la actuación asistencial”, continúa explicando el director de la Escuela de Salud, quien añade que además de apoyar y ayudar en la divulgación, este proyecto también es fundamental para la creación de buenas prácticas que puedan aportar valor al conjunto del Sistema de salud.

Utilizar las herramientas actuales

En su planteamiento, la Escuela de Salud entiende la necesidad

de crear soluciones educativas de confianza y de calidad que, además, sean atractivas para las personas a quienes se dirigen. Este es un tema muy relevante en momentos como el actual, donde es alarmante el flujo de desinformación que puede suponer el acceso a información sobre la salud en Internet, las redes sociales o, más recientemente, a las aplicaciones basadas en la inteligencia artificial. “No podemos continuar informando y formando con la tecnología de dos siglos atrás”, destaca Blay, que insiste en la necesidad de actuar utilizando los canales que la gente realmente consume, “a los cuales podemos transferir la fiabilidad y credibilidad que supone el hecho de que sea el Hospital Sant Joan de Déu quien genere la información”.

De este modo, la Escuela de Salud trabaja actualmente con hasta 21 formatos informativos y educativos diferentes, un amplio abanico de soluciones que garantiza poder adecuarse a los requerimientos de cada momento. “Cuando un profesional se acerca a nosotros con una necesidad o con una idea en el ámbito de la promoción y la educación sanitaria, se inicia todo un proceso que empieza con el análisis de la problemática y en función de cada caso se plantea una solución diferente, buscando siempre la que mejor se adecue a las necesidades y al impacto deseado a la salud de las personas atendidas”, continúa explicando Carles Blay.

El director señala como actualmente, además de contar con un comité editorial que analiza las demandas y propuestas que llegan desde los profesionales del centro, también se trabaja de manera más proactiva en campañas de promo-



ción de la salud. “Tenemos que ir más allá de la mirada centrada en la enfermedad y promover hábitos de prevención. Por eso también tenemos que ser capaces de incorporar actores no sanitarios y actuar fuera de las paredes del hospital, y este es otro de los puntos que nos hacen singulares”.

Y es que en la Escuela de Salud no solo trabajan profesionales del ámbito de las ciencias de la vida, sino que cuenta con un equipo formado por pedagogos, periodistas y expertos tecnológicos que permiten disponer de un enfoque multidisciplinario que ayude a conseguir la respuesta más eficaz y pertinente.

El director del programa también destaca que no es un proyecto cerrado, sino que es dinámico y que se seguirá ampliando para dar cabida a nuevas soluciones. El último paso hecho es la puesta en marcha de una página web que servirá como plataforma digital que sustente la actividad de la Escuela de Salud. “Pero probablemente no será hasta de aquí dos o tres años que el proyecto haya conseguido su plenitud”, apunta Carles Blay. ■

De izquierda a derecha y de arriba abajo: Arian Tarbal, Alicia Cañellas, María Dolors Navarro, Carles Blay, Rosana Basurto, Anna Bosque y Paula Cañal.

El cuidado del suelo pélvico en mujeres con riesgo evita problemas en el futuro

La musculatura del suelo pélvico tiene como objetivo sostener los órganos dentro de la pelvis menor en la posición adecuada, y permitir las funciones de expulsión y retención. Después de un parto vaginal, se pueden producir lesiones que afecten su funcionamiento. Estas son más comunes y graves cuando hay algunos factores de riesgo añadidos al embarazo y al parto normal, como son el uso de instrumental durante el parto o un bebé de más de 4 kilos. Para detectar y controlar la aparición y minimizar las repercusiones, el Hospital Sant Joan de Déu ha puesto en marcha una consulta de suelo pélvico en el posparto dirigido a estas mujeres con más riesgo.

Hasta un 25% de las mujeres están afectadas por alteraciones del suelo pélvico, como son el prolapso urogenital y anorrectal o la incontinencia urinaria y fecal. El parto vaginal es el principal factor de riesgo para desarrollar alguno de estos trastornos, que aunque no suponen un riesgo vital para las mujeres, sí que afectan de manera significativa a su calidad de vida. Se calcula que entre el 13 y el 60% de las mujeres que han tenido un parto vaginal tienen lesiones residuales en la musculatura perineal.

Estos problemas han sido minimizados e invisibilizados durante mucho de tiempo, llegando a consi-

derarse un poco inherente al parto. Aun así, las evidencias acumuladas recientemente están cambiando este enfoque y ha sido, sobre todo, a partir del año 2000 que ha empezado un cambio en la atención al parto. Así, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona integraron funcionalmente los departamentos de medicina materno-fetal y de obstetricia en 2013 dando lugar a BCNatal, donde se ofrece un alto nivel de atención clínica subespecializada en función de las características de cada caso.

Es aquí donde se ha puesto en marcha la Consulta Perineal, en la

cual se valora la musculatura del suelo pélvico y se establecen las intervenciones necesarias para mejorarlo y se realiza un posterior seguimiento de madres puérperas con riesgo de sufrir disfunción del suelo pélvico en el posparto o que hayan sufrido disfunciones del suelo pélvico ya en la gestación. “Aunque todas las mujeres pueden estar en riesgo de sufrir esta afectación, hay algunos factores de riesgo sobre los cuales hay que tener un cuidado especial. De este modo, aquellos partos instrumentados, con fórceps o ventosa por ejemplo, o los nacimientos de fetos de más de cuatro



kilos, hacen que sea más posible una afectación a corto y largo plazo”, comenta Lydia García, comadrona de BCNatal, que añade como esta Consulta Perineal se puso en marcha en noviembre de 2022.

También se valoran otros factores de riesgo como por ejemplo esguinces de nivel III y IV, puérperas que presenten problemas en la cicatrización de episiotomía y/o desgarro perineal y gestantes que presenten disfunción pélvica durante la gestación. “Estas mujeres pueden llegar a desarrollar durante su menopausia importantes disfunciones que reducen su calidad de vida, afectando su vida sexual, familiar y social. Es importante revertir esta situación y ofrecer herramientas que ayuden a prevenir estos problemas”, explica Lydia García, que destaca como se ha llegado a normalizar que durante el climaterio sean normales las pérdidas de orina, cuando esto no es así.

A todas las puérperas que cumplen los criterios de inclusión se les programa una visita presencial con la comadrona para la valoración del suelo pélvico a las seis semanas del parto. Durante estas semanas se pueden presentar algunos síntomas, pero puede ser prematuro evaluarlos antes de que se cumplan las seis semanas posparto, que es el tiempo que necesita la musculatura para recuperarse después de un parto. “Si después de este periodo todavía hay disfunciones del suelo pélvico, empezaría un programa de entrenamiento muscular que habitualmente después de seis meses consigue la rehabilitación completa de la incontinencia”, explica la comadrona, señalando que en aquellos casos que no se logre esta recuperación haría falta derivación a un especialista.

De este modo, a través de esta Consulta Perineal se busca tanto prevenir los posibles problemas futuros de estas mujeres como visibilizarlos y ofrecer herramientas que

ayuden a gestionarlos. Todo esto se enmarca en la necesaria humanización de la asistencia. De este modo también pretendemos asegurar la continuidad de las curas y la educación sanitaria en la gestación y el posparto de aquellas mujeres que presenten factores de riesgo”, comenta Lydia García, que destaca la importancia de una buena salud del suelo pélvico estableciendo rutinas de cuidado sencillas muchas veces, pero que no todo el mundo conoce. “Así evitaremos que más tarde se presenten problemas mucho más limitantes y para los cuales no será tan fácil encontrar una solución”.

Después de la puesta en marcha de esta consulta, se ha podido observar que las mujeres que han participado se encuentran muy satisfechas con esta atención, consiguiendo además que se impliquen más en el cuidado de la salud. “Al final todo se resume en ofrecer y dar respuesta a las necesidades de las mujeres”, apunta la comadrona. ■

Una mejor gestión del dolor en los hospitales es posible

El año 2023 el Grupo del Dolor del Hospital Sant Joan de Déu ha instaurado el mapa del dolor en las plantas de hospitalización del centro con el objetivo de ayudar al equipo de enfermería a tener una visión global del dolor de sus pacientes. Todo esto para hacer que el centro se convierta en un hospital sin dolor y pueda humanizar todavía más la atención sanitaria.

Durante mucho tiempo el dolor se asoció con la atención sanitaria. Tanto porque muchas patologías lo tienen como uno de sus principales síntomas como por el hecho que muchos tratamientos y cirugías también acaban produciéndolo. Por eso, se asumía como una carga más del paciente y no era una de las principales preocupaciones en la atención sanitaria, destinando pocos esfuerzos a combatirlo. Afortunadamente, en la actualidad, esta situación ha cambiado en los últimos tiempos.

Ahora se entiende que el dolor no tiene que estar presente y que el sufrimiento del paciente no solo no es inocuo, sino que, en muchos casos, puede incluso empeorar sus resultados. Por eso muchos centros sanitarios se están esforzando para combatir el dolor y el Hospital Sant Joan de Déu es uno de los más activos en este sentido, contando desde el año 2019 con un nuevo Grupo del Dolor, heredero del equipo del dolor

que ya trabajaba con anterioridad y uno de los principales objetivos del cual es conseguir que el dolor sea la quinta constante vital y, como tal, se valore y se registre en la historia clínica, de forma que todo el personal asistencial consiga un mejor control del dolor.

Una herramienta para un mejor control

Para conseguir trabajar en la gestión del dolor de los pacientes hospitalizados es fundamental poder monitorizar su estado de una manera rápida, sencilla y eficaz. Así fue como nació el mapa del dolor. “Consiste en una herramienta donde se incluyen todas las camas de las plantas de hospitalización del centro y, gracias a un código de color sencillo, podemos conocer el estado de cada una de estas camas en cuanto a la gestión del dolor del paciente”,

explica Mònica Rebordosa, enfermera especialista en el dolor y una de las encargadas de desarrollar la herramienta.

Este mapa del dolor, además, muestra toda esta situación en tiempo real, a partir de los registros de la Historia Clínica Informatizada. Para hacerlo más sencillo y visual dispone de un código de colores que ofrece información sobre cada paciente ingresado en la planta: verde para pacientes sin dolor, naranja para pacientes con dolor leve y rojo para aquellos que presentan un dolor grave. Hay también un cuarto color, el morado alrededor de la cama, con el cual se muestran aquellos pacientes a los cuales no se les ha hecho una valoración de dolor según el protocolo establecido a cada caso.

“Gracias a este mapa, desarrollado por los compañeros Ricard Casadevall y Jaume Busquets, hemos conseguido sensibilizar a todos los profesionales de la importancia de



la gestión del dolor y es posible un mejor control de los pacientes, ayudando a la detección de pacientes con dolor no controlado”, añade Rebordosa, que continúa explicando cómo esta herramienta además de identificar aquellos pacientes con dolor no controlado también sirve para priorizar la asistencia de aquellos que más lo necesiten.

Progresiva implantación

El mapa del dolor contó primeramente con una prueba piloto realizada el marzo del 2022 en la décima planta de hospitalización del Hospital Sant Joan de Déu y en la séptima de maternidad. Después de sus buenos resultados, el febrero del 2023 se implantó al resto de las Unidades de Hospitalización y al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, siendo el

Hospital de Sant Joan de Déu uno de los pioneros en la implantación de este tipo herramientas en España.

En vista de la importante ayuda que ha supuesto para la gestión más adecuada del dolor de los pacientes gracias a este mapa, también se está pensando en su posible adaptación y uso en otras áreas del centro, donde, aunque ya existe un control más detallado, puede acabar siendo útil también, es la Unidad de Cuidados intensivos.

Humanización de la asistencia

Los centros sanitarios ponen cada vez más esfuerzos en la humanización de la atención sanitaria. Ya no basta con conseguir la curación, sino que también se busca que el proceso sea lo más agradable posible para el pacien-

te. “No hay que pasar dolor o si este está presente, tenemos las herramientas suficientes para minimizarlo. Además, varios estudios han demostrado que controlándolo es posible reducir los días de ingreso y esto tiene un impacto importante en la sostenibilidad del sistema sanitario”, añade Mónica Rebordosa.

Esta humanización tiene una relevancia especial en los pacientes pediátricos que, gracias a esta mejor gestión del dolor, son capaces de entender que el Hospital es un amigo. “Y si las familias ven que no sufren los pacientes infantiles, también conseguimos una importante reducción de la carga de ansiedad que ya de por sí tienen al enfrentarse con una situación tan estresante como es ver un niño pequeño hospitalizado”, afirma el especialista en dolor. ■

Laura Monfort y Mònica Rebordosa, responsables del mapa del dolor

Proyecto pionero para la prevención y la promoción de la salud mental de los adolescentes

Sant Joan de Déu y Zurich España, a través de la Z Zurich Foundation, han presentado recientemente el programa Henka: Creciendo en bienestar emocional, un proyecto inclusivo y universal que se dirige a toda la comunidad educativa y que pone en el centro los adolescentes.

En Cataluña, el programa cuenta con el apoyo de las consejerías de Educación y de Salud y está alineado con las estrategias del Plan Director de Salud Mental y Adicciones para impulsar la promoción y la prevención de la salud mental en la población infantil y juvenil.

El objetivo de Henka, palabra japonesa que significa “transformación”, es que los jóvenes afronten de manera saludable las adversidades, con herramientas que promuevan el desarrollo de las capacidades de resiliencia, como factor protector. De este modo, se reduce tanto el riesgo de sufrir un trastorno de salud mental como el impacto negativo de muchos problemas que afectan negativamente el bienestar de los adolescentes.

Los responsables del programa Henka esperan que impacte positivamente sobre más de medio millón de personas, sobre todo alumnos, pero también sobre familiares, maestros y otros colectivos que contribuyan a que la salud mental de los adolescentes sea una prioridad en los entornos

educativos. Unas 450 escuelas estarán implicadas en esta iniciativa, más de 70 de las cuales son escuelas de entornos vulnerables.

El programa pretende ser una aproximación holística en las escuelas de educación secundaria empezando por los niños de 12 años, puesto que se considera que es un periodo evolutivo caracterizado por una gran neuroplasticidad y en que el adolescente tiene mucha capacidad para aprender, hecho que es clave para trabajar en prevención. Sus familiares, maestros y otros agentes de socialización recibirán formación en promoción y desarrollo de habilidades de resiliencia de los especialistas de Sant Joan de Déu para que puedan implementar el programa de manera autónoma en el contexto educativo.

Una vez implementadas las actividades de adquisición de estas habilidades (talleres de aprendizaje socioemocional, aprendizaje de estrategias de afrontamiento, etc.), los adolescentes y los cuidadores serán apoderados para

valorar su experiencia y, en base a esta, y en su contexto particular, librarán las herramientas y recomendaciones para desarrollar un plan de acción que permita incorporar los aprendizajes a la cultura de los centros, para que el bienestar emocional se convierta en uno más de los ejes principales de su proyecto educativo.

Este nuevo proyecto supone un adelanto en los programas sociales de Zurich España, con el apoyo de la Z Zurich Foundation, orientados a apoyar a aquellas comunidades de jóvenes con entornos vulnerables para fomentar la equidad social y la diversidad en el futuro de los adolescentes.

“En nuestra acción social, priorizamos los colectivos vulnerables especialmente jóvenes y mujeres y cuidamos el planeta, y por eso tenemos que ser ejemplo de compromiso y convertirnos en activistas. Esto significa pasar a la acción, hacer proyectos que mejoren la vida de las personas, que creen un mundo más justo y trabajar por un futuro sostenible” afirma Cristina Gomis, direc-

tora de RSC de Zurich España. “Realizar este proyecto de la mano de Sant Joan de Déu nos da la confianza y la experiencia de un equipo que trabaja por y para los jóvenes”. Por su parte, para el responsable del Programa de Mejora del Bienestar Mental de la Z Zurich Foundation, Sofyen Khalfaoui, “la ambición del programa Henka no tiene precedentes en España y creemos firmemente que tendrá un impacto positivo y duradero en la juventud, así como en el resto de la sociedad: su enfoque comunitario e innovador puede cambiar, de manera sostenible, la manera como los adolescentes y su entorno educativo hablan sobre el bienestar emocional, gestionan eficazmente el estrés y les permiten alcanzar su pleno potencial.”

Impacto en la sociedad y la ciudadanía

Para que la iniciativa suponga una transformación en la manera como se aborda el malestar emocional y los problemas de salud mental de los adolescentes y jóvenes a nivel de toda la comunidad, el proyecto incluirá la organización de espacios de reflexión, debate e intercambio de conocimiento en que participarán representantes de la administración pública, especialistas en desarrollo y salud mental infanto-juvenil, pedagogía y educación emocional, jóvenes, agentes sociales y ciudadanos en general. Serán bienales y la primera se celebrará en Barcelona el 2024 y la segunda, en Madrid el 2026.

Con este mismo objetivo se llevarán a cabo campañas de sensibilización basadas en la serie documental #JoHo-CambioTot, y se potenciará la plataforma SOM Salud Mental 360, un proyecto que se puso en marcha hace tres años y que ya es un referente en salud mental en España y América Latina, con más de 40.000 visitas mensuales.

Según Anna Sintés Estévez, psicóloga clínica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y directora del programa Henka, “ante la actual situación, hay que desarrollar estrategias de promoción de la salud mental y de prevención de los trastornos en diferentes contextos y niveles, según el grado de malestar”. Además, afirma que “enfaticando la promoción de los factores protectores y la detección temprana del riesgo se puede mejorar la salud mental de todos los adolescentes, sin introducir en el ámbito natural de socialización intervenciones especializadas y orientadas a poblaciones específicas”.

Por otro lado, según su opinión, las intervenciones tienen que estar centradas en la persona y en su proceso de desarrollo cognitivo, emocional y social, poniendo énfasis en la autonomía, la participación y la responsabilidad de los adolescentes y sus familias.

La resiliencia como constructo

Los especialistas en desarrollo infantil y juvenil han identificado la resiliencia como un constructo, con validez científica y que engloba toda una serie de herramientas personales (capacidades socioemocionales y cognitivas) que determinan el nivel de vulnerabilidad personal ante las dificultades y acontecimientos vitales que generan desequilibrio y malestar.

Actualmente, todos los programas a nivel internacional dirigidos a la promoción de la salud mental en niños y jóvenes se basan en el concepto de resiliencia, como eje vertebrador, para mejorar las relaciones sociales, el rendimiento académico, la participación y la integración social. En definitiva, una resiliencia más grande se relaciona con una menor vulnerabilidad psicológica y, por lo tanto, con una actitud más saludable y perspectiva más equilibrada.



Un proyecto inclusivo y universal

El proyecto impulsado por Sant Joan de Déu y la Z Zurich Foundation es inclusivo y universal, se dirige a toda la comunidad educativa y pone en el centro los adolescentes en general. No excluye ningún joven, puesto que promueve el desarrollo de habilidades socioemocionales generales que mejoran la capacidad de afrontamiento de todos los adolescentes, independientemente del estado actual de la salud mental. La familia es importante porque es el entorno donde se desarrolla el niño y también lo es la comunidad educativa. El programa se ha co-creado con maestros y otros profesionales del mundo educativo y tiene un cuidado especial de las escuelas de entornos vulnerables, donde se implementará con recursos adicionales.

Los responsables de Henka parten de la revisión sistemática, exhaustiva y crítica de los programas sobre el impulso de la resiliencia que ya se han aplicado y validado con éxito en otros países. De este modo, se han seleccionado componentes de los que han mostrado más eficacia y aplicabilidad en nuestro contexto cultural.

El programa de capacitación, acompañamiento y transferencia posterior contempla intervenciones tipo talleres o dinámicas de grupo, para ser llevadas a cabo en las aulas, y con las familias, pero también se prevé salir a contextos lúdicos y de socialización en general, mediante la incorporación de recursos para la integración, sensibilización e impacto social. ■

Maestros en una formación en promoción y desarrollo de habilidades de resiliencia



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>

Cursos

www.sjdhospitalbarcelona.org