

Pequeños
valientes
**GRANDES
CAUSAS**

Memoria solidaria 2024

Proyectos
financiados
con donaciones



Gracias por vuestra generosidad



Un año más tengo la oportunidad de dedicar unas palabras de agradecimiento a todas las **personas, empresas, fundaciones, asociaciones de pacientes y entidades muy diversas** que nos apoyáis con vuestra generosidad año tras año.

Gracias a vosotros, podemos hacer un gran número de programas y proyectos que serían muy difíciles de llevar a cabo de otro modo. Para nuestra institución es un motivo de orgullo que creáis en la labor diaria de nuestros profe-

sionales y en la misión del Hospital Sant Joan de Déu y la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios.

En esta memoria encontraréis algunos de los proyectos realizados en 2024 con vuestro impulso. Todos ellos son importantísimos para nuestro centro, pero me gustaría destacar, el **inicio de las obras del edificio Únicas SJD** y el enorme compromiso de la **Fundación Amancio Ortega** con este nuevo centro, cuya construcción ha financiado en su integridad. Asimismo, también quiero resaltar **la inauguración y la acreditación de nuestra Plataforma de Terapias Avanzadas**, en la que ya hemos iniciado la elaboración de tratamientos personalizados como la inmunoterapia CAR-T. Confiamos en seguir avanzando en el desarrollo de terapias personalizadas, tan importantes para muchos de nuestros pacientes que están diagnosticados de alguna de las más de 7.000 enfermedades raras que existen.

Muchas gracias, nuevamente, por darnos vuestra confianza.

Atentamente,

Manel del Castillo

Director gerente, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Los datos de nuestra actividad en 2024

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es, por volumen de actividad pediátrica, el primer centro del Estado español y el tercero a nivel europeo, así como la primera maternidad de Cataluña.



3.559
nacimientos



24.584
hospitalizaciones



130.396
urgencias



327.283
visitas a CCEE
(109.595 de ellas telemáticas)



2.504
visitas a domicilio



17.287
intervenciones
quirúrgicas



25.721
tratamientos en los
Hospitales de Día



24.408
pacientes atendidos
con una enfermedad
minoritaria

¿Por qué necesitamos vuestra ayuda?

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es una entidad sin ánimo de lucro, que pertenece a la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios, una institución con 500 años de historia cuya misión es curar y cuidar a las personas en situación de vulnerabilidad.

Gracias al concierto con la Administración, nuestro centro atiende de forma pública a todos los niños y niñas de Cataluña, así como de toda España, que son derivados desde sus comunidades autónomas.

Con la ayuda de las donaciones podemos financiar un gran número de proyectos que no están cubiertos con el concierto público, como la investigación, las actividades de distracción emocional- arte, música, payasos, intervenciones asistidas con perros, etc- la creación y mejora de nuestras infraestructuras; la adquisición de equipos médicos de vanguardia; las ayudas a nuestras familias con más dificultades; el impulso de nuevas y pioneras unidades asistenciales; así como los proyectos de cooperación internacional para niños de otros países más desfavorecidos.

Contar con tu ayuda nos permite atender a nuestros pequeños valientes de la forma en la que ellos, y sus familias, se merecen.

¡Muchas gracias!

DONA



Pequeños valientes, grandes causas

Índice

Los datos de nuestra actividad en 2024.....	02
Programas y proyectos financiados con donaciones.....	04
■ Programas de humanización.....	04
■ Programas asistenciales financiados con donaciones.....	07
■ Apoyo y ayuda a las familias	11
■ Infraestructuras y equipamientos.....	14
■ Investigación en enfermedades que afectan a la infancia	18
■ Programas de cooperación internacional	27
Únicas: un cambio de paradigma	30
Conoce más de San Juan de Dios	33
El impulso de la comunidad	34
Cifras más relevantes de 2024	37
Nuestro agradecimiento	38

APOYO Y AYUDA
A LAS FAMILIAS

INFRAESTRUCTURAS
Y EQUIPOS DE
VANGUARDIA

INVESTIGACIÓN
EN ENFERMEDADES
QUE AFECTAN A
LA INFANCIA

PROGRAMAS
ASISTENCIALES
FINANCIADOS CON
DONACIONES

PROGRAMAS DE
HUMANIZACIÓN

PROGRAMAS DE
COOPERACIÓN
INTERNACIONAL

Programas y proyectos financiados con donaciones

En esta memoria os presentamos algunos de los programas y proyectos que hemos podido realizar en 2024 gracias a vuestra ayuda.

PROGRAMAS DE
HUMANIZACIÓN

Creados para cuidar de la salud emocional de nuestros pacientes, así como velar, respetar y promover que se cumplan los Derechos de los Niños y las Niñas hospitalizados.



Programa Hospital Amic

Conoce la importancia y los beneficios de este proyecto, pionero en el ámbito de la humanización de hospitales en España.



Datos de actividad de Hospital Amic en 2024



**ARTE
EXPRESIVO**

2.746 sesiones realizadas

1.726 beneficiarios



**PAYASOS
DE HOSPITAL**

20.251 beneficiarios directos

43.928 beneficiarios indirectos



**MUSICO-
TERAPIA**

3.460 sesiones realizadas

1.394 paciente beneficiarios



**TEATRO
SOCIAL**

98 sesiones realizadas

177 pacientes beneficiarios



**INTERVENCIONES
ASISTIDAS CON
PERROS**

3.820 pacientes
beneficiarios en
intervenciones
individuales

9.182 pacientes
beneficiarios en
intervenciones grupales



**ACTIVIDAD DE
CHILD LIFE**

6.281
intervenciones

2.617
pacientes y familias
beneficiarios



**YOGA EN
QUIRÓFANO**

41
beneficiarios directos

94
beneficiarios indirectos



Sònia Tordera Coordinadora del Programa Hospital Amic

Hospital Amic nace con la voluntad de transformar la experiencia hospitalaria de los niños y niñas, sus familias y también de los profesionales que los acompañamos. Cuando el juego, la música, los payasos, los perros o el arte entran en el Hospital, se produce una cosa mágica: el centro deja de ser solo un lugar de dolor o miedo y se convierte en un espacio de acogida, expresión y, a veces, incluso divertido.

Con este enfoque humanizador, perseguimos un objetivo muy claro: que los niños, jóvenes y sus familias puedan vivir, tanto como sea posible, la vida de niños y jóvenes que los corresponde. Lo hacemos reduciendo la angustia, facilitando la adaptación a la hospitalización y favoreciendo la recuperación, pero también promoviendo la normalidad y la cotidianidad, para que puedan sentirse, al máximo posible, como casa.

Recuerdo a un paciente que, durante una preparación para una cirugía cardíaca, me dijo: "Lo que me preocupa es si vendrán los músicos y podré tocar el tambor como un tamborero mientras estoy aquí" Y otro le decía a sus padres: "Yo quiero ir al hospital de los colores, al divertido, al que pintamos en la habitación." Son frases como estas las que nos recuerdan por qué hacemos lo que hacemos: curar y cuidar. ¡Gracias a todos los que nos ayudáis a hacerlo posible!

Marta Muixí

Madre de Sira

Después de nuestra estancia en Sant Joan de Déu queremos transmitir nuestro más sincero agradecimiento a todos los profesionales y voluntarios que nos han acompañado y han hecho que un momento amargo como es que tu hija de siete años tenga que pasar por una intervención quirúrgica, sea ahora un recuerdo muy dulce.

Más allá del aspecto puramente asistencial, lo que nos ha quedado grabado es el acompañamiento de Sònia Tordera y todo el equipo de *Child Life*. Conectaron con Sira para ayudarla a vivir con serenidad el proceso que tenía por delante, acompañándola antes, durante y después de la intervención. El día antes de la visita, nos dedicó una hora que, para nosotros, fue mucho más que esto. Sira y su hermana gemela, Naira, que no se quería perder nada, escucharon atentamente las explicaciones sobre cómo sería la operación, cómo se dormiría e, incluso, visitamos la Sala Arcoiris -donde esperaríamos el día siguiente para entrar a quirófano- y una habitación como en la que estaríamos después. Conocer los espacios, entender los procedimientos, poder hacer preguntas y hacerlo acompañada de la familia, dio a Sira la paz necesaria para ir muy tranquila y preparada al día siguiente.



Una vez hospitalizada en planta, estoy segura de que el momento que recordará para siempre, es la visita de Fuet, uno de los perros de terapia, que la acompañaba y la distraía mientras la enfermera le sacaba la vía con todo el cuidado del mundo. Además, el equipo de arteterapia le había preparado material para que, cuando la visitara su hermana, pudieran decorar juntas dos gatitos que guardamos con mucho cariño como un valioso recuerdo. Estos detalles de humanización del entorno hospitalario no son nada menores, y menos, cuando

los pacientes son niños y niñas. Son los momentos que ella recuerda y comparte cuando explica cómo fue su estancia en el Hospital.

Sabemos que este acompañamiento emocional, que ha sido tan importante para nosotros, solo es posible gracias a las donaciones de personas e instituciones. Os agradecemos de todo corazón vuestra generosidad, que es clave para que Sant Joan de Déu sea un lugar donde pasan cosas tan maravillosas como las que hemos vivido nosotros. Gracias.



empresa donante
myroom

Un programa de
SJD Sant Joan de Déu
Hospital Infantil

Si tu empresa quiere colaborar con la humanización en nuestro hospital, solo tienes que **sumarte al programa Myroom**

Infórmate en:
atenciondonante@sjdhospitalbarcelona.org



PROGRAMAS
ASISTENCIALES
FINANCIADOS CON
DONACIONES

Para ofrecer la mejor asistencia a nuestros pacientes y sus familias, nuestro hospital crea nuevas unidades asistenciales y nuevos programas que, en muchas ocasiones, son impulsados y sostenidos en el tiempo gracias a las donaciones.

Nace el programa SEGUIM

El programa de seguimiento a largo plazo del paciente oncológico

El cáncer infantil es una enfermedad que, gracias a los avances médicos, ha visto incrementadas significativamente las tasas de supervivencia. Sin embargo, los efectos secundarios a largo plazo derivados de tratamientos como la quimioterapia, radioterapia y cirugía plantean importantes desafíos para la salud y el bienestar de los supervivientes. Estudios recientes indican que, aproximadamente, dos de cada tres niños que superan el cáncer desarrollan al menos una complicación tardía relacionada con la terapia recibida y, una de cada cuatro de estas complicaciones, puede ser grave o potencialmente mortal. Estos problemas incluyen afectaciones en el desarrollo físico, la salud cardiovascular, endocrina y neuropsicológica, entre otros.

Para dar una respuesta a la necesidad de ofrecer una atención integral, especializada y continuada a estos pacientes se ha creado el programa SEGUIM, cuyo objetivo principal es garantizar una calidad de vida óptima mediante la detección precoz y el tratamiento oportuno de las secuelas, así como la implementación de estrategias de prevención personalizadas. Esto incluye una coordinación estrecha con diferentes especialidades médicas, incluyendo oncología pediátrica, pediatría general, psicología, trabajo social, neuropsicología, enfermería y especialidades complementarias como salud medioambiental y la Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa (UOPI).

SEGUIM representa un espacio seguro y especializado donde los niños y jóvenes que han superado el cáncer pueden encontrar el apoyo necesario para afrontar los retos asociados al estado a su condición. El objetivo no es solo mejorar su salud física, sino también contribuir a su bienestar emocional, social y cognitivo, asegurando una transición exitosa hacia la edad adulta.

800 pacientes atendidos
el primer año



Inauguramos el Laboratorio de Oncología Molecular

En estas instalaciones se lleva a cabo el Programa de Oncología de Precisión



El Programa de Oncología de Precisión –POP– es uno de los pilares del diagnóstico, pronóstico y tratamiento de los pacientes de cáncer infantil. El programa se despliega gracias al Laboratorio de Oncología Molecular, que se centra exclusivamente en la actividad de asistencia molecular del cáncer pediátrico y está integrado en el Servicio de Laboratorio del Hospital Sant Joan de Déu.

El objetivo de este laboratorio es ofrecer soporte al Área de Oncología dando respuesta a las necesidades de análisis molecular específicas para cada tumor, con el fin de individualizar la terapia de los pacientes en función de las características

genéticas del tumor. Para ello, el laboratorio trabaja en coordinación con el equipo de oncología pediátrica, el Laboratorio de Investigación de Oncología y con el Servicio de Anatomía Patológica.

Con el avance en el conocimiento de la biología molecular de los tumores pediátricos, se van definiendo las características genéticas (mutaciones, cambios epigenéticos, alteraciones en las vías de señalización moleculares, entre otros) que desempeñan un papel relevante en el comportamiento clínico de estos tumores.

El equipo del Laboratorio de Oncología Molecular está especializado en estudios moleculares, secuenciación

masiva (NGS) del tumor, análisis del perfil de metilación del ADN (metiloma) y en el desarrollo de nuevas técnicas que permiten, entre otros, el análisis de marcadores en biopsia líquida. Estos análisis han ayudado a mejorar el diagnóstico de los tumores sólidos, la estratificación de los pacientes según su riesgo y la monitorización de la respuesta a los tratamientos.

¿Qué ofrece el Programa de Oncología de Precisión?

El POP es un programa que integra el análisis preciso y específico de las características genéticas y moleculares para cada tumor, junto a su valoración preclínica de respuesta a fármacos en modelos animales, y a los datos clínicos y características individuales de cada paciente.

La planificación del tratamiento necesita del trabajo conjunto de un equipo multidisciplinar de profesionales (comité de tumores) con conocimiento específico y profundo de los tumores pediátricos. Este comité realiza reuniones periódicas para analizar los casos y estudiar las distintas estrategias terapéuticas de forma personalizada para cada paciente, con el objetivo de definir el mejor tratamiento, disminuir la toxicidad y las secuelas a largo plazo derivadas del tratamiento.

El Laboratorio de Oncología Molecular trabaja en la identificación de dianas terapéuticas que ofrezcan potencial beneficio clínico a pacientes que han recibido previamente líneas de tratamiento estándar. La tecnología y herramientas moleculares que se emplean permiten analizar y estudiar en detalle cada uno de los tumores que afectan a los pacientes.

El POP está disponible para pacientes ingresados en el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona y pacientes de otros centros hospitalarios (nacionales e internacionales) cuyo caso requiere alguno de los estudios de precisión que se solicitan al Laboratorio de Oncología Molecular.

+600 pacientes beneficiados desde 2019



Un novedoso programa para el control de la diabetes

La Unidad de Diabetes ha creado un programa para hacer seguimiento de forma personalizada a los 700 pacientes que tratan desde la unidad, el cual permite una mejor calidad de vida del niño o la niña, así como de la familia. Aprovechando los beneficios que ofrece la tecnología a través de la telemonitorización en tiempo real, en lugar de citar periódicamente cada 3 o 4 meses como indican las guías clínicas que responden a un esquema clásico de atención médica, hacen el control a distancia de todos sus pacientes *-cloud care-* y proporcionan una asistencia inmediata a aquellos que lo requieren.

Un **40% menos** de visitas a urgencias de los pacientes con diabetes



Roque Cardona
Jefe de la Unidad de Diabetes

Este modelo nos permite hacer una asistencia mucho más proactiva. Somos capaces de anticiparnos a lo que puede ocurrir con los valores de glucosa y ponernos en contacto con los pacientes si es necesario.



¡Más programas que haces posible!

Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa (UOPI)

Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y ayudar a disminuir las toxicidades de los tratamientos, desde el rigor científico y con criterio médico, mediante tratamientos diversos como la nutrición oncológica, la acupuntura pediátrica, los aceites esenciales, la reflexología, la meditación y el masaje oncológico.

+500

Pacientes tratados en la UOPI

+1.500

Tratamientos de acupuntura

90

Visitas semanales de nutrición

30

Sesiones semanales de masaje y reflexología

3

Sesiones semanales de *mindfulness* grupal

1ª

publicación en revista *Cancers*

Unidad Pediátrica del Dolor

Esta unidad especializada, que ha incorporado la medición del dolor como una 5ª constante en nuestro hospital, ofrece a los distintos servicios médicos un equipo especializado y multidisciplinar para intervenir ante cualquier situación de dolor.

167 pacientes

tratados por dolor crónico

1.466

interconsultas resueltas por dolor agudo

Gestoras de pacientes

Este equipo de profesionales ofrece apoyo, en coordinación con todos los agentes implicados en las diferentes etapas de la enfermedad de los pacientes con enfermedades crónicas-complejas, facilitando la comunicación entre las familias y el equipo médico, planificando y promoviendo la educación sanitaria de los cuidadores principales y capacitando al paciente y la familia para fomentar el autocuidado en su entorno habitual.

+800 pacientes beneficiarios

Programa SJD a casa

El Hospital atiende a más de 330 pacientes que están hospitalizados en domicilio, con un equipo de 45 profesionales que se desplazan con 17 vehículos destinados a este fin, 12 de los cuales, han sido cedidos para el uso de los equipos clínicos por **Teams Motor, Quadis, M Automoción y SEAT**.

+2.300 visitas en domicilio

La Casa de Sofia



Este centro pionero en España para la atención del paciente crónico complejo o con enfermedad avanzada, tiene como objetivo evitar cuando sea posible el ingreso en el hospital de agudos, atender al paciente para darle estabilidad clínica y darle la mejora funcional necesaria antes de volver a casa. También es un soporte tras el alta clínica para evitar reingresos, un espacio de acompañamiento y capacitación de los cuidadores y una opción para las familias cuyos hijos están en situación de final de vida y eligen vivir ese proceso en un centro. Cuenta con el soporte de CatSalut, pero las donaciones son necesarias para financiar los programas de humanización o la compra de nuevos equipos de vanguardia, entre otros.

261 ingresos en La Casa de Sofia



Cada año, en La Casa de Sofia, se decora un gran árbol de Navidad de la mano de Edna. Ella conoce muy bien, por propia experiencia, la labor que se lleva a cabo en este centro de Sant Joan de Déu

Programa C2P2

Dirigido a los pacientes con enfermedades crónicas complejas tiene como objetivo ofrecer una atención integral que aborda tanto el aspecto clínico, como el psicológico, el social y el espiritual. La atención coordinada de todos los profesionales, permite a las familias acceder a todos los servicios de una forma más ágil y, cuando es posible, también a La Casa de Sofia y a la hospitalización en domicilio.

334 pacientes beneficiarios

Programas de salud mental

Algunos de los programas asistenciales que reciben ayuda de la solidaridad en el ámbito de la salud mental son: **Henka**, para promover el bienestar emocional y la resiliencia de los jóvenes; **Minerva**, para el tratamiento de los trastornos de la conducta alimentaria (TCA) muy graves en niñas y adolescentes incluyendo el ingreso de toda la familia; **TEVIST**, destinado a los niños y niñas testigos de violencia en el hogar; **"Sí familias"**, impulsado para dar ayuda psicológica y social al entorno más cercano de los pacientes que tienen trastornos psicóticos o **"Enllaçats"**, el cual promueve acciones que permiten mejorar el bienestar de los niños y niñas con trastorno del espectro del autismo (TEA) en su contexto social y educativo.



APOYO Y AYUDA
A LAS FAMILIAS

Cuando un hijo enferma, también lo hace toda la familia. Cambia toda su dinámica de forma repentina y, en la mayoría de las ocasiones, genera gastos inesperados que no todas las familias pueden asumir. Desde el Equipo de Trabajo Social y de Hospitality se evalúa la situación económica en cada caso para poder ayudar a las familias que lo necesiten.

1.153 familias han recibido más de
25.200 ayudas en 2024



ALOJAMIENTO

4.167
pernoctaciones
realizadas
279 familias
beneficiadas



ORTODONCIAS NO ESTÉTICAS

1.074 ayudas
154 familias
beneficiadas



TRANSPORTE

1.101 ayudas
241 familias
beneficiadas



INTÉRPRETES

500 servicios
de traducción
178 familias
beneficiadas



ALIMENTACIÓN

18.306
ayudas a
342 familias



NECESIDADES DE DEPENDENCIA

30 ayudas
8 familias
beneficiadas



OTRO TIPO DE AYUDAS PUNTUALES

93 ayudas
34 familias
beneficiadas

Un respiro gracias al programa RESPIR

Este programa contribuye a mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales y de toda la familia, proporcionando un tiempo de descanso físico y emocional a todo el entorno directo del niño o niña enfermo.

Este recurso es especialmente importante para los progenitores que tienen poco soporte de red formal o informal, situación económica desfavorable,

familias con otras personas dependientes a su cargo, niños y niñas con enfermedades de larga evolución, sobrecarga de los cuidadores con posibilidad de claudicar en el cuidado del hijo o la hija enfermo y para familias que no tengan acceso a otros recursos de características similares.

RESPIR se realiza en el domicilio, pero también en La Casa de Sofia. Durante ese tiempo, unas cuidadoras especialmente formadas por la Fundación de Atención a la Dependencia (FAD) se responsabilizan del cuidado del paciente, para descanso de sus progenitores. Pero también se puede ofrecer un respiro no domiciliario, a través de casales y colonias especializadas.



Alexandra y Jose, padres de Mel

Mel tiene casi dos años y, su día a día, requiere vigilancia y cuidados continuos debido al síndrome de Pfeiffer del que fue diagnosticado. No lo podemos llevar a la guardería ya que cualquier virus respiratorio puede tener consecuencias muy graves para él y, por las noches, tenemos que estar pendientes porque debe dormir con la mascarilla de la CPAP –¡algo realmente muy complicado en un niño tan pequeño porque se la quita! - así que vamos muy cansados. Sus primeros casi 24 meses de vida nos han requerido estar en el hospital continuamente. Para nosotros no es fácil encontrar a una persona que pueda cuidar de Mel, ya que es importante que tenga disponibilidad y flexibilidad para adaptarse a nuestras necesidades. Además, cuidar de él requiere tener una formación específica para que pueda hacerlo con la seguridad que requiere. Por eso, poder contar con el programa RESPIR, que nos han ofrecido desde el Servicio de Trabajo Social ha sido una gran ayuda. Especialmente tras las intervenciones, donde hemos acabado muy agotados. Ariadna es la cuidadora que va a casa cuando la hemos requerido. Enseguida hizo un estrecho vínculo con Mel, ¡él se pone muy contento cuando la ve! Que se lo pueda llevar al parque, mientras nosotros podemos hacer cosas en casa o, sencillamente, descansamos, es muy importante. La lástima es que solo podemos disponer de 72 horas de este servicio. ¡Nos encantaría que al menos pudieran ser el doble de horas porque es realmente una ayuda real! Somos conscientes de que RESPIR se financia gracias a la ayuda de los donantes, por eso esperamos que el programa, con la ayuda de todos, pueda seguir creciendo y ampliando el servicio en más tiempo y en muchas más familias que puedan acogerse.

De la mano de las asociaciones

Cuando te dan el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es vital sentir el apoyo de otra familia que está viviendo lo mismo que la tuya. Conscientes de que para nuestras familias este hecho es muy importante, en el Hospital Sant Joan de Déu contamos con un **Espai d'Associacions** para que sea muy fácil el acceso a las 80 asociaciones que pueden encontrarse en nuestro centro.



El solidario acompañamiento de nuestros voluntarios



Mireia Espinet
Jefa del Servicio de Voluntariado

Es difícil describir con palabras todo lo que hacen y representan los voluntarios y voluntarias en el Hospital Sant Joan de Déu. Están en todas partes, siempre disponibles, siempre atentos. Son un pilar estratégico que aporta un valor real, tangible y humano. El Hospital sencillamente no funcionaría igual sin su presencia. Ofrecen tiempo, escucha, presencia, sensibilidad... y lo hacen con una generosidad que desborda. Acompañan, apoyan a las familias y a los pacientes, y también entretienen con propuestas que alivian, distraen y conectan, como el programa La Fábrica de Magia, que transforma la espera en ilusión. Forman equipos plenamente integrados en el día a día de los profesionales, sumando aquella humanidad que, a veces, no cabe dentro de los protocolos. Así lo sentimos muchos, y así lo expresa también nuestro gerente cada vez que se dirige a ellos: "¡El Hospital no sería el mismo sin vosotros!"



INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPOS DE VANGUARDIA

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está en pleno proceso de transformación, bien sea a través de la remodelación de espacios o de la creación de nuevos dispositivos y centros. Todo ello con el objetivo de estar siempre a la vanguardia clínica y tecnológica, así como el de ofrecer un entorno más confortable y amigable para los pacientes y sus familias.

La apertura de la Plataforma de Terapias Avanzadas

Las terapias avanzadas constituyen una nueva estrategia terapéutica que ofrece esperanza y nuevas oportunidades a niños y niñas con enfermedades minoritarias que, por ahora, no disponen de tratamientos eficaces. Con el objetivo de desarrollar y fabricar nuevas terapias enfocadas a la población pediátrica, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha inaugurado una **Plataforma de Terapias Avanzadas**, ubicado dentro del edificio del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, la cual cuenta

con el certificado de Normas de Correcta Fabricación (NCF) exigido por la Agencia Europea del Medicamento.

Dentro de estas instalaciones destaca el proyecto de desarrollo y producción de células CAR-T, que beneficia a los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que no han respondido a los tratamientos convencionales. Pero además de este tipo de terapia celular, también se llevan a cabo proyectos de terapia génica e ingeniería de tejidos.

La plataforma de Sant Joan de Déu no solo permite la producción de terapias desarrolladas internamente, sino que también está abierta a colaboraciones con otras instituciones y empresas farmacéuticas, ampliando así el alcance y el impacto de estas terapias innovadoras.



¡Visita la
Plataforma de
Terapias Avanzadas!



¡Conoce mucho más sobre
las terapias avanzadas con
la Dra. Alessandra Magnani!

El Centro de Medicina de Precisión Únicas SJD inicia sus obras

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha iniciado las obras de un centro monográfico destinado a la asistencia y la investigación de las enfermedades raras: **Únicas SJD**.

Este edificio, que concentrará todos los espacios asistenciales y de investigación para el diagnóstico y tratamiento de las patologías poco frecuentes de origen genético e inmunológico, se convertirá en uno de los complejos más grandes del mundo dedicados a las enfermedades raras cuando entre en funcionamiento.



Acto de celebración de la 1ª piedra del edificio Únicas SJD

El nuevo centro forma parte de las nuevas estructuras del proyecto urbanístico "Porta Barcelona", que prevé la creación de un campus biomédico en la zona para acelerar la implantación de tecnologías emergentes en el campo de la salud.

Únicas SJD será, además, uno de los nodos de la Red Únicas, integrada por 30 hospitales de toda España, que ha sido impulsada por el Hospital Sant Joan de Déu y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para garantizar que los niños con patologías minoritarias tengan acceso a un diagnóstico y al mejor tratamiento, independientemente del lugar en el que residan.

La Red Únicas está coordinada por el **Ministerio de Sanidad** y por los gobiernos autonómicos a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y tiene como objetivo dar respuesta a todas las necesidades que plantean estas patologías.

Un edificio hecho realidad gracias a la Fundación Amancio Ortega



Momento de la firma del convenio de colaboración entre la Fundación Amancio Ortega, representada por Flora Pérez, y el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, representado por Manel del Castillo, director gerente del centro.

El edificio Únicas SJD será una realidad gracias a la **Fundación Amancio Ortega**, quien financia la construcción y el equipamiento con una donación que asciende a cerca de 60 millones de euros.

Con una superficie de más de 16.000 metros cuadrados y cinco plantas de altura y dos plantas en sótano, el centro dispondrá de las instalaciones más avanzadas para la investigación y tratamiento de las enfermedades minoritarias: diversas plataformas para realizar estudios de genómica, metabolómica y radiómica, así como un centro de caracterización multimodal infantil. También podrá ofrecer nuevas terapias como la terapia génica y celular o la neuromodulación y la estimulación cerebral profunda.

La importante implicación de la Administración

Cabe destacar que Únicas SJD estará ubicado a unos 250 metros del edificio principal del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, gracias a la cesión del terreno concedido por el **Ayuntamiento de Esplugues de Llobregat**. Asimismo, la actividad asistencial que se realice estará concertada con el sistema público de salud, dentro de la actividad global del propio hospital.

Un edificio singular

El nuevo edificio se construirá en la avenida de Ahrensburg, a caballo entre los municipios de Barcelona y Esplugues de Llobregat, y ha sido especialmente diseñado para ofrecer externamente una imagen de su función. Por ello, la fachada principal estará formada por una serie de franjas verticales de inclinaciones variables en alegoría a las geometrías que se encuentran en los cromosomas y, el atrio central, se conformará con bandas que se plegarán sobre sí mismas en forma de espiral, al igual que se estructuran las cadenas de proteínas. Este singular diseño ha sido creado por **batlleiroig**, quienes colaborarán de forma altruista con el proyecto.

Las plantas asistenciales han sido especialmente diseñadas para facilitar que los niños afectados de una enfermedad rara puedan ser visitados en un día y en un mismo espacio, en consultas integradas, por profesionales de distintos servicios. Esto permitirá consolidar e

impulsar una iniciativa que el Hospital empezó a aplicar hace siete años en algunas enfermedades raras en concreto para facilitar, por un lado, el intercambio de conocimientos sobre estas enfermedades entre los diferentes especialistas que las tratan y, por otro, favorecer la conciliación familiar y laboral. La iniciativa, llamada *one day of care*, no solo ha logrado reducir el número de días que las familias deben venir al Hospital -un hecho trascendente atendiendo a que muchas vienen de toda España- sino también mejorar el seguimiento de estos niños, reducir los ingresos, las visitas a urgencias y las operaciones.

Únicas SJD también dispondrá de instalaciones que permitan potenciar la atención a distancia de estos pacientes - un *Clinical Command Center* que ofrecerá la posibilidad de monitorear a los pacientes a distancia y que dispondrá de un sistema para geolocalizarlos- e intercambio de conocimientos entre los profesionales que los tratan mediante un servicio de telemedicina.



¡Mucho más que un edificio!

Desde hace más de una década, la filantropía ha sido clave para que el Hospital Sant Joan de Déu haya podido avanzar de forma relevante en el campo de las enfermedades minoritarias. En este sentido, destaca el apoyo de la **Fundación “la Caixa”** y la **Fundació Privada Daniel Bravo Andreu**, principales mecenas del sector de salud y de investigación en Cataluña.

Pero además, Únicas SJD también cuenta con la colabo-

ración del **grupo Stornoway**, de la **Fundación Leo Messi** y la **Stavros Niarchos Foundation** quienes harán posible el desarrollo de otras plataformas claves para la atención de estos pacientes, como es el caso del *Clinical Command Center*, en fase inicial de funcionamiento.

También hay que subrayar el apoyo de las **asociaciones de pacientes**, así como iniciativas ciudadanas tan relevantes como el **Torró Solidari de RAC1** y de **Torrans Vicens.**, que han permitido llevar a cabo diferentes proyectos de investigación y desarrollar nuevas terapias que se integrarán en el nuevo centro.

Equipos de vanguardia que impulsan la asistencia

En 2024 nos habéis permitido comprar nuevos equipos para diversos servicios médicos que nos han permitido mejorar la atención que ofrecemos a nuestros pacientes, así como, la labor diaria de nuestros profesionales. ¡Muchas gracias por hacerlo posible!

Emili Inarejos

Jefe del Área de Diagnóstico por la imagen,
Medicina Nuclear y Radiología Intervencionista



“La incorporación de la tecnología *SmartSpeed* a nuestra máquina de resonancia magnética ha marcado una clara diferencia en la manera de atender a nuestros pacientes. En un hospital como el nuestro cada detalle cuenta. Esta tecnología nos permite obtener imágenes de alta calidad en mucho me-

nos tiempo, hecho que nos ayuda a reducir el tiempo de los estudios y, en muchos casos, evitar la necesidad de anestesia. Esto representa un gran beneficio tanto para los niños como para sus familias, porque disminuye el malestar, el estrés y la angustia que puede generar una prueba como una resonancia. Además, los estudios más cortos y eficientes nos permiten trabajar en un entorno más tranquilo, con niños más relajados, y esto se traduce en mejores imágenes y diagnósticos más precisos. Lo hacemos pensando en el bienestar de nuestros pacientes y también de sus padres, porque sabemos que la experiencia asistencial tiene un impacto real. No se trata solo de hacer buena medicina, sino de hacerla con sensibilidad y con una mirada centrada en el niño”.

Equipo del Servicio de Nefrología



“La hemodiálisis es una terapia que genera un impacto físico y psicológico importante en la vida de los pacientes. A pesar de ser una terapia puente al trasplante renal, el momento de la enfermedad en la que los pacientes acceden a ella y los importantes cambios de hábitos de vida que conlleva hacen muy difícil en muchos casos su aceptación, más aún en la edad pediátrica. Aunque a día de hoy desgraciadamente no podemos evitarla en muchos casos, el contar con la última tecnología para hacerla más segura y eficiente nos ayuda a mejorar la calidad de vida de nuestros pequeños, haciendo más laxas sus restricciones en el día a día. Gracias a nuestros donantes hemos podido cumplir el sueño de adquirir 3 nuevos equipos de hemodiálisis de última generación con los que podremos llevar a cabo esta realidad, optimizando la terapia en edades precoces de la vida, donde se pueden asociar mayores complicaciones, e intentando que este proceso sea lo más llevadero posible”.



DONA



#ParaLosValientes



INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES QUE AFECTAN A LA INFANCIA

En el Institut de Recerca Sant Joan de Déu y el propio Hospital trabajan más de 300 profesionales, entre clínicos e investigadores, para encontrar la cura a muchas de las enfermedades graves que afectan a nuestros pacientes, la mayoría de ellas minoritarias o ultrararas. La filantropía de la sociedad, así como la obtención de becas competitivas, son vitales para impulsar y dar continuidad a la investigación.

Algunos datos de las enfermedades minoritarias

Su incidencia es de
**5 casos por cada
10.000** personas

Entre un **70% y 80%**
de ellas afectan a
los **niños**

En conjunto son
**7.000 enfermedades
diferentes**

El **94%** de ellas **no
tienen un tratamiento
aprobado**

El **50%** de los
afectados **no tienen
un diagnóstico preciso**

El tiempo medio
que una familia
tarda en conseguir
un diagnóstico en
es de 6 años

En España hay
**3 millones de personas
afectadas** con una
enfermedad minoritaria
(30 millones en Europa)

1 de cada 3
niños afectados por
una enfermedad
minoritaria
**no llegará a
cumplir los
cinco años**



La búsqueda incansable de un diagnóstico

El Hospital Sant Joan de Déu, con un censo histórico de más 28.000 niños y niñas tratados por una enfermedad rara, es un **centro de referencia nacional e internacional en la atención a pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias**. En 2024 hemos atendido en nuestras consultas a **24.408 pacientes con más de 1.400 patologías diferentes** y, muchas familias, han encontrado aquí el diagnóstico que llevaban años buscando.

**La esperada
respuesta del
Centro Daniel
Bravo Andreu**

Creado en 2017
para el diagnóstico
y la investigación
de enfermedades
minoritarias

Ha realizado
**4.158
diagnósticos**
en 7 años

En 2024
ha dado la
**respuesta a
754 familias**

La gran labor de la Unidad de Investigación Clínica Pediátrica

Con más de **220 ensayos clínicos con medicamentos en activo**, de 30 áreas terapéuticas diferentes, y con **15 ensayos con dispositivos sanitarios en curso**, la Unidad de Investigación Clínica Pediátrica de Sant Joan de Déu es la más grande de España y la segunda de Europa. Una auténtica puerta abierta a los avances de la ciencia para más de 75 investigadores del Hospital y para un gran número de empresas de la industria farmacéutica. Pero, sobre todo, nuestra unidad es el camino hacia la esperanza para muchas familias y pacientes con graves enfermedades.



Joana Claverol

Jefa de la Unidad de Investigación Clínica Pediátrica

“Para destacar un hito en estos 14 años que llevo en la Unidad de Investigación Clínica diría uno muy genérico pero muy contundente: hay pacientes, hay niños, que están hoy aquí, que no estarían si no hubieran pasado por un ensayo clínico.”



Impulsando una terapia CAR-T accesible y desarrollada en Europa



En los últimos años, los tratamientos contra el cáncer han evolucionado gracias a la introducción de la inmunoterapia, especialmente con una terapia llamada CAR-T. Esta terapia innovadora consiste en modificar las células del sistema inmunitario del propio paciente (células T) para que reconozcan y destruyan las células cancerosas. La terapia CAR-T ha mostrado resultados impresionantes en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda y otros cánceres de sangre, ofreciendo esperanza a pacientes que tenían pocas opciones y mejorando su calidad de vida en comparación con tratamientos intensivos como la quimioterapia y el trasplante de médula ósea.

El Hospital Sant Joan de Déu fue uno de los primeros centros del mundo, y el primero en España, en aplicar la terapia CAR-T 19 a pacientes pediátricos a través de un ensayo clínico que una empresa farmacéutica americana estaba llevando a cabo en niños.

Tratamientos CAR-T de difícil acceso

El problema principal que tienen los tratamientos CAR-T desarrollados por farmacéuticas es que son extremadamente costosos. Este hecho hace que sean inaccesibles para muchos pacientes en el mundo, incluso en Europa. Pero además existe otra circunstancia y es que, actualmente, los tratamientos CAR-T están aprobados solo para casos avanzados de leucemia linfoblástica aguda, es decir, para pacientes con segundas recaídas o recaídas después de un trasplante de médula ósea. Esto plantea la pregunta de si es realmente necesario esperar a una segunda recaída y por qué no ofrecer CAR-T antes, evitando quimioterapias muy intensivas y, en algunos casos, el trasplante de médula ósea, que está asociado con efectos secundarios graves y una peor calidad de vida.

Una terapia CAR-T accesible y desarrollada en Europa

Para abordar este problema, el Hospital Clínic de Barcelona, en colaboración con el Hospital Sant Joan de Déu, ha desarrollado, sin ánimo de lucro, una terapia CAR-T más asequible: las células ARI-0001. Estas células se fabrican en la plataforma de inmunoterapia del Hospital Clínic y, desde noviembre de 2024, también en la Plataforma de Terapias Avanzadas del Hospital Sant Joan de Déu. Esta terapia con células CART ARI-0001 ha sido probada en ensayos clínicos en adultos y niños con leucemias linfoblásticas agudas en recaída y ha demostrado ser tan eficaz como las opciones comerciales, pero a un coste mucho menor. Además, el proceso de producción e infusión de las células ARI-0001 es más rápido, lo que reduce el tiempo de espera para los pacientes. En 2021, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) aprobó esta terapia para pacientes adultos con este tipo de leucemias en recaída y, actualmente, hay un ensayo clínico en curso en Europa que busca la aprobación de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) para adultos. Con este ensayo clínico, nuestro objetivo es obtener también su aprobación para pacientes pediátricos.



Un impacto positivo y duradero en la medicina europea



El hecho de conseguir que un CAR-T académico sea aprobado por la EMA tendría un enorme impacto. **Sería la primera vez que una agencia del medicamento aprobara una terapia CAR-T no industrial y, las implicaciones de una aprobación de este tipo, serían muy importantes.** En primer lugar, tendría un menor coste para el Sistema Nacional de Salud (SNS) así como para otros sistemas de otros países, pero además, facilitaría el acceso a muchas más personas de países con menos recursos y abriría una nueva vía para otros productos CART y terapias avanzadas para pacientes con enfermedades minoritarias en los que la industria no tenga interés en desarrollar, como son muchas enfermedades pediátricas. De hecho, muchos de los ensayos clínicos con terapias avanzadas, una vez demostrada su posible eficacia, no llegan a los pacientes por falta de interés por parte de la industria para invertir en su desarrollo.

Cabe destacar que este ensayo clínico tiene una aplicabilidad no sólo en el tratamiento de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda, sino que supone un punto de partida para potenciar una red pediátrica de terapia celular avanzada en España con el objetivo de ampliar las indicaciones de estos tratamientos personalizados.

El ensayo clínico pediátrico: un paso hacia la aprobación en Europa



Para lograr la aprobación por parte de la EMA nos solicitaron un ensayo clínico fase 2 que demuestre la eficacia de este tratamiento en niños y adolescentes. Los resultados obtenidos en el ensayo clínico fase 1 mostraron que era un tratamiento bien tolerado y había datos preliminares de eficacia. Sin embargo, se necesita tratar a más pacientes para confirmar esta eficacia y recibir la aprobación de la Agencia. Para llevar a cabo ese nuevo ensayo el equipo de investigación de Sant Joan de Déu, liderado por la Dra. Susana Rives, recibió una ayuda del Instituto de Salud Carlos III de 1.705.884 euros para tratar a 30 niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda en primera recaída en un ensayo clínico llevado a cabo en 5 centros de España. Este ensayo, abierto en febrero de 2023, también ha necesitado la ayuda de donaciones de empresas y particulares para hacer frente a todo el coste.

FetalLife: la incubadora líquida para prematuros

El grupo de investigación de Medicina y Cirugía Fetal ha seguido impulsando a lo largo de 2024 su proyecto de incubadora líquida para bebés extremadamente prematuros. Este es uno de los pocos grupos investigadores en el mundo que tratan de avanzar en esta innovadora forma de tratar a los recién nacidos, que no han llegado a término, a través de una placenta artificial.

Se trata de una verdadera incubadora líquida, un sistema que recrea un entorno similar al útero materno, permitiendo que el bebé permanezca conectado a su cordón umbilical y continúe recibiendo oxígeno y nutrientes como haría de forma natural.

Este sistema de placenta artificial permite que estos bebés permanezcan en un estado fetal durante más tiempo, lo que facilita la maduración de sus órganos, a diferencia de la incubadora tradicional. Esto no solo mejora sus posibilidades de supervivencia, sino que también reduce significativamente los riesgos de complicaciones graves. En otras palabras, al mantenerse en un entorno similar al útero materno, los bebés tienen menos probabilidades de enfrentar secuelas a largo plazo, como problemas cardíacos, respiratorios o de desarrollo cognitivo, lo que les da una mejor calidad de vida y una oportunidad de crecer con menos limitaciones.

La placenta artificial también tiene un gran potencial en países en vías de desarrollo, donde los bebés prematuros nacidos antes de las 28 o 32 semanas a menudo enfrentan serias dificultades debido a la falta de recursos médicos.

Otros proyectos de investigación de coordinación europea

ERDERA

(European Rare Diseases Research Alliance)

El objetivo del Programa ERDERA es ofrecer soluciones tangibles para conseguir mejores resultados dentro del ámbito de las enfermedades raras. Como ejemplo, destacan la obtención de un diagnóstico en un plazo de 6 meses para las enfermedades ya identificadas o, para las no identificadas, inclusión en una base de datos global de diagnóstico e investigación. Asimismo, pretenden avanzar con las 1.000 nuevas terapias aprobadas para ofrecer un tratamiento a los pacientes que aún no tienen ningún tipo de opción terapéutica -el 94% de las enfermedades raras no tienen-. Esto implica acelerar la preparación para ensayos clínicos y ajustarse a la normativa para facilitar la aprobación.

JANE-2

Este proyecto pretende crear 7 nuevas redes de expertos en oncología en Europa, entre las que se encuentra la red de jóvenes supervivientes, liderada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.



Otras líneas de investigación en enfermedades raras

Gracias al resultado de la campaña del Torró Solidari de RAC1 y de Torrons Vicens, en 2024 se pudieron impulsar los siguientes proyectos de investigación realizados, la mayoría de ellos, entre profesionales de Sant Joan de Déu y otros centros investigadores de Cataluña.

- 1. Nuevas herramientas y modelos fisiológicos para valorar la eficacia de las terapias basadas en edición génica para la distrofia muscular por déficit de colágeno VI.** Centro colaborador: Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC).
- 2. Secuenciación de genoma y metiloma de lectura larga de forma simultánea para el diagnóstico de pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias no diagnosticadas.** Centro colaborador: Fundación privada Instituto de Salud Global Barcelona (ISGlobal), instituto universitario de investigación adscrito en la Universidad de Barcelona.
- 3. Generación de Datos Sintéticos para la Investigación en Fenilcetonuria (PKU).** Centro colaborador: Barcelona Supercomputing Center.
- 4. Análisis integral de datos clínicos y transcriptómicos para identificar biomarcadores en pacientes con encefalopatía GNAO1.**
- 5. Identificación no invasiva y precoz mediante espectroscopia Raman del retinoblastoma.** Centro colaborador: Instituto de Ciencias Fotónicas (ICFO).
- 6. Cribado y reposicionamiento de fármacos para encontrar nuevas terapéuticas para la neuropatía de Charcot-Marie-Tooth causada por variantes clínicas del gen GDAP1.** Centro colaborador: Barcelona Supercomputing Center (BSC).
- 7. Inhibición de la expresión de MAGEL2 como posible terapia para el síndrome de Schaaf-Yang.** Centro colaborador: Universidad de Barcelona.
- 8. Anomalías vasculares raras: inteligencia artificial para identificar oportunidades terapéuticas.** Centro colaborador: Barcelona Supercomputing Center (BSC, Barcelona).
- 9. Adelante con la metástasis: La relevancia de la expresión de Podoplanina en el neuroblastoma.** Centro colaborador: Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC).
- 10. Disección de la disfunción de los circuitos excitatorios e inhibitorios en el córtex prefrontal durante la cognición social en un modelo de ratón de Síndrome de Rett.** Centro colaborador: Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC).

LOS PEQUEÑOS
VALIENTES,
**TU MEJOR
CAUSA**

DONA



Las líneas de investigación llevadas a cabo por nuestros profesionales son muy numerosas y abarcan un amplio abanico de patologías.

En esta memoria no podemos explicaros todas, pero sí detallaremos todos los grupos de investigación que trabajan en el **Institut de Recerca Sant Joan de Déu**.

Cáncer infantil



Con 21 años de historia, en el Laboratorio de Oncología del Cáncer Infantil de Sant Joan de Déu trabajan más de 50 profesionales que están llevando a cabo proyectos como:

Epigenética del cáncer pediátrico

Investigación centrada en la identificación de las vulnerabilidades epigenéticas específicas de los tumores del desarrollo, con el objetivo de buscar terapias personalizadas para mejorar el bienestar y el pronóstico del paciente. El grupo se centra en los tumores rabdoideos malignos.

Genómica traslacional

Este grupo de investigación integra la

capacidad científica en el campo de la genómica y la bioinformática, con la experiencia y el conocimiento de las alteraciones genéticas específicas y el contexto clínico de los tumores sólidos que afectan en la infancia. El objetivo principal es identificar nuevos biomarcadores y dianas terapéuticas que permitan avanzar en el tratamiento y el manejo clínico de los pacientes.

Sarcomas e histiocitosis

Los investigadores que integran este grupo tienen como objetivo generar conocimiento sobre los sarcomas propios del desarrollo, así como en la histiocitosis de células de Langerhans, para aplicarlos en la mejora del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento.

Tratamiento del cáncer pediátrico

El trabajo que realiza este grupo está centrado en la urgente necesidad

clínica de los pacientes que tienen peor pronóstico. Para ello, desarrollan proyectos de laboratorio que parten de pequeñas muestras biopsiadas de los tumores de estos pacientes, con los que crean modelos de laboratorio que sirven para experimentar nuevos tratamientos. Fruto de este trabajo preclínico han desarrollado ensayos clínicos en fase I, por ejemplo, para niños con cáncer de retina y del cerebro.

Leucemias y hemopatías pediátricas

La investigación traslacional que realizan estos investigadores está orientada a aplicar, en la práctica asistencial, los avances en el diagnóstico biológico y los tratamientos más innovadores en los pacientes con enfermedades hematológicas. Leucemias agudas, insuficiencias medulares, alteraciones de la hemostasia o inmunoterapia y terapia celular son algunas de las líneas que llevan a cabo.

Neurociencias

Dentro de este grupo de investigación hay un gran número de profesionales que tratan de arrojar luz a muchas de las incógnitas que plantean las enfermedades que afectan al cerebro. Desde 2019, gran parte de las líneas de trabajo se engloban dentro del marco del **Proyecto BRAIN**, pionero en Europa, el cual busca nuevos tratamientos para las enfermedades del cerebro en desarrollo.

Investigación aplicada a las enfermedades neuromusculares



La investigación que desarrolla este grupo se enmarca en el estudio de los aspectos fisiopatológicos de las enfermedades neuromusculares con el objetivo de identificar dianas terapéuticas, mejorar el diagnóstico patológico y molecular de los pacientes y promover la investigación en este campo generando nuevos recursos como colecciones de cultivos primarios de fibroblastos y mioblastos, colaborando con otros grupos y formando personal investigador.

Cerebro neonatal

La vocación investigadora del grupo está dirigida a responder preguntas que surgen desde la práctica clínica y persigue generar nuevos conocimientos en enfermedades, o agresiones cerebrales, en el periodo fetal, perinatal o neonatal. La investigación está centrada en biomarcadores diagnósticos y pronósticos de naturaleza clínica, bioquímica, neurofisiológica y de neuroimagen, así como en aspectos terapéuticos del daño cerebral adquirido alrededor del nacimiento o en el periodo neonatal. Las principales líneas se centran en el daño hipóxico-isquémico perinatal, infarto arterial cerebral, maduración del SNC y patología adquirida del prematuro, así como en el daño cerebral fetal de etiología inflamatoria-infecciosa.

Investigación en salud mental infantojuvenil



El objetivo general de este grupo se centra en la investigación clínica de distintos trastornos psiquiátricos, haciendo especial énfasis en los relacionados con el neurodesarrollo. El estudio de la psicosis de inicio en la infancia, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el trastorno del espectro autista y los trastornos en la conducta alimentaria y la conducta autolesiva son las líneas principales en las que centran sus trabajos.

Epilepsia y trastornos del movimiento en pediatría



El objetivo que persigue este grupo está centrado en la generación de conocimiento en el diagnóstico, así como en el tratamiento, de enfermedades que cursan con epilepsia compleja o trastornos del movimiento. Realizan investigación clínica y traslacional, haciendo uso de tecnologías innovadoras como la neuroimagen avanzada, HD-EEG, HFO's, *mapping* cerebral y genómica para el desarrollo de biomarcadores diagnósticos en encefalopatías epilépticas y del desarrollo, epilepsias focales estructurales fármaco-refractarias y trastornos del movimiento.

Neurometabolismo pediátrico: mecanismos de comunicación neuronal y terapias personalizadas

Este grupo de investigadores realiza una investigación traslacional, centrada en el diagnóstico y desarrollo de tratamientos que modulan la bioquímica cerebral y los mecanismos de comunicación neuronal en enfermedades monogénicas que alteran el metabolismo cerebral.

Medicina de precisión en enfermedades raras

Medicina metabólica y mitocondrial

La investigación de este grupo está orientada al paciente, incidiendo principalmente en aspectos fenotípicos clínicos y bioquímicos, en las bases moleculares de las enfermedades metabólicas hereditarias y en aspectos terapéuticos. En colaboración con otros grupos básicos, también trabaja sobre las bases fisiopatológicas de algunas de estas enfermedades.

Neurogenética y medicina molecular



Los profesionales de este grupo investigan las enfermedades raras neurogenéticas que afectan al desarrollo y el funcionamiento del sistema nervioso central y periférico. La aproximación incluye el análisis genético y genómico en muestras de pacientes, y biología experimental para el estudio de la fisiopatología y terapéutica en fibroblastos de pacientes, así como en modelos celulares y animales. Este equipo investigador, junto al Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras, ofrece el "Programa de Diagnóstico y Terapias Traslacionales", cuyo objetivo principal es estudiar las variantes genéticas de significado incierto halladas en los estudios genómicos de los pacientes, que por sí solas no permiten alcanzar el diagnóstico.

Genómica para el diagnóstico de enfermedades raras

Este grupo se focaliza en las herramientas genómicas y en su potencialidad para el diagnóstico, concretamente en el marco de las enfermedades neurológicas, pero también para otras enfermedades raras de origen genético.

Respuesta adaptativa, metabolismo e inmunobiología

Endocrinología metabólica



Este grupo realiza una investigación orientada al paciente, incidiendo principalmente en el estudio longitudinal y prospectivo de aspectos epigenéticos, clínicos y bioquímicos de bebés con bajo peso al nacer, así como, de las adolescentes con síndrome del ovario poliquístico. También investiga el desarrollo de estrategias preventivas y terapéuticas dirigidas a reducir o evitar las comorbilidades asociadas a estos trastornos.

Ambiente y complicaciones en el embarazo

Este grupo realiza una investigación orientada al estudio de la exposición prenatal a sustancias de abuso (tabaco, alcohol y drogas) y tóxicos ambientales (aire, agua y sustancias químicas) en los grupos de restricción de crecimiento fetal en comparación con la exposición existente en los fetos con peso adecuado para la edad gestacional.

Investigación en neonatología



El grupo nació con la inquietud de explorar procesos con trascendencia en la morbilidad temprana y durante el desarrollo. Se centra en estudiar cómo la enfermedad neonatal y las exposiciones precoces pueden determinar efectos inmediatos y otros que se manifestarán en la infancia, o incluso, en la edad adulta.

Disfunción inmunológica y respiratoria en el niño crítico

Este grupo de investigación enmarca su trabajo alrededor de los Cuidados Intensivos Pediátricos, destacando especialmente la investigación clínica en el ámbito de la disfunción inmunológica, la respuesta inflamatoria y la afectación respiratoria.

Enfermedades alérgicas en la infancia y la adolescencia

Formado por pediatras alergólogos, este grupo clínico que diagnostica y trata a un gran número de pacientes, investiga sobre los mecanismos fisiopatológicos de las enfermedades alérgicas y la respuesta a tratamientos inmunomoduladores.

Enfermedades infecciosas y microbioma

La investigación que desarrolla este grupo se enmarca en el estudio de los aspectos clínicos, microbiológicos, moleculares y terapéuticos de las enfermedades infecciosas pediátricas. Se trata de un equipo multidisciplinar compuesto por investigadores especializados en pediatría, microbiología, bioinformática, bioestadística y gestión.

Enfermedades metabólicas de origen pediátrico

Formado por un grupo multidisciplinar de profesionales, integrado por médicos, nutricionistas, biólogos y bioquímicos, este grupo lleva a cabo una investigación orientada al paciente. Principalmente, se centran en el estudio de los mecanismos moleculares involucrados en el desarrollo de enfermedades metabólicas de origen pediátrico.

Estudio de enfermedades por disfunción inmune en pediatría



Los investigadores que integran este grupo estudian aquellas enfermedades de la infancia causadas por una disfunción del sistema inmunitario, como las inmunodeficiencias primarias y secundarias, las enfermedades reumáticas, autoinmunes y autoinflamatorias.

Enfermedades cardiovasculares en el desarrollo



Integrado por médicos de distintas especialidades (neonatólogos, cardiólogos, intensivistas, cirujanos, etc), así como psicólogos, biólogos, biólogos moleculares, técnicos de laboratorio y científicos ingenieros, este grupo aporta un enfoque multidisciplinar a los retos que plantea la investigación en enfermedades cardiovasculares en edades precoces de la vida. Además, ha desarrollado modelos experimentales que permiten estudiar el comportamiento de la lesión cerebral en un modelo animal pediátrico de circulación extracorpórea, lo que facilita el planteamiento de nuevas estrategias terapéuticas.

Otros grupos clínicos investigadores

Cirugía ortopédica y traumatología, Imagen diagnóstica y terapéutica, Oftalmología pediátrica, Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente y Odontología hospitalaria y medicina periodontal.

Convencidos de que el acceso a la salud debe ser realmente un derecho universal, desde el Hospital Sant Joan de Déu tratamos de aportar nuestro pequeño grano de arena con diversos programas de cooperación internacional.



PROGRAMAS DE
COOPERACIÓN
INTERNACIONAL

Programa
cuida'm

Veinte años de historia gracias a una gran cadena de solidaridad

Sara Victoria Pulido

Venezuela

Una de los
14 pacientes
intervenidos en
2024 a través del
programa Cuida'm



En el año 2004, el **Hospital Sant Joan de Déu Barcelona**, junto a un comité impulsor formado por **DKV**, la **Fundació El Somni** dels Nens y la **Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios** puso en marcha el programa Cuida'm con el propósito de dar una posibilidad de tratamiento médico-quirúrgico a niños y niñas sin recursos, de cualquier lugar del mundo, que no pudiesen encontrar una alternativa de tratamiento en sus países de origen.

A lo largo de estas dos décadas, han sido **434 intervenciones quirúrgicas** las realizadas, todas ellas, gracias a una gran cadena de solidaridad compuesta por un gran número de donan-

tes, que financian los costes de las cirugías, la logística y la manutención; así como por los equipos clínicos del hospital que, de forma altruista, intervienen a todos estos pequeños pacientes.

De todas las patologías tratadas, las **cirugías cardíacas**, las **cirugías generales** y las **traumatológicas** han sido las más numerosas. La mayoría de ellas, realizadas a niños y niñas procedentes de Latinoamérica y del continente africano. En total, han sido **más de cincuenta países de origen**, entre los que se incluyen varios de Asia y de la propia Europa -Europa del Este-.

El programa Cuida'm también ha podido realizar **cinco misiones médicas a Perú**, concretamente al Hospital Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja en Lima, donde nuestros profesionales pudieron realizar intervenciones cardíacas, cateterismos terapéuticos y consultas diagnósticas a 146 niños y niñas, gracias al apoyo de los donantes financiadores. Además, pudieron compartir su conocimiento y formar a los equipos médicos del país andino en técnicas quirúrgicas y protocolos de anestesia y cuidados intensivos.

Sin duda alguna, cada una de las vidas a las que se ha tratado de ayudar a través del programa son todas inolvidables, pero para nuestros profesionales ha habido algunos casos que han supuesto grandes retos como, por ejemplo, la separación de dos siamesas procedentes de Mauritania, o la compleja intervención de Edwidge, una niña de Ruanda con un tumor craneal, cuya intervención suponía un gran riesgo vital para ella y que pudo realizarse con mayor seguridad a través de la planificación en 3D.

Todos y cada uno de los donantes de programa **Cuida'm** a lo largo de los veinte años de historia han sido vitales y, por supuesto, igual de importantes. No obstante, es relevante destacar el papel que durante años tuvo la **Fundación Probitas**, quien hizo posible 112 intervenciones en diez años de colaboración, la de la **Fundació Nou Mil·lenni**, que en ocho años ha permitido tratar a 45 pacientes y la de **Villa Reyes**, que además de llevar apoyando al programa dieciocho años consecutivos, ha financiado tres de las cinco misiones y ha permitido intervenir a 53 pacientes.



¡Conoce mucho más del programa Cuida'm!

Programa de Hermanamiento

Uno de los más de 400 centros que tiene la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en el mundo se encuentra en una pequeña población llamada Mabesseneh, en Sierra Leona. Desde hace más de 15 años, nuestro hospital tiene un programa de hermanamiento con el **Saint John of God Hospital** para ayudarles en la atención a los niños, niñas y mujeres embarazadas de este país africano que se sitúa entre los más pobres del mundo en los rankings anuales y donde la sanidad no es cien por cien gratuita.



+ 6.600
niños y niñas
< de 5 años valorados
dentro del **programa**
de Malnutrición

+ 1.500
niños y niñas
< de 5 años pudieron ser hospitalizados
y tratados gracias al **programa**
Apadrina el tratamiento de un
niño en Sierra Leona

Programa **PCCB Charity Fund**

A través del **programa PCCB Charity Fund**, el Hospital Sant Joan de Déu trata a niños y niñas con cáncer, de familias sin recursos, que viven en países donde les resulta imposible acceder al tratamiento que necesitan. El programa cubre los gastos de traslado y manutención del paciente, así como de un acompañante adulto responsable del menor, que siempre debe ser derivado por su oncólogo de origen.

3 pequeños pacientes incorporados al programa en 2024



ANDRÉ | SENEGAL



DANNA | VENEZUELA



JOHN | TANZANIA

Productos solidarios

Regala Sant Joan de Déu

Porque tendrá un significado especial para la persona que lo reciba, pero aún significará mucho más para los valientes a quienes estás ayudando.

COMPRAR

regala.sjdhospitalbarcelona.org



Pequeños valientes, grandes causas

El mejor regalo posible

La **Botigueta Solidaria** del hall del Hospital, el carrito de productos de regalo del SJD Pediatric Cancer Center, así como el portal virtual Regala Sant Joan de Déu se han convertido en el mejor lugar donde adquirir un regalo para muchas de nuestras familias y amigos. El secreto de su éxito radica en el cariño de las voluntarias que han colaborado en estos puntos de venta a lo largo de 2024, así como en la calidad de los productos que han donado **Boboli, Bobo Choses, Brownie Spain, Búho Barcelona, Mr. Wonderful, Muy mucho, Nait Nait, Natura Selection, Foimpex, Top Toys, Oli&Carol, Lindt y Karuna Social Shop.**

¡Muchas gracias por vuestra generosidad!



Programa Únicas

Un cambio de paradigma en la atención de los niños y niñas con enfermedades raras

Únicas se crea para poder propiciar la mejor atención de todos los niños y niñas que tienen una enfermedad rara. Es un programa impulsado por el **Hospital Sant Joan de Déu Barcelona** y la **Federación Española de Enfermedades Raras** (Feder), que está liderado por el **Ministerio de Sanidad** y en el que participan 30 hospitales de toda España, los cuales se integran en la Red Únicas.

Únicas

Raras pero no invisibles



La realidad de las enfermedades raras

Una enfermedad rara es aquella que afecta a un máximo de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Se estima que existen unas 7.000 enfermedades raras diferentes y, en España, 3 millones de personas están afectadas por alguna de ellas. El 50% de los niños y niñas con alguna de estas enfermedades no tienen un diagnóstico y, para el 94% de las enfermedades raras, no existe un tratamiento específico. Las familias tardan una media de 6 años en lograr un diagnóstico en nuestro país –aunque la realidad para un 20% de ellas se alarga hasta los 10 años de espera– y, muchas veces, cuando por fin lo consiguen, es tarde para acceder a una terapia que pueda ayudarles o, tristemente, descubren que no hay ninguna alternativa de tratamiento ni línea de investigación en marcha. De hecho, **el 35 % de los fallecimientos en niños menores de 1 año se debe a una enfermedad rara.**

Además, enfrentarte a la realidad de convivir con alguna de estas enfermedades en casa comporta comorbilidad –coexistencia de dos o más enfermedades en un mismo individuo, generalmente relacionadas–, cronicidad y evolución degenerativa de la misma, así como dispersión geográfica, lo que dificulta encontrar un único centro cerca de casa en el que tener todas las respuestas necesarias para hacer el seguimiento y el tratamiento de tu hijo o hija.

La realidad de las enfermedades raras es muy compleja para las familias afectadas

El modelo Únicas SJD

Para dar respuesta a las necesidades de las familias con hijos e hijas con enfermedades raras, y dentro de los parámetros que el programa Únicas tiene como objetivos prioritarios, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha creado una serie de programas que centran sus esfuerzos en transformar la realidad en la atención de estos pacientes y sus familias.



Algunos de estos programas, creados para dar una respuesta global a nuestros pacientes son:

Programa de atención integral 360° para los pacientes con enfermedades raras, con un equipo multidisciplinar, apostando por la generalización de la figura de las Gestoras de casos y el programa *One Day Care* - en el que en un único día todos los especialistas clínicos atienden a los pacientes de una patología específica de forma coordinada-, así como la incorporación del soporte psicosocial y las unidades de transición a centros de adultos. Asimismo, el hospital cuenta con programas específicos de atención a la cronicidad y cuidados paliativos pediátricos, a través de la creación de un centro sociosanitario para niños y adolescentes -La Casa de Sofía- y el desarrollo de la atención domiciliaria.

Programa de aceleración de diagnóstico y diagnóstico de precisión, para poder facilitar un diagnóstico rápido y preciso a las familias afectadas, como primer paso para avanzar en el tratamiento de las enfermedades raras. Este programa se lleva a cabo, en primer lugar, a través del cribado neonatal, así como la aplicación y desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas genómicas, radiómica, metabolómica, genética molecular y diagnóstico neurofisiológico de precisión. Dentro de este aspecto destaca-

mos el programa de Diagnóstico Genético Rápido en niños críticamente enfermos - coordinado entre la Unidad de Cuidados Intensivos, los servicios médicos implicados en cada caso y el Servicio de Genética Médica y de Genética de Laboratorio del Hospital-, así como el Programa de Pacientes Sin Diagnóstico- liderado desde el Servicio de Genética-, para pacientes que han agotado todas las vías estándares de diagnóstico y que no han llegado a ser hospitalizados en estado crítico, pero que hacen visitas recurrentes al hospital por sintomatologías complejas muy diversas y que precisan de un estudio genético amplio.

Programa de terapias avanzadas, orientado al desarrollo de nuevos tratamientos, con especial atención a la terapia génica y celular, que ya está obteniendo resultados muy esperanzadores para enfermedades que hasta la fecha carecían de tratamiento. Para el desarrollo de este programa el Hospital Sant Joan de Déu cuenta con una Plataforma de Terapias Avanzadas en la que se elaboran tratamientos biológicos de terapias personalizadas. Asimismo, el Hospital también cuenta con la primera Unidad de Investigación Clínica Pediátrica de España, en la que se ponen en marcha ensayos de creación propia, así como otros impulsados por la industria, facilitando así el acceso a nuevos tratamientos a nuestros pacientes. Con ello se pretende cambiar la realidad actual en la que tan solo el 6% de las enfermedades raras tiene un tratamiento específico.

Programa de inteligencia de datos, que aglutina la información necesaria para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes, incorporando algoritmos de inteligencia artificial y la búsqueda de gemelos digitales, así como un ecosistema de datos de enfermedades raras para desarrollar proyectos de investigación.

Programa de telemedicina (Córtex), que ofrece servicios de telemedicina avanzada, con atención no presencial, telemonitorización y seguimiento de pacientes de manera remota.

Participación y colaboración, a través del impulso de políticas dentro del propio Hospital con la implicación de las familias a través del Consejo de Familias, así como el empoderamiento a través de la Escuela de Salud para pacientes y cuidadores. Asimismo, la colaboración también se establece fuera del centro a través de la Red Únicas, en la que se integran 30 hospitales de toda España y en la que se trabaja para ofrecer una equidad en la atención a los pacientes con enfermedades raras en todas las comunidades autónomas, todo ello, a través de programas impulsados por el Ministerio de Sanidad.

Únicas SJD: la respuesta a la realidad de las enfermedades raras

Un nuevo edificio

Dentro del amplio programa Únicas SJD, el Hospital Sant Joan de Déu está creando un Centro de Medicina de Precisión, a muy pocos metros del propio centro hospitalario, especializado en el tratamiento y la investigación de las enfermedades raras pediátricas. Muchos de los programas descritos con anterioridad se llevarán a cabo en esta nueva infraestructura que será una realidad gracias a la **Fundación Amancio Ortega**.



El viaje de Nica

Uno de los grandes retos a los que nos enfrentamos en las enfermedades raras pediátricas es la disminución en el tiempo de diagnóstico. En este sentido, el Hospital Sant Joan de Déu, además de crear sus propios programas para acelerar el diagnóstico de nuestros pacientes, ha impulsado junto a la **Federación Española de Enfermedades Raras -FEDER-**, y la colaboración de **Alexion**, la campaña llamada **El viaje de Nica**.

Los fondos recaudados por esta campaña de microdonaciones se destinarán a ampliar los recursos de IMPaCT-GENÓMICA, programa de investigación que forma parte de la iniciativa IMPACT impulsada por el Instituto de Salud Carlos III y coordinado desde CIBERER, cuyo objetivo es ofrecer un diagnóstico genómico de alta complejidad, que se realice de forma equitativa en todo el territorio nacional. **El viaje de Nica** permitirá incrementar el número de pacientes pediátricos sin diagnóstico de los hospitales integrados en



la Red Únicas para que puedan acceder a estas técnicas de diagnóstico avanzado, realizados en los tres centros nodo incluidos en este programa.

Sin duda, acelerar el diagnóstico de todos ellos es crucial para identificar muchos más casos, seguir avanzando en la investigación y llegar a generar nuevos ensayos clínicos que permitan la creación de terapias específicas.



¡Tú puedes ayudar para que tengan el diagnóstico que tanto se merecen!



Conoce más de San Juan de Dios

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios tiene en España 80 centros sanitarios, sociales, sociosanitarios, docentes y de investigación, que atienden a cerca de un millón de personas al año. Para cuidar a las personas más vulnerables y mejorar su calidad de vida, contamos con la complicidad de la sociedad, promoviendo acciones solidarias y programas de sensibilización.

Emergencia DANA: personas ayudando a personas

El octubre de 2024 vivimos una tragedia sin precedentes provocada por la DANA. Una vez más, la solidaridad emergió con fuerza, haciendo que Valencia y toda España salieran a la calle para ayudar a quien más lo necesitaba.

Con el liderazgo de nuestro centro **Sant Joan de Déu València** respondimos inmediatamente, ofreciendo apoyo a los municipios afectados por las inundaciones. Activamos unidades de emergencia en **Torrent, Aldaia, Masanasa, Picanya, Catarroja, la Torre y Paiporta**, trabajando con una solidaridad cercana y un mapeo cuidadoso de las vulnerabilidades, que permitió ofrecer una atención domiciliar que todavía hoy continúa activa.

En un primer momento, cubrimos las **necesidades básicas**, llegando incluso en bicicleta a zonas donde el barro impedía cualquier otro tipo de acceso. En una segunda fase, pudimos ofrecer una **atención domiciliar especializada en el ámbito sociosanitario**. Ade-



© Pablo Tosco

más de garantizar estas necesidades urgentes, detectamos situaciones de vulnerabilidad estructural, como problemas de salud física, mental o económica, que se vieron agravados por la propia emergencia. El equipo técnico, formado por psicólogos, enfermeros y trabajadoras sociales, ha realizado un total de 1.021 intervenciones sociales domiciliarias.

También coordinamos a **más de 600 personas voluntarias** para apoyar en

tareas de limpieza y distribución de alimentos y artículos de primera necesidad en algunos de los pueblos afectados.

Con el impulso de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios Provincia de España, desde la Obra Social activamos una campaña de captación de fondos que ha conseguido recaudar **más de 150.000 euros**, destinados a atender a **más de 16.000 personas afectadas** en todo el territorio valenciano.

BOMBERS AMB CAUSA bate récord de recaudación

Gracias al calendario, el proyecto **Bombers amb Causa** ha batido su récord de recaudación con **114.875 euros** en 2024. El proyecto, promovido por los Bombers de la Generalitat de Catalunya, los de Barcelona y Andorra, y por los Pompiers d'Aran, cuenta también con una suma de iniciativas como la FestaVal de Esparreguera y la carrera Vertical Montserrat. **Desde 2011 se han conseguido 915.836 euros**.

En el caso del calendario, las sesiones fotográficas han vuelto a dibujar sonrisas a todos los niños que han parti-

cipado. Y, la épica y exclusiva **Vertical Montserrat**, con sus 2.180 peldaños, sigue superándose gracias a un mayor número de equipos de empresa. Este año, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha recibido una **beca de investigación**, dotada con 30.000 euros para el tratamiento del retinoblastoma. El resto de lo recaudado se ha destinado a otros cinco centros SJD, financiando **siete proyectos sociales** relacionados con la infancia con problemas de salud mental, enfermedades crónicas y menores migrantes.



¡Mira cómo se lo han pasado los pequeños valientes con los Bombers amb Causa!

La fuerza de la comunidad



iniciativas solidarias

1.570.000 €
recaudados

Por una sociedad más justa

Todos los eventos realizados a beneficio del Hospital y el Institut de Recerca Sant Joan de Déu tienen algo en común. Nacen de la voluntad de hacer mucho más que un torneo, una carrera, un festival de danza, una chocolatada, una obra de teatro o una caminata solidaria. Se generan por el impulso de una persona, un colectivo, una entidad o una empresa con la voluntad de hacer una sociedad más justa y ser parte del cambio. Todas estas iniciativas se convierten en recursos económicos adicionales que nos permiten llegar donde los programas concertados con la Sanidad Pública no llegan: crear esperanza a través de la investigación de las enfermedades graves pediátricas, así como implementar programas asistenciales que mejoran la calidad de vida de los niños y niñas que las padecen.

Entre todas las iniciativas solidarias, queremos remarcar que algunas de ellas se llevan a cabo desde hace años, demostrando un alto nivel de compromiso y asumiendo un gran esfuerzo personal. Entre ellas se encuentran: **Escuts Solidaris #Pelsvalents, Market Solidario, Policías X los Valientes, Nits de la Lluna Plena Sitges, Torneig de pàdel #forçamiquel, Dona'm Ales, Cursa solidària Rotary El Prat, Vi Solidari Masroig, Zambomba Solidaria, Cursa solidària de Jesús, Torneig de pàdel Rosaweek, Shurikan Star, Caminada dels Guerrers-Memorial Jaume Bou, Fem camí Arnau, Fiesta Blanca de Torrevieja, Trofeu de tennis Georgina de Miguel Antoja, Montserrat Everesting, Una Navidad de Ilusión, Lierre by Jordi, Cursa solidaria Ciutat de Esplugues, Carrera por la PKU Corre per ells, Caminem per tu Pol y el Tortell i Coca solidària by Daniel Jordà.**

La esperanza que nace en tazas de chocolate

En 2024 hemos vuelto a montar un buen cacao con la **7ª edición de la Chocolatada solidaria**. Concretamente, **701 centros** escolares, empresas y entidades de toda España han celebrado una merienda o desayuno solidario con chocolate caliente con un objetivo común: dar esperanza a los niños y niñas que conviven con un cáncer. Cada taza representa un compromiso colectivo que transforma este pequeño gesto en apoyo real. El esfuerzo ha valido la pena y se ha transformado en **350.132 euros** destinados a la investigación del cáncer infantil.

¡Entra en www.chocolatadasolidaria.org y conoce mucho más de esta iniciativa!



Jaume Mora, director científico del Laboratorio de Investigación del Cáncer Infantil, junto a familiares de pacientes en una de las chocolatadas solidarias organizadas

Nuestras grandes aliadas

Cabe destacar la gran colaboración de las **asociaciones de pacientes** y el increíble esfuerzo que han realizado entre todas ellas para conseguir recaudar, y donar, la increíble cifra de **1.354.000 euros**. Este importe ha sido vital para seguir impulsando los programas asistenciales no concertados y las líneas de investigación de las enfermedades graves que afectan a los pequeños valientes.



La Asociación Pulseras Candela ha celebrado su 10º aniversario en 2024



Celebraciones con doble sentido

Nos gustaría agradecer a todas las personas que han decidido transformar **una celebración familiar** en un acto de generosidad, renunciando a los regalos de su boda, boda de oro, comunión o cumpleaños, a cambio de una donación al proyecto que más ilusión les hacía apoyar.



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

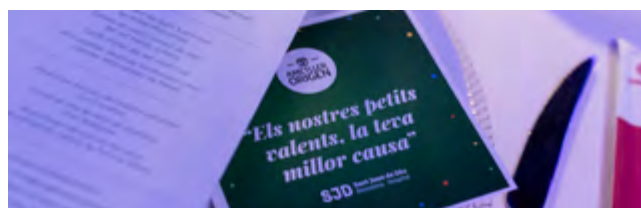
¿Cuántos tu idea aquí?



Equipo de Atención al donante
atencionadonantes@sjd.es
936006330

Empresas amigas

Las empresas sensibles con el cumplimiento de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible** también se movilizan por la salud de los niños y niñas gravemente enfermos. Muchas de ellas donan parte de sus beneficios anuales dentro de su política de responsabilidad social, otras organizan eventos o acciones diversas en las que implican a empleados, proveedores y clientes. Entre las iniciativas empresariales de 2024 podemos destacar la venta solidaria de libros del **Grupo Planeta**, el torneo de pádel del **Grupo Constant**, la campaña de Navidad del **Espacio Gastronómico El Nacional**, las diversas acciones solidarias de **Movento Stern**, la cena benéfica de **Ametller Origen**, la vuelta ciclista de **Ecke-Granini** o la campaña de redondeo solidario de **Areas**.



Con vosotros: un éxito

Muchas gracias por hacer, de nuestros eventos y acciones solidarias, todo un éxito.

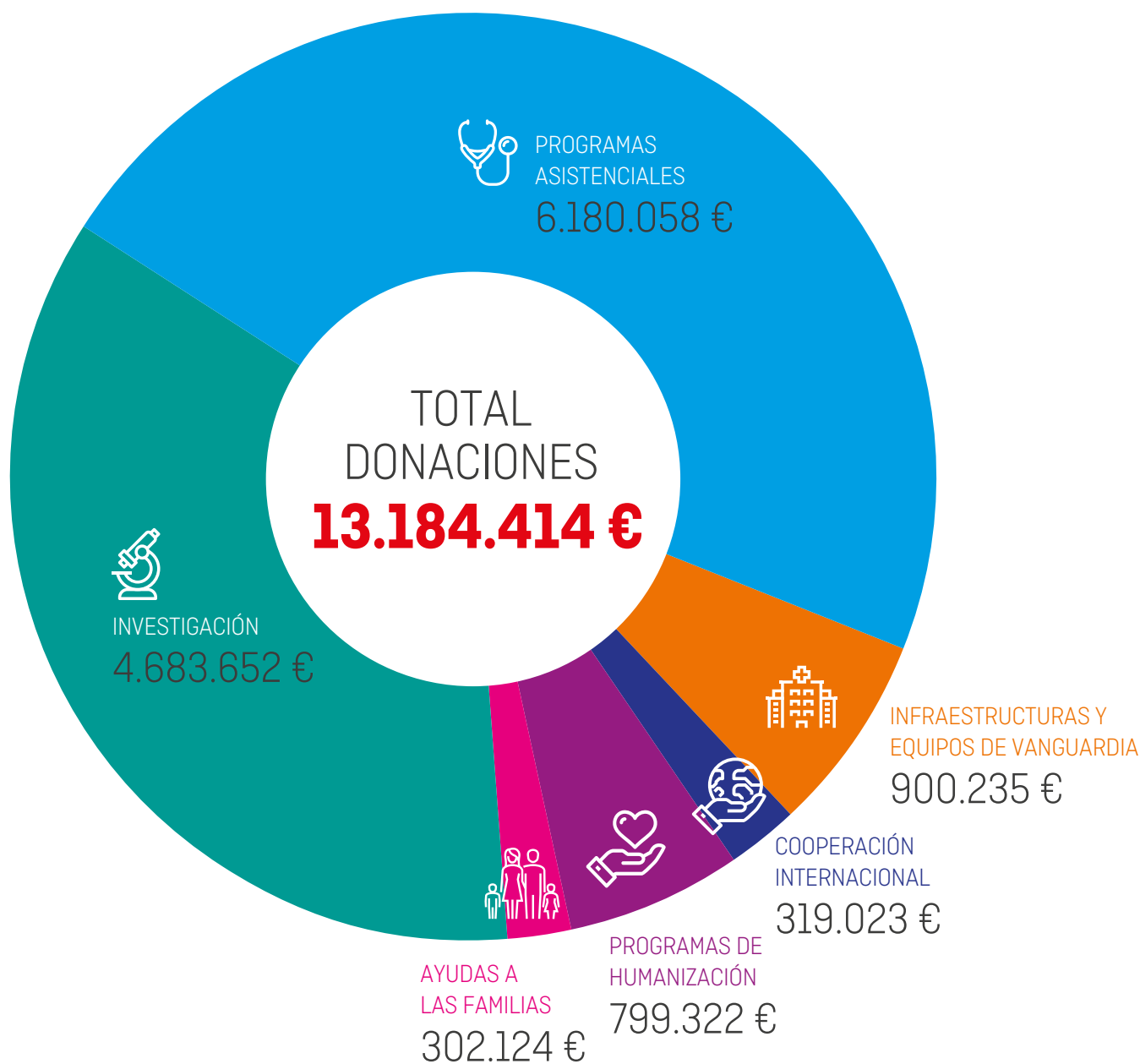
Sin vosotros sería imposible lograr la recaudación que se ha alcanzado en la Noche solidaria Hospital Sant Joan de Déu, la Gala Inseparables y las campañas navideñas Just el que volia!, la Lotería de Navidad y el Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens.

¡Muchas gracias por acompañarnos!



CIFRAS MÁS RELEVANTES

DE 2024



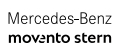
DISTRIBUCIÓN POR TIPOLOGÍA DE DONANTE





¡Muchas gracias por vuestro apoyo!

Desde el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona os queremos dar las gracias por vuestra confianza e inestimable apoyo. Sin lugar a dudas, nuestros pequeños valientes se han convertido también en vuestra gran causa, y todo lo que nos permitís hacer con vuestra implicación, les beneficia directamente a ellos y a sus familias. Aunque no podamos mencionarlos a todos, nos gustaría transmitir que cada uno de vosotros sois igual de importantes y necesarios, y os estamos enormemente agradecidos.



INICIATIVA SOLIDÀRIA FORÇA MIQUEL • MAGIC LINE 2024 • INICIATIVA SOLIDÀRIA DONA'M ALES • INICATIVA SOLIDARIA CURSA ROTARY CLUB D'EL PRAT • LILIANA GODIA • FUNDACIÓN ANTONIO CABRÉ • ASOCIACIÓN AENAR-MIRADAS MÁGICAS • FAMILIA MESTRES • H10 HOTELS • ASOCIACIÓN DE CARDIOPATIAS CONGÉNITAS -AACIC- • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA ENRIQUETA VILLAVECCHIA • GENERALITAT DE CATALUNYA-DEPARTAMENT DE DRETS SOCIALS I INCLUSIÓ • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • INICIATIVA MASROIG VI SOLIDARI • FUNDACIÓN ALADINA • FAMILIA LABINTSEV • FUNDACIÓN XANA • INICIATIVA ZAMBOMBA SOLIDARIA • ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA • FUNDACIÓN ANDRÉS MARCIO • FUNDACIÓN NOELIA • FUNDACIÓN MANUEL LAO • ASOCIACIÓN BPAN SPAIN • SEAT • QUADIS • INICIATIVES SOLIDÀRIES BOMBERS AMB CAUSA • SUSANA I JAVIER FAUS • EMBAMAT • GRUPO CONSTANT • ASSOCIACIÓ ALBERT SIDRACH • FUNDACIÓN INFANCIA SOLIDARIA • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE GRINPATÍAS • ASOCIACIÓN UNIDOS CONTRA EL DIPG • FUNDACIÓ FÚTBOL CLUB BARCELONA • FUNDACIÓN MARTÍN ÁLVAREZ MUELAS • FUNDACIÓN SALVAT • FUNDACIÓN SEPLA AYUDA • FAMILIA ARTIGAS ANDILLA • ASSOCIACIÓ NEN -BECA ARLET VILA • FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DEL NEUROBLASTOMA • ESPACIO GASTRONÓMICO EL NACIONAL • SYNGAPI ESPAÑA • LA SENOR • ASOCIACIÓN EL CAPITÁN MARCELO • FUNDACIÓN TEAMING • AIRPORT GURUS • ASSOCIACIÓ JESÚS ES MOU • ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS • FUNDACIÓN MARIA TERESA RODÓ • FAMILIA TRES CASAS • FAMILIA CARABELLIDO ARMENGOL • G2-9DOS Y ASOCIADOS • AGUSTIN SENDRA I FERRER • AGROCITRUS MINGLANILLO

BROWNIE • INICIATIVA SOLIDARIA LAS COSAS DE JESÚS • ASSOCIACIÓ GEORGINA DE MIGUEL ANTOJA • CAIXABANK • RENTAURO • INICIATIVA SOLIDÀRIA ROSA WEEK • INICIATIVA SOLIDARIA UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN • INICIATIVA SOLIDÀRIA SHURIKAN STARS • INICIATIVA SOLIDÀRIA MEMORIAL JAUME BOU, CAMINADA DELS GUERRERS • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • ZETA ESPACIAL • TEAM RYNKEBY • ECKES GRANINI • AGEFRED • GRUPO VARELA • INICIATIVA SOLIDARIA FIESTA BLANCA • WITTE STRAAT FEEST • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SÍNDROME DE RETT • COMERCIA GLOBAL PAYMENTS • M-AUTOMOCIÓN • MENKES INTERNATIONAL ASSOCIATION • GALA GIROINFANT ROTARY CLUB DE GIRONA • INICIATIVA MINIDON OKAIDI • REVA HEALTH EUROPE • INICIATIVA SOLIDÀRIA MONTSERRAT - EVERESTING • BANCO DE SABADELL • CURSA SOLIDÀRIA CIUTAT D'ESPLUGUES • FUNDACION DE ESTUDIOS PORTUARIOS • INICIATIVA SOLIDÀRIA POLICIA LOCAL D' ESPLUGUES DE LLOBREGAT • ASSOCIACIÓ FORÇAME LLORET DE MAR • ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA • FUNDACIÓN TUBB4A • SABA • SAMS ASOCIACIÓN • LOVELY NESS DIMAANO RAMÍREZ • ASOCIACIÓN CUQUI CONTRA EL CÁNCER • INICIATIVA SOLIDÀRIA NESTLÉ CARES • AMAZON BCN1 • AMAZON BCN2 • INICIATIVA SOLIDARIA LA SONRISA DE ERIC • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA COFFIN-SIRIS • INICIATIVA SOLIDÀRIA LLERRE BY JORDI • AGÈNCIA DE L'HABITATGE DE CATALUNYA • P. SAS PONT • ACNEFI • ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS • ARAG SE • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE STURGE WEBER • ASOCIACIÓN SÍNDROME STXBP1 • AXACTOR • CENTRO OFTALMOLÓGICO DE CANARIAS • CERTIS EMPRESA CONSTRUCTORA • JIMÉNEZ Y ASOCIADOS • JOSÉ DAVID MARCO VELASCO • FERRER & QJEDA • FUNDACIÓ PRIVADA ANTONI MARRO I MAURI • FUNDACIÓN LA NINETA DELS ULLS • IMCOVEST • THE VOLLRATH COMPANY LLC • TOYTOWNKIDS • GRUP CURÓS • FUNDACIÓ CMJ GODÓ • ASOCIACIÓN PROYECTO ALPHA • FUNDACIÓN DR. MELCHOR COLET • PARKER HANNIFIN MANUFACTURING SPAIN • POINTBLEU DESIGN • ERNESTO VENTÓS • MUSICAL ADN • ASSOCIACIÓ STUDIO X FUNKY • INICIATIVA SOLIDÀRIA FEM CAMI ARNAU • ASOCIACIÓN LA MAGIA DE EVA • INICIATIVA SOLIDARIA ENCUENTRA TU CAMINO BY LEYRE • VII CURSA NOCTURNA PER LA SALUT • COFIDIS ESPAÑA • GAES SOLIDARIA • INICIATIVA SOLIDÀRIA CURSA DE L'ARENAL DE LLEVANT • INICIATIVA SOLIDÀRIA CAMINEM PER TU, POLI • AJUNTAMENT DE SANT LLORENÇ DE SAVALL • INICIATIVA SOLIDÀRIA MEMORIAL AIDA ALBA DORCA • ÒPTICA I AUDIOLOGIA UNIVERSITÀRIA • ASSOCIACIÓ GINKGO APAC BERGUEDA • ASSOCIACIÓ TEMPS DE LLEURE SANT VICENÇ DELS HORTS • FAMILIA NAVARRO PUIG • FAMILIA NAVARRO GASPART • TEAMS MOTOR • INICIATIVA FESTA NADAL, GUALBA SOLIDÀRIA • TRANSPORTS CALSINA I CARRE • AMICS SANT JOAN DE DÉU IGUALADA • VI CURSA DE LA DONA A CALAFELL • INICIATIVA SOLIDÀRIA SEMPRE AMUNT • INICIATIVA SOLIDÀRIA AN IRONMAN FIGHT • GRUPO INDUKERN • INICIATIVA SOLIDÀRIA SUMA'T AL RETT • ASSOCIACIÓ DE BALL ALOCUBANO • ASSOCIACIÓ CATALANA DE MUNICIPIS • MARIA SAMPER RIBERA • DECHRA VETERINARY PRODUCTS • ASSOCIACIÓ GLOBUS PELS VALENTS • ASSOCIACIÓ QUIMFANTS • AMPA COL·LEGI SAGRAT COR SARRIÀ • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRÍ • INICIATIVA SOLIDARIA ERIC CONTRA LA LEUCEMIA • SERVIHABITAT • INICIATIVA SOLIDARIA PER SEMPRE MARTA • HOTEL MONTEMAR MARÍTIM • MOMA • ELECTRO A.D. • PIZZA MARKET • VIVIAN JORBA PRATGINESTÓS • FUNDACIÓ ABADIA DE MONTSERRAT 2025 • FUNDACIÓN NURIA GARCÍA • GEZE • GRIFFITH FOODS • INICIATIVA SOLIDARIA PANES CREATIVOS BY DANIEL JORDÀ • PULSERA SOLIDARIA POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL • TEAMING T-SYSTEMS ITC IBERIA • TE CONNECTIVITY ELECTRONICS • ARCOL • ASSOCIACIÓ PROINFANTS • AMUNT ACCIÓ PER LA JUSTÍCIA SOCIAL • INICIATIVA SOLIDÀRIA EN MEMÒRIA D'EN JAVIER RIGAU • RUN4JRP • OR ASOCIACIÓN • INICIATIVA SOLIDARIA CYCLING & CANCER • MEDIOLANUM • ELISENDA VICENT JUNYENT • COL·LEGI OFICIAL D'AGENTS COMERCIALS DE BARCELONA • ARGAR • ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER DE ALMERÍA Y PROVINCIA • CARS FOR SMILES • ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCIOSIS • ASSOCIACIÓ LA LLUITA D'ARNAU • CLINICUM ASSEGURANCES • COLORANTES INDUSTRIALES • ELDRACHER • ESTRADA & PARTNERS ASESORES INMOBILIARIOS SL • ETNIA BARCELONA FOUNDATION • MOXY BARCELONA • ESCUDER • HENRI PALOMÄKI • FUNDACIÓN AMIGOS DE JUANITO • CORPORACIÓN FISIOTERAPIA • GESTCAP EAFN • INFORMÁTICA MÉDICO FARMACÉUTICA • TWENTYTÚ HOSTEL BARCELONA • INSTITUTE BCN ESTHETICS • MEROIL • NEINOR HOMES • QUIMIVITA • GRUPO RAYFLEX • GRUPO RINA • SELENTA GROUP • SISTEMAS CATALUNYA • HEALTHCARE CONCIERGE BY BONOTAXI • THOR ESPECIALIDADES • VEGA INSTRUMENTOS • INICIATIVA SOLIDARIA MUCHO A MUCHO, MARTA MOYA • INICIATIVA SOLIDÀRIA IPA HOSPITALET • LAURA ESPADALÉ FOTOGRAFIA

**Departamento de Atención
al Donante**

Pg. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
(Barcelona)

Tel. (+34) 93 600 63 30
E-mail: atenciondonante@sjd.es
www.sjdhospitalbarcelona.org

