

PAIDHOS

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

Número **12**
Septiembre 2017

Profesionalidad
Accessibilidad
Innovación
Docencia
Hospitalidad
Organización Abierta
Solidaridad
Sostenibilidad

Barcelona promueve
la creación del centro
de cáncer infantil más
importante de Europa

La impresión 3D
mejora la
planificación
de la cirugía
maxilofacial

La Experiencia del
paciente es clave
para mejorar
su atención



La implantación de electrodos en el cerebro ayuda a niños con graves trastornos del movimiento y con epilepsia refractaria

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

1867—2017
150
AÑOS

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona celebra este año su 150 aniversario. El centro fue creado el 14 de diciembre del 1867 y fue el primer hospital pediátrico de España. La larga historia del centro no impide que siga siendo un hospital que mira hacia adelante intentando mantener una evolución constante en la incorporación de nuevas terapias e impulsando la investigación y la innovación.

Este carácter innovador se ha podido mantener e impulsar hasta nuestros días, con ejemplos de técnicas o tratamientos tan pioneros como las intervenciones de implantación de electrodos en el cerebro que benefician a niños con graves trastornos del movimiento y a pacientes con epilepsia refractaria, o la planificación de cirugías maxilofaciales con impresión 3D. Nuestro Hospital apuesta también por tecnologías en forma de dispositivos, como los que permiten un control cardíaco continuo y a distancia a pacientes afectados de arritmias u otras cardiopatías.

Pero no todo es tecnología en el Hospital Sant Joan de Déu. La ciencia que se hace en nuestro centro combina necesariamente con el humanismo y es por eso que se le da tanta importancia a la experiencia del paciente, incorporando la participación de los niños y sus familias en el proceso de atención para mejorar su estancia, hecho que implica el rediseño de procesos y que nos permite incrementar la calidad percibida por el paciente.

De estos proyectos hablamos en este número de la revista Paidhos, en el cual se incluye también un artículo sobre el proyecto de creación del Pediatric Cancer Center Barcelona, que se quiere hacer realidad a partir del apoyo de la sociedad civil catalana, igual que se hizo a finales del siglo XIX, cuando nuestro centro se trasladó a la avenida Diagonal de Barcelona gracias a la aportación económica de diversas familias catalanas.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 12 Septiembre 2017

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

Coordinación

Servicio de Comunicación

Realización

salutmedia.net

Diseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías

Servicio de Medios Audiovisuales

Impresión

BBDIGITAL PRINT

Dipósito 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

-
- 4 Planificación con 3D de las intervenciones de las deformidades maxilofaciales
-
- 6 Incorporar la participación desde la experiencia del paciente es clave para poder mejorar el servicio
-
- 8 Implantación de electrodos en el cerebro para mejorar la vida de los pacientes
-
- 12 La especialización del hospital atrae cada vez más pacientes internacionales
-
- 14 El Institut de Recerca concentra la investigación y el conocimiento en salud y enfermedad humana
-
- 16 Los robots-juguetes reducen el estrés y la ansiedad de los niños y de sus familias
-
- 18 Corazones con control remoto
-
- 20 Monitorización de los embarazos de alto riesgo las 24 horas
-
- 22 150 años curando y cuidando
-
- 24 Consulta enfermería de referencia en la continencia urinaria para control y seguimiento de la enuresis nocturna
-
- 26 “Sentim”, un espacio donde las familias de niños enfermos expresan y comparten emociones
-
- 28 Impulsando la creación del centro de oncología pediátrica más grande de Europa
-
- 32 Contribuyendo a mejorar la cobertura sanitaria de los refugiados de Grecia
-

Planificación con 3D de las intervenciones de las deformidades maxilofaciales

La cirugía maxilofacial es una especialidad quirúrgica que trata todas las enfermedades, deformidades y patologías de la cara y el cuello. En el Hospital Sant Joan de Déu se utilizan las técnicas más modernas en este campo como la impresión 3D, con la cual se puede hacer la simulación de la intervención que se hará posteriormente. De esta manera, cuando se llega al quirófano todo ya está estudiado y analizado previamente.

En los próximos dos o tres años la cirugía con ayuda de la impresión 3D será el estándar en la mayoría de hospitales

El Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) ha sido pionero en el Estado español y, también, a nivel mundial en la planificación de las intervenciones complejas para el tratamiento de las deformidades craneofaciales con distracción (alargamiento del hueso o huesos) mediante la utilización de impresoras 3D. Con esta innovadora técnica, se puede ajustar y prever posibles dificultades y complicaciones que puedan surgir durante la operación, aumentar la precisión en un lugar donde los milímetros son muy importante para no equivocarse y, además, se reduce su duración.

El Dr. Josep Rubio, cirujano maxilofacial pediátrico del HSJD, experto también, entre otras, en cirugía ortognática, distracción ósea facial y tumores de la cara y el cuello, manifiesta que "estamos aplicando esta técnica de 3D desde hace un par de

años, sobretodo, en las deformaciones de la cara, las distracciones y en los recién nacidos, por ejemplo, en una mandíbula de 36 milímetros. Son casos complejos, donde la impresión previa en 3D ofrece grandes ventajas y minimiza los riesgos".

Centro de referencia en deformaciones congénitas

Esta técnica se está aplicando cada vez a más deformaciones congénitas, como es el caso de los pacientes con fisura labiopalatina (rendija donde no se ha fusionado el labio, de uno o de los dos lados de la cara), donde son centro de referencia. En estos pacientes, gracias a la impresión 3D se puede ver cuál es el procedimiento más adecuado para mejorar su resultado.

El Dr. Rubio explica que muchos de los pacientes que tratan mediante esta técnica del 3D "han nacido aquí y ya los conocemos. Pero, los hay que tienen deformidades, que vienen de otras regiones más tarde de lo que nos gustaría". De todas maneras, afirma que "somos muy selectivos a la hora de operar y más cuando hablamos de pacientes recién nacidos. Intentamos operar los mínimos, puesto que no deja de ser una cirugía importante, que puede tener riesgos, y en el caso de la anestesia no es lo mismo realizarla a un niño con veinte días que a uno con tres años. Si este no tiene un riesgo vital de ser operado, y con unas medidas conservadoras se lo puede ahorrar, somos los primeros en evitarlo. Ya se operará más adelante, en el momento que se considere oportuno". Aún y así, "cuando intervenimos son

casos muy seleccionados en los que no decidimos solamente nosotros, sino también los compañeros de la UCI o los neonatólogos; es una decisión difícil y un trabajo en equipo donde es preciso escuchar a todas las partes implicadas.

Presentación a nivel mundial

Hay que resaltar que el Dr. Rubio fue el único cirujano maxilofacial español que participó el pasado octubre en el congreso mundial de fisuras labiopalatinas, celebrado en la India, donde expuso la experiencia del Hospital San Joan de Déu en esta planificación de las intervenciones complejas para el tratamiento de las deformidades craneofaciales con distracción mediante impresión 3D. En este congreso, indica que “enseñamos unos casos muy complejos, como el de un niño africano de 15 años que nos llegó mediante el programa solidario Cuida'm de nuestro hospital y que no podía abrir la boca, ni podía comer, solamente chupar. Los dientes le habían crecido hacia fuera. Son malformaciones congénitas que afectan al cráneo y a la cara. También hicimos la simulación con impresión 3D y nos animó porque vimos que se podía mejorar bastante, como así ha sido al final. Además, hay que ver la reacción del chico y de la madre para darte cuenta de lo contentos que estaban”. El cirujano maxilofacial pediátrico del HSJD cree que “son precisamente los casos más complejos y difíciles a los cuales se les puede sacar más rendimiento y también obtienes una satisfacción personal más grande al comprobar que le has cambiado la vida a un niño o niña. Justo es decir, que los países del tercer mundo no están preparados para hacer ope-



raciones de este tipo”. Josep Rubio tiene claro que “en los próximos dos o tres años la cirugía con apoyo de impresión 3D será el estándar en la mayoría de los hospitales. Será como pedir ahora un TAC o una resonancia magnética, que hace unos años era complicado poder solicitar”.

Alargamiento del hueso

Cuando las deformidades o anomalías son exageradas o muy severas se tienen que aplicar técnicas como la de alargar huesos, que también utilizan los traumatólogos -se hace un corte y se pone un dispositivo aprovechando la cicatrización del hueso para irlo alargando poco a poco, un milímetro diario-. El Dr. Rubio señala que “esta técnica es lo que se conoce como distracción, y consiste al alargar progresivamente el hueso. Los casos más severos, que no se pueden solucionar con una única cirugía con unas miniplacas de titanio, se hacen con esta técnica; se realizan unas guías de corte y de posicionamiento (hechas a medida del paciente) que indican el lugar

exacto donde se tiene que hacer el corte y colocar el aparato, y a continuación lo vamos alargando poco a poco. Cuando se ha alargado el hueso, se saca el aparato”.

En esta técnica de la distracción también se utiliza la impresión 3D para preparar la posterior intervención y saber la medida exacta del dispositivo que se utilizará para el alargamiento que, posteriormente, cuando éste se haya producido se sacará.

El Dr. Rubio ha mencionado que “esta técnica, a diferencia de la cirugía en que normalmente se espera a que finalice el crecimiento para hacerla y obtener un resultado definitivo, la realizamos desde recién nacidos hasta los 10, 15 o incluso en la edad adulta. No hay límite de edad”. En neonatos lo llevan a cabo en pacientes que tienen la mandíbula tan pequeña que la lengua ocupa todo el espacio y está tan atrás que el paladar no se ha podido cerrar y colapsa el espacio para poder respirar y, por lo tanto, se ahogan. Al respecto, Josep Rubio indica que “ahora acabamos de intervenir a una niña de 28 días en una situación como esta y la mejora ha sido total”. ■

El Dr. Josep Rubio ha explicado la experiencia de Sant Joan de Déu en este campo en un congreso mundial en la India

La técnica del alargamiento del hueso la hacen desde recién nacidos hasta adultos

Incorporar la participación desde la experiencia del paciente es clave para poder mejorar el servicio

Con el fin de poder ofrecer una mejor atención y un mejor servicio a los pacientes y a sus familias el Hospital Sant Joan de Déu quiere dar visibilidad a la experiencia del paciente a partir de su participación. Saber cual ha sido su experiencia, antes, durante y después de todo el proceso por el cual ha pasado en su estancia en el centro hospitalario, ayuda a rediseñar los procesos y a aumentar la calidad recibida.

Todos los pacientes reciben en casa un cuestionario sobre la atención recibida a las 24 horas de haber estado en el hospital

6 | Paidhos 12. Hospital Sant Joan de Déu

Cada vez es más grande el interés del Hospital por conocer cómo ha sido la experiencia de sus pacientes, dentro de un modelo global de atención. La directora de Experiencia del paciente, Maria Josep Planas, ha manifestado que “sabemos que nuestros resultados en salud son muy buenos y que nuestro nivel de especialización nos hace referentes. Ahora, con la participación de los pacientes y sus familias lo que queremos saber además, es cual ha sido su experiencia desde el punto de vista más humano, más emocional. Cómo se han sentido, qué vivencias podríamos mejorar, como les podríamos hacer más fácil todo ello, como podemos esforzarnos para hacerlos sentir más confortables, en definitiva, como podemos mejorar nuestra hospitalidad”. Esta orientación se sustenta en tres focos fundamentales en que se despliegan una serie de servicios y maneras de trabajar: dar voz, dar servicio y dar conocimiento.

Dar voz

Planas explica que el apartado de “dar voz”, del que estamos hablando es básicamente de participación, “es todo aquello que hacemos para que el enfermo forme parte de nuestra organización, y por eso vamos a buscar su opinión, su implicación. Por ejemplo, tenemos un sistema que cada día nos proporciona

información sobre la atención recibida de todos los enfermos del día anterior. Vamos a buscar proactivamente cual ha sido su experiencia; esto nos da mucha información para trabajar y mejorar”. Este sistema va más allá de las tradicionales encuestas de satisfacción aplicadas sobre una muestra y trabaja sobre la totalidad de la población atendida. No esperamos a recibir reclamaciones, queremos saber en tiempo real cómo ha funcionado el servicio, qué experiencia se ha llevado la familia.

Otra gran iniciativa de participación, que ya tiene diez años de existencia, es contar con las entidades, con las asociaciones de padres de pacientes, que son numerosas y

están muy implicadas con todo lo que se lleva a cabo en el hospital. Al respecto, Maria Josep Planas, señala que “yendo de la mano de las entidades hemos encontrado muchas fórmulas de participación en la misma organización de los servicios”.

Otras maneras de “dar voz” tienen que ver con la investigación y la innovación (bajo el liderazgo del Dr. Perez Payarols). En cuanto a investigación tenemos el ejemplo de la Plataforma Rare Commons que, a través de la participación de las familias, se pueden compartir datos de las enfermedades de los niños de todo el mundo y ayudar en la investigación de soluciones. Así mismo, las familias participan en proyectos de Innovación y, en la prueba de los prototipos que va generando el hospital.

Y finalmente, otro aspecto dentro de este modelo de “dar voz”, el más innovador, es la implicación de las familias en la cocreación del propio diseño del servicio. Cristina Bustillo, del equipo de experiencia del paciente declara que “las familias que viven los procesos en propia piel, te ayudan a transformar los servicios. Con sesiones de cocreación o de diseño participativo se analiza cómo es ahora un servicio y como podemos hacer propuestas de rediseño más orientadas a las vivencias de las familias. Lo que se busca es aumentar la satisfacción tanto de los pacientes como de los profesionales”.

Estas metodologías de diseño participativo, se incorporan a la visión del “triple abordaje” (EMC2) que el hospital ya hace tiempo que ha ido incorporando para la mejora de los procesos. “La voluntad con este triple abordaje es rediseñar y transformar”, afirma Bustillo.

“EMC2 o triple abordaje es la fusión entre la mejor manera de enfocar un proceso desde el punto de vista



clínico (conocimiento), la manera más eficiente de llevarlo a cabo (operaciones/organización) y de forma que genere una mejor vivencia por parte del paciente/familia (experiencia del paciente)”.

Dar Servicio

Aquí se situarían todos los servicios que el hospital ofrece para acompañar el proceso asistencial. “Y que ahora (explica M. J. Planas) los podemos encontrar agrupados en un espacio singular, el Espacio Familias, pensado y diseñado con la participación de las familias. La idea es que todo aquello que una familia pueda necesitar durante su estancia más allá del acto asistencial, allá lo encuentre”. El Espacio Familias acoge el Servicio de Trabajo Social, las Entidades, el Servicio de Atención Espiritual y Religiosa, la Mediación Cultural, la Atención al Cliente, los Voluntarios, las Child Life y todos los servicios de Hospital Amigo.

Dar Conocimiento

La Experiencia de Paciente también tiene que ver con la capacitación de las familias para aumentar su auto-

nomía ante la enfermedad de su hijo. El Hospital, desde hace muchos años, cuenta con herramientas que tienen este objetivo: los portales (Faros, Diabetes, Guía Metabólica), los encuentros presenciales del aula de Padres y otras iniciativas todas ellas lideradas desde Innovación y en general todos los talleres de capacitación que los profesionales de los servicios llevan a cabo.

En definitiva, Experiencia del Paciente, no trabaja sólo con la satisfacción sobre el resultado final del proceso, sino que aporta una visión más global del servicio que damos. Tiene en cuenta las expectativas de las familias, trabaja con las emociones e investiga con técnicas cualitativas y cuantitativas, cómo se ha sentido la familia en cada uno de los puntos de contacto, físicos, estructurales o virtuales, que ha tenido con nosotros a lo largo de todo el proceso de atención.

“Me gusta decir (dice M. J. Planas) que Experiencia de Paciente es la visión actualizada de nuestro valor central: la hospitalidad. Declinar este valor tan antiguo como nuestra propia existencia como institución en términos actuales y visibles por parte de los pacientes y las familias, es nuestro reto de cada día”. ■

“Sin la colaboración de los profesionales asistenciales no se podrían implementar todas las mejoras y cambios”

Implantación de electrodos en el cerebro para mejorar la vida de los pacientes

Neurocirujanos y neuropediatras del Hospital Sant Joan de Déu tratan, mediante la implantación de electrodos en el cerebro con un robot, la epilepsia, por un lado, y los trastornos del movimiento, por el otro, con excelentes resultados.

En los trastornos del movimiento la finalidad es terapéutica, mientras que en la epilepsia es diagnóstica

“La implantación de electrodos cerebrales es una técnica compleja que nos ayuda a mejorar la calidad de vida de pacientes pediátricos con epilepsias muy complejas y niños con trastornos del movimiento”. Así, resume esta innovadora técnica, Santiago Candela, neurocirujano de Sant Joan de Déu que está a caballo de las dos Unidades donde se realiza esta intervención, la de Trastornos del Movimiento y la de Epilepsia, que son transversales y que trabajan conjuntamente con las del Hospital Clínico, donde se tratan pacientes adultos.

Tanto en trastornos del movimiento como en la epilepsia, el primer paso antes de la indicación quirúrgica es el diagnóstico del paciente y la evaluación multidisciplinaria de los niños en el seno de las respectivas unidades funcionales que ha creado el Hospital Sant Joan de Déu. Candela explica que en el caso de la epilepsia la

implantación de electrodos cerebrales es un procedimiento con finalidad diagnóstica, mientras que en el caso de los trastornos del movimiento la fase quirúrgica es terapéutica.

Utilización de un brazo robótico

Para estas técnicas se usa un brazo robótico que es una evolución del marco estereotáxico (casco con coordenadas que se usa para localizar estructuras del cerebro) y del neuronavegador (que es un tipo de GPS que indica en qué lugar del cerebro se está operando). El brazo robótico, además, ejecuta las trayectorias previamente planificadas; tiene mucha precisión y va más deprisa que las técnicas anteriores.

Antes de la cirugía se le realiza al paciente una resonancia magnética, y con los resultados se plani-

fican las trayectorias que se seguirán; posteriormente, se le coloca una marca (en forma de estrella) en la cabeza para que el robot la pueda localizar en el quirófano. De este modo el brazo robótico, controlado en todo momento por el equipo que realiza la intervención, puede seguir las trayectorias establecidas para implantar los electrodos.

“En niños con trastornos del movimiento, fundamentalmente con distonía, se colocan dos electrodos profundos, en el pálido interno, conectados a un pequeño ordenador que genera impulsos eléctricos y que se implanta bajo la piel, que los neuropediatras programan posteriormente para tratar la enfermedad”, señala Santiago Candela. A pesar de que esta técnica se aplica en adultos desde hace veinte años para el tratamiento del temblor esencial y la enfermedad de Parkinson, su uso en niños ha



La Valeria le ha hecho un dibujo a la Dra. Belén Pérez Dueñas durante una visita a consultas externas. En él se ve como la doctora programa el pequeño ordenador que tiene implantado bajo su piel, que genera los impulsos eléctricos para tratar su distonía

sido muy restringido. En cuanto a la operación en sí, esta empieza a las 8 de la mañana y acaba hacia las 16 h. Pero este tiempo se va reduciendo cada vez más. Con la implantación de baterías de estimulación recargables, un niño con trastornos del movimiento, según la intensidad de corriente que traiga, puede necesitar un recambio de la pila cada nueve años.

Tratamiento de los movimientos involuntarios

La coordinadora de la Unidad de Trastornos del Movimiento de Sant Joan de Déu, la neuropediatra Belén Pérez Dueñas, comenta que “hay varios tipos de trastornos del movimiento, como por ejemplo distonías, mioclonías y corea, que se pueden beneficiar de esta técnica de la estimulación cerebral profunda. Estos movimientos

hacen que el cuerpo no se pueda mover con precisión y, además, acaban debilitando la musculatura y deformándola de forma progresiva. Si los pacientes no se operan relativamente pronto, acaban con sus extremidades deformadas e incluso, paráliticas”.

Hay que resaltar que hay muchos pacientes que tienen estos trastornos, pero hasta ahora no se sabía mucho de esta patología. Según Pérez Dueñas, “el desconocimiento es lo peor de todo, y por eso es muy importante la divulgación científica, que los pediatras sepan que este problema que antes nunca se había operado ahora sí que se puede intervenir quirúrgicamente”.

Las de los trastornos del movimiento no siempre son enfermedades congénitas que se manifiestan sólo nacer. Aparecen en algún momento de la infancia, a veces de manera espontánea, otras después

de una infección o un traumatismo. Los niños o niñas suelen empezar a torcer un pie, después el otro, el trastorno del movimiento va progresando hacia los brazos, pierden la marcha y después el control del tronco, que es básico para estar bien sentados, y finalmente pierden la capacidad de escribir y comer por ellos mismos. Además, muchas veces pasan de escuelas de educación ordinaria a educación especial. A nivel médico las distonías asocian muchas complicaciones respiratorias y digestivas. Los vuelve niños discapacitados, que necesitan siempre una persona con ellos, sillas de ruedas, etc.

Los trastornos del movimiento no suelen afectar otros aspectos del desarrollo neurológico. Son niños muy inteligentes, pero que como cualquier persona que tiene una enfermedad crónica están sometidos a una presión muy fuerte en el ámbito social y edu-

El brazo robótico es más preciso seguro y rápido que las técnicas que se usaban antes de la implantación de electrodos



Finalidad diagnóstica en pacientes con epilepsia

En el caso de la epilepsia refractaria, la implantación de electrodos profundos en el cerebro es una técnica con finalidad diagnóstica, para poder localizar mejor su origen; los pacientes a los cuales se lleva a cabo este tipo de cirugía son farmacorefractarios, es decir, no responden a los fármacos.

La Jefa de Sección de Epilepsia, Sueño y Neurofisiología del Servicio de Neurología de SJD, la neuropediatra Victoria San Antonio, quiere dejar claro que “epilepsias hay de muchos tipos y no todas se pueden operar. Dentro de éstas, afortunadamente, 2/3 partes se controlan con fármacos. En las que no se controlan con fármacos la mitad son focales y es donde hacemos estudios para ver si la zona donde se originan las crisis se puede sacar”.

La epilepsia refractaria prácticamente siempre, asocia un problema cognitivo, ya sea un trastorno del aprendizaje, dificultades ligeras o una discapacidad intelectual. Por eso, si se interviene a tiempo, le puede cambiar la vida al niño.

La aplicación de esta técnica es en el estudio prequirúrgico, que incluye la monitorización vídeo-EEG (electroencefalográfica) prolongada con electrodos profundos para delimitar el área que se tendría que operar para controlar la epilepsia. Se trata de casos en que no se ve una lesión clara en la resonancia magnética o bien no se ven los límites de esta lesión, o está muy cerca de regiones funcionales, motoras o visuales o de lenguaje y se quiere delimitar a un nivel más

En niños con trastornos del movimiento, la identificación y derivación precoz a las unidades de experiencia clínica es muy importante para tratar los candidatos con estimulación cerebral profunda lo más pronto posible

cativo, hecho que puede provocar frustración o una baja autoestima.

La doctora Pérez Dueñas indica que “la estimulación cerebral profunda es una técnica relativamente económica si la comparamos con los gastos que origina un niño discapacitado para la sanidad, la sociedad en general y la economía familiar. Si le recuperas totalmente la movilidad, pasas de tener un niño inválido a uno totalmente funcional”.

Además, explica que hay enfermedades en niños que provocan trastornos del movimiento, “pero que no se pueden beneficiar de este tratamiento, puesto que tienen lesiones importantes en el cerebro que hace que el circuito que tú quieres estimular no esté íntegro, y cuando aplicas la corriente eléctrica éste no funciona”. La neuropediatra manifiesta que “la detección y actuación precoces son muy importantes en los trastornos del movimiento. No tenemos que esperar que el niño llegue a una situación límite. En niños, las distonias son enfermedades rápidamente progresivas, por lo cual tendrían que ser derivados a las

unidades de experiencia clínica inmediatamente al diagnóstico, para su intervención temprana”.

Para mencionar que “por eso hemos creado la Unidad de Trastornos del Movimiento, que es centro de referencia en el ámbito estatal y también formamos parte de la Red Europea de enfermedades raras neurológicas. Estamos intentando que todos estos niños que no se operaban antes, nos los deriven y poderles ofrecer este tratamiento”.

La Unidad de Trastornos del Movimiento atiende unos 700 pacientes al año. Desde que se inició el programa de estimulación cerebral profunda en 2016, han sido intervenidos en Sant Joan de Déu cinco niños entre los 7 y los 16 años, procedentes de Cataluña y de otras Comunidades Autónomas, obteniendo una significativa mejoría de la capacidad funcional y de la calidad de vida. Este programa del hospital Sant Joan de Déu pretende ser pionero en el tratamiento de los trastornos del movimiento en niños en el Estado Español, y se proyecta intervenir diez pacientes más a lo largo de este 2017.

milimétrico y preciso donde empieza la crisis para poder decir si se puede operar o no.

La doctora San Antonio indica que “es una técnica de mucha precisión. Los electrodos que se implantan son de un milímetro de grueso y son como un pelo que se pone en el cerebro; dentro de cada uno de estos electrodos hay de 5 a 18 contactos”.

La aplicación de esta técnica permite dar una oportunidad a pacientes a los cuales no se habría operado. Son pacientes que con la evaluación convencional no había la información suficiente para operar.

El cirujano Santiago Candela explica que en el caso de la epilepsia, “si tienes el registro, y ves que se origina en un contacto muy concreto, puedes intentar coagularlo y con esto, a veces, no necesitas pasar a la siguiente fase quirúrgica resectiva, donde lo que haces es extirpar una zona del cerebro enferma”. Para añadir que “es una técnica invasiva que se utiliza en casos donde hay dudas después de haber realizado prácticas no invasivas. En cambio, si con las pruebas no invasivas lo ves claro, no hay que implantarle electrodos al niño. Directamente pasamos a la fase quirúrgica si se puede operar y si no buscamos alternativas”.

Primero filtro

La Unidad de Epilepsia es multidisciplinaria con neurólogos, neurofisiólogos, neurocirujanos, neuropsicólogos y neuroradiólogos que hacen la evaluación en pacientes que no está claro el diagnóstico o el tipo de epilepsia que tienen, o no se sabe porque no responden bien a la medicación. Las

consultas son el primer filtro de los pacientes que llegan derivados de otros servicios del hospital o de fuera. También reciben pacientes de todo el Estado.

En esta Unidad hay dos camas; la evaluación incluye la valoración por parte del epileptólogo, y una monitorización vídeo electroencefalográfica prolongada, que en el caso de electrodos profundos puede durar entre 10 y 15 días, estando en todo momento controlados los pacientes por enfermería especializada. En los candidatos a cirugía se estudia en qué región del cerebro hay que hacer la intervención, y para eso se lleva a cabo, además, una evaluación neuropsicológica, y puede ser necesario efectuar varias pruebas de imagen como una resonancia magnética estructural y funcional, y de medicina nuclear como PET y SPECT.

La doctora Victoria San Antonio señala que “con todo esto tenemos una información clínica, de imagen, neurofisiología, etc. y hacemos sesiones conjuntas todo el equipo en las que discutimos cada caso y vemos si es posible o no

operar, si somos capaces de identificar bien el área epileptógena, si directamente lo descartamos o si necesitaría un estudio más a fondo, por ejemplo, con implantación de electrodos profundos”.

La neuropediatra dice que “cuando hay un paciente que no responde a un primero o a un segundo fármaco la posibilidad que responda a un tercero es de entre el 3 y el 10%. De estos casos, con cirugía se curan entre un 50 y un 80%, porcentajes que no logra ninguna otra técnica”.

El año pasado operaron a 30 niños y chicos en esta Unidad, entre los cuatro meses y los 18 años. De éstos, 4 casos eran hemisferotomías (un tipo de operación muy complicado que consiste en desconectar un hemisferio cerebral entero) por debajo de los nueve meses de edad, que es un hecho pionero.

En la Unidad de Epilepsia se hicieron el año pasado unas 3.000 consultas, entre 100 y 150 evaluaciones, las 30 intervenciones mencionadas y 6 con implantaciones de electrodos profundos. ■

En el caso de la epilepsia, la aplicación de esta técnica permite dar una oportunidad a pacientes a los que no se habría operado, porque con la evaluación convencional no había la información suficiente para operar

El neurocirujano Jordi Rumià (primero por la derecha) también forma parte de este programa que se hace conjuntamente con el Hospital Clínic



La especialización del hospital atrae cada vez más pacientes internacionales

El Hospital Sant Joan de Déu siempre ha tratado a pacientes internacionales, pero la especialidad, la hiperespecialización de sus profesionales y el tratamiento de enfermedades minoritarias ha hecho que, en los últimos años, se haya registrado un incremento importante de enfermos provenientes del extranjero

Internet y el boca-oreja son muy relevantes para ser conocidos en el extranjero

La trayectoria histórica, con un amplio bagaje detrás, ha llevado al Hospital Sant Joan de Déu a potenciar la vertiente internacional y a disponer de un departamento propio de Atención a estos enfermos que provienen del extranjero, dirigido por el Dr. Antoni Arias. “El hecho de disponer de especialidades en las que somos referentes, no solamente en Cataluña y en España sino también a escala mundial, está ayudando a esta proyección internacional, a pesar de que queda camino para recorrer”, apunta el Dr. Arias.

El Departamento Internacional se centra en la atención a los pacientes que vienen del extranjero, que suelen ser casos muy complejos y que no tienen solución a sus propios países; pero también se dedica a dar a conocer el hospital fuera, y a ayudar a aquellos países que piden ayuda para crecer en sus capacidades locales de atender enfermos –lo que

se denomina Programa Fòrum Pediàtric– para que se puedan aprovechar de la experiencia en asesoramiento y casos que crean que se pueden atender en el HSJD. A esto, se tendrían que sumar los pacientes de países en vías de desarrollo con una enfermedad grave, curable, pero no accesible por carencia de recursos económicos, que se acogen al programa Cuída'm. Mediante donaciones, este programa se hace cargo de la atención sanitaria y de los gastos de cada paciente, con una media anual de 20 casos, a pesar de que se querría poder incrementar esta cifra. Además busca alianzas internacionales con hospitales de igual a igual, para compartir experiencias y conocimiento.

Varias vías de llegada

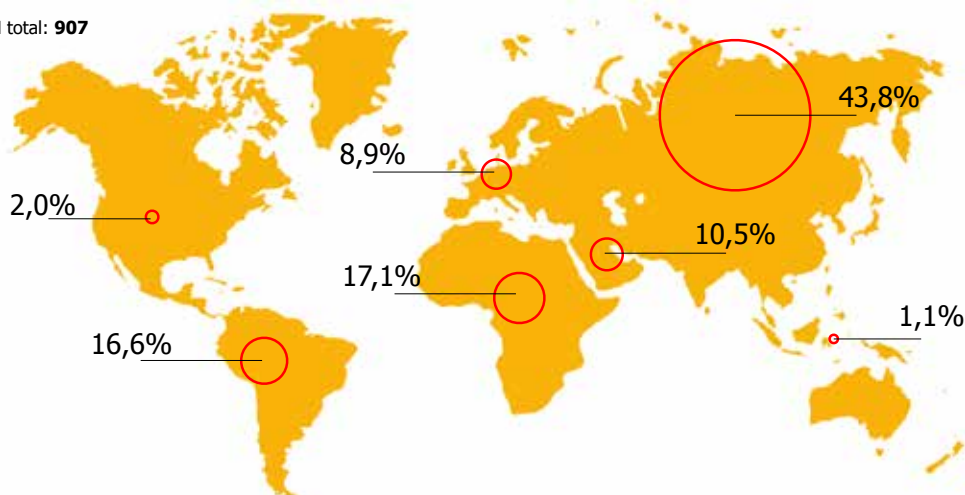
El Dr. Arias indica que las vías de llegada de los pacientes de fue-

ra son varios, aparte de las alianzas establecidas. Así, apunta que “hay enfermos que vienen porque las familias se lo hablan entre ellas, es el que diríamos boca-oreja, y hay padres que nos encuentran por Internet. Además, se establecen acuerdos con fundaciones o gobiernos interesados en enviar los pacientes que financian y, en algunos países es la figura de la persona que gestiona pacientes de su país para encontrarles una solución fuera la que nos dirige los pacientes, lo que diríamos un intermediario/facilitador”. También es importante el trabajo que realizan los médicos del hospital cuando participan en congresos internacionales, donde coinciden con especialistas de otros países, y presentan novedades terapéuticas que se aplican en Sant Joan de Déu.

El Dr. Antoni Arias explica que los pacientes internacionales “proviene de países donde su sistema

Distribución de las peticiones internacionales de asistencia, por áreas geográfica de origen, 2016

N total: 907



No se incluyen los pacientes atendidos bajo los convenios y programas de atención sanitaria transfronteriza de la Unión Europea y otros países europeos adheridos

Los pacientes internacionales provienen de países donde el sistema sanitario no está tan desarrollado para atender patologías tan complejas

sanitario no está tan desarrollado y no tienen recursos para atender patologías tan complejas. La mayoría vienen financiados mediante una entidad (fundación o una ONG, y también gobiernos) que es quien se encarga de todos los gastos". La gran área de procedencia es Rusia y los países de la extinta Unión Soviética; también el norte de África y el Oriente medio, con un flujo más o menos consolidado de los países del Golfo, que vienen financiados por sus gobiernos. En cuanto a América Latina, destaca la fundación Simón Bolívar de Venezuela (fundación de la petrolera de este país), que asume todo el coste.

Por lo que respecta al alojamiento de los pacientes internacionales y sus familias, el Dr. Arias comenta que "cuando son casos de corta duración no hay problema, puesto que cuando tienes una cirugía de un mes el alojamiento es asumible. El problema lo tenemos en casos de larga duración como los de cáncer, y aquí sí que hay problemas y ayudamos a buscar opciones de alojamiento más asequibles".

El proceso para recibir un paciente del extranjero empieza con el envío desde su país de origen de todos los informes previos del niño enfermo. Cuando esta documentación llega a Sant Joan de Déu se hace una evaluación previa, se ve si se tienen que hacer más pruebas, y se mira que esté todo muy definido. En este sentido, el director de Atención Privada e Internacional de el HSJD, señala que nuestro especialista quiere confirmarlo todo antes de actuar. Hay un periodo de una semana para confirmar la patología y a veces esto varía. Una vez confirmado se hace el tratamiento, y si es una intervención quirúrgica, se hace la cirugía. Después de los controles iniciales vuelven a casa, y, a veces, después de uno o dos meses vienen para hacerse un control.

Los pacientes internacionales que más se tratan en el Hospital Sant Joan de Déu son los oncológicos, leucemias y enfermedades de la sangre; después viene neurología (hay un servicio muy importante para las enfermedades raras

que afectan al desarrollo de los niños); ortopedia; traumatología; cirugía complicada y oftalmología.

Estos casos internacionales se tratan en un circuito diferenciado de pacientes atendidos por la sanidad pública, en horarios diferentes, de acuerdo con las regulaciones existentes.

Esfuerzo suplementario

Este funcionamiento supone, según el Dr. Arias, "un esfuerzo suplementario que no es banal. Cambiar el chip a veces es complejo, con muchos idiomas y religiones diferentes, y para los médicos y enfermeras ha supuesto un grande reto abarcar todas las culturas".

El equipo humano del Departamento Internacional, está integrado, por un grupo de gestores de pacientes, puesto que a estos se los tiene que acompañar muy bien, porque los hay que llegan desorientados. Este equipo de gestores que son de diferentes países, atiende los pacientes en 5 idiomas diferentes. ■

El hospital dispone de unos gestores de pacientes para atenderlos y acompañarlos

El Institut de Recerca concentra la investigación y el conocimiento en salud y enfermedad humana

Hasta el 2015 la investigación que se hacía en el Hospital Sant Joan de Déu no tenía una estructura como tal. Para concentrar la investigación y generación de conocimiento en salud y enfermedad humana, el febrero de aquel año se fundó el Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD).

En el proyecto están implicados el Hospital Sant Joan de Déu, la UB, la UPC y el Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi

El convenio de constitución del Institut de Recerca lo firmaron el Hospital Sant Joan de Déu, la Universitat de Barcelona (UB) –con la participación del Institut de Biomedicina (IBUB) y el Institut de Neurociències (UBneuro)– y la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC), con su Centre d'Investigació en Enginyeria Biomèdica (CREB). Más tarde, se incorporó el Parc Sanitari Sant Joan de Déu, con su Àrea de Salut Mental.

El director del Institut de Recerca de Sant Joan de Déu, el Dr. Francesc Palau, que también es el responsable del Servei de Medicina Genètica del Hospital y director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) –estructura paraguas para mejorar la asistencia que se ofrece en el hospital a los niños con enfermedades minoritarias–,

señala que “la IRSJD ha dado forma y estructura a la investigación de los grupos clínicos y básicos que iban haciendo investigación en el marco gestionado por la Fundació Sant Joan de Déu y en los dos campus Sant Joan de Déu, el del mismo hospital y el del Parc Sanitari de Sant Boi de Llobregat”. De este modo, afirma el Dr. Palau, “ha sido una oportunidad de interacción, colaboración y apertura a nuestro entorno científico y tecnológico del mundo académico de dos universidades catalanas como la UB y la UPC”.

Con esta estructura creada se construyó un funcionamiento interno que fuera orientado hacia la acreditación como Institut d'Investigació Sanitària que otorga el Instituto de Salud Carlos III (encargado de coordinar la investigación sanitaria pública al Estado

español). Y también, el reconocimiento como Centro CERCA por parte de la Generalitat de Cataluña.

Seis grandes áreas verticales

El Institut de Recerca tiene seis grandes áreas verticales de actuación sobre patologías o enfermedades: neurociencias pediátricas (se investigan las enfermedades metabólicas que afectan al sistema nervioso, enfermedades neurológicas genéticas, enfermedades neuromusculares, trastornos del desarrollo como la discapacidad intelectual, y problemas de desarrollo dis morfológico pediátrico); biología molecular y celular de los tumores del desarrollo (se realizan ensayos preclínicos con ratones inmunodeficientes a los cuales se coloca el

tumor de un niño y se hacen estudios de fármacos específicos para ver como responde, y si responde bien se aplica al niño concreto); enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida (se está interesado en averiguar problemas del momento del nacimiento, sobre todo en niños prematuros, y como pueden estar influyendo en la aparición de problemas del adulto, fundamentalmente diabetes y obesidad); enfermedades infecciosas e inmunes en pediatría (se está trabajando mucho en investigación en la tuberculosis o en las inmunodeficiencias); enfermedades fetales/pediátricas y medio ambiente, y salud mental.

El Dr. Palau comenta que “lo que hemos hecho con los centros de investigación fundamental básica universitaria académica es crear cuatro áreas horizontales que involucran la biomedicina fundamental; la neuropsicología y neurociencia cognitiva; la ingeniería biomédica, la epidemiología y servicios sanitarios”.

El director del IRSJD manifiesta que “hay unas investigaciones con los pacientes y otros con el laboratorio. Lo que queremos introducir cada vez más es la interacción entre las investigaciones de laboratorio y las del paciente, hecho que permitirá mejorar el diagnóstico y también podrá mejorar la capacidad terapéutica, sobre todo en las enfermedades raras”.

Al mismo tiempo, Francesc Palau recuerda que el objetivo del Institut de Recerca es fomentar la investigación en el mundo pediátrico (no sólo del niño pequeño sino también el adolescente) y conocer el desarrollo humano, desde la vida fetal hasta la vida adulta. Es decir, “investigando y dando soluciones

terapéuticas de las enfermedades pediátricas, y que todo esto, al mismo tiempo, pueda servir para mejorar la calidad de vida de la persona adulta”.

Especialización en enfermedades minoritarias

Y aprovecha para señalar que “estamos especializados en enfermedades minoritarias y, una de las áreas estratégicas del hospital es ésta. Queremos ser un centro que atienda los niños y adolescentes que necesitan un diagnóstico y un tratamiento, pero también poder atender las patologías complejas, parte de las cuales son las enfermedades minoritarias”.

El 2015 formaron parte del IRSJD más de 250 investigadores en medicina pediátrica, salud mental y envejecimiento, ciencias biomédicas y cognitivas, y otros ámbitos; se desarrollaron 168 proyectos competitivos –139 nacionales y 23 internacionales– y 83 no competitivos, y se llevaron a cabo 89 ensayos clínicos y 43 estudios observacionales. Además, se realizaron 302 publicaciones con impacto y hubo 1.138 puntos de

factor de impacto de las revistas científicas donde se han publicado. Al respecto, el Dr. Palau indica que “ser centro de referencia en una diversidad de campos, sin ser exhaustivo, es positivo y muy importante para atraer investigadores de todas partes”.

De cara al futuro Francesc Palau espera que el IRSJD dote de un carácter científico potente a Sant Joan de Déu. En este sentido, dice que “estamos captando la atención de investigadores, a pesar de que tenemos que ser prudentes porque no tenemos un músculo económico tan potente como otras instituciones, ni comparable a los grandes hospitales generales. A pesar de nuestra medida, tenemos que hacer un esfuerzo para crecer en dotaciones estructurales y grupos de investigación, incorporando talento y excelencia científica. Con todo, vamos creciendo”.

A pesar de esta apuesta por la investigación en el niño, el director del Instituto de Investigación cree que “no tenemos que perder nuestra filosofía como centro asistencial, pero buscando la manera de dar una visión más científica en la asistencia hospitalaria”. ■

Una parte destacada de la investigación se centra en las enfermedades minoritarias

“Ser centro de referencia en muchos campos es positivo y muy importante para atraer investigadores de todas partes”



Los robots-juguetes reducen el estrés y la ansiedad de los niños y de sus familias

El uso de robots-juguetes ayuda a reducir la ansiedad y el estrés de los niños y niñas que se tienen que tratar u operar a Sant Joan de Déu. Desde hace un par de años, el hospital dispone de unos robots sociales para distraer a los más pequeños, pero también acompañar a sus familias mientras estos son intervenidos. El paso siguiente es disponer de un robot propio, y en este proyecto ya se está trabajando.

Desde el principio se ha visto que el robot es una terapia muy útil para los niños

El proyecto de tener robots como juguetes en el Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) empezó en 2014, cuando ingenieros del campus la Salle, de la Universitat Ramon Llull, contactaron con el centro hospitalario a través de su Departament d'Innovació para trabajar en el ámbito de la robótica.

El coordinador del proyecto de robótica social del HSJD, Miguel García, señala que “querían introducir el uso de robots sociales con un uso sanitario en el hospital. Vinieron de la mano de la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC), con quien trabajaban en temas de robótica social, sobre todo en gerontología, pero veían que el robot con este tipo de población no les encajaba bien. Entonces decidieron dar el paso de venir hacia aquí para trabajar con

niños”; para añadir que “sólo empezar se sumó al proyecto la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), que tiene un departamento de psicología social muy importante. Se empezó con niños con autismo y después se ha pasado a enfermos oncológicos y otros, mientras están esperando para entrar a quirófano”.

Miguel García indica que “desde el principio se vio que el robot iba bien para el hospital, que era una terapia buena para los niños, que funcionaba muy bien, y también para los padres cuando sus hijos entraban al quirófano para ser operados. Por ejemplo, Brigitte, que es una voluntaria, da a los padres el robot porque durante la operación estos pierden su rol y a pesar de estar preocupados no pueden hacer nada por su hijo. Entonces les deja el robot para

que lo duerman y lo cuiden, y sobre todo las madres proyectan en él la cura que no están haciendo a sus hijos. Este es un objetivo terapéutico muy potente, no solamente con los niños sino también con los padres”.

Funcionamiento autónomo

El robot que están usando hasta ahora es un juguete, que está en el mercado, en concreto, un dinosaurio llamado Pleo, nombre de su plataforma comercial. Este dinosaurio es autónomo, funciona solo. Cuando se enciende, tiene una programación, como si fueran los genes, y el robot tiene la capacidad de aprender y de desarrollarse. Cuando el robot dinosaurio se enciende por primera vez es un bebé.

Entonces no hace nada, se mueve un poco, casi no se pone ni de pie. Y va creciendo y aprendiendo cosas, hasta llegar un momento que puede aprender incluso su nombre. Cada robot viene con una tarjeta, con un chip, y cuando uno cree que es mayor se le puede poner nombre.

Al respeto, Miguel García explica que “hasta ahora hemos tenido muchos robots y muchos de estos han ido muriendo. El parque es fluctuante. Por ejemplo, actualmente, los voluntarios tienen dos, para la parte más asistencial del proyecto. Para temas de investigación, también sociales, disponemos de tres”.

El coordinador del proyecto de robótica social comenta que “es una herramienta más potente de lo que esperábamos, puesto que va más allá de un simple juguete, puede generar vínculos e involucrar a las personas”.

Cada robot que sale de fábrica tiene unas características diferentes. En función de la interacción que tenga con cada familia y cada niño modulará su carácter. Estos robots tienen la característica de que pueden estar con cualquier persona. Con el modelo del dinosaurio, se puede ver qué tipo de alimentos le dan los pequeños, o quién es más cariñosos con ellos, los niños o las niñas.

Robot propio

Pero el objetivo del proyecto que empezó el 2014 es hacer un robot propio. Miguel García ha manifestado que “esperamos que de aquí a un año tengamos un prototipo funcional del nuevo robot, y en un año y medio pueda entrar en la línea de producción. Ya hay uno ahora, pero todavía es de prueba”.



El prototipo con el cual están trabajando es una tortuga, que quieren que tenga un coste asequible y que sea resistente. En definitiva, un robot para que lo usen niños y grandes. El coordinador del proyecto de robótica social de la HSJD afirma que “la ventaja de la tortuga es que dentro del caparazón te permite mecanizar el robot al momento, y hace que esté muy protegido, porque Pleo tiene el problema que se rompe con cierta facilidad. Por eso el nuevo modelo tiene que ser muy resistente. Además, con el caparazón ganamos espacio, nos permite incorporar una mesita, que de hecho ya trae el prototipo, para poder realizar otras funciones”. Así, el nuevo robot estaría conectado a la nube; de este modo se podrán obtener datos clínicos bien protegidos, y el robot aprendería cosas nuevas, como reconocer la expresión facial del niño.

El nuevo proyecto está diseñado para estar en un hospital, mientras el que se ha utilizado hasta ahora era un juguete que ya existía en el mercado y que ha servido para

definir y pensar el que será un robot hospitalario.

Miguel García dice que “estamos en la fase de coordinarlo todo; hemos pedido una beca, y si nos la conceden habrá un montón de robots y entonces tendrá que estar todo coordinado para poder tener una gran capacidad de datos”.

Esta tortuga se denominará Casper, que es el acrónimo del proyecto, y después cada robot tendrá su nombre. Es una evolución en el ámbito mecánico de Pleo para utilizar en el hospital, y, además, la idea es que tenga varias versiones. Una sería la comercial para un uso cotidiano y la otra la hospitalaria. La comercial sería como Pleo pero más potente, más duro, con más batería. Se plantean comercializarlo para que los niños tengan en casa una versión más reducida de la que disponga el centro hospitalario.

García cree que “la única diferencia entre el actual dinosaurio y la futura tortuga estará en el software, y añade: este proyecto lo estamos trabajando con las universidades antes mencionadas”. ■

El robot dinosaurio es autónomo, funciona solo, y tiene capacidad de aprender y de desarrollarse

Se está trabajando en construir un modelo propio para el hospital que será una tortuga

Corazones con control remoto

Una palpitación puede ser un síntoma de muchas dolencias, de algunas especialmente graves. Detectar si es causada por una arritmia u otro problema cardíaco no resulta fácil porque cuando el paciente llega al Hospital y se le hace un electrocardiograma para confirmarlo, a menudo la palpitación ya ha desaparecido... En el Hospital Sant Joan de Déu los cardiólogos de la Unitat d'Arítmies están estudiando, mediante diferentes proyectos de investigación, la eficacia de diferentes dispositivos que les permiten obtener un control cardíaco de sus pacientes pediátricos a distancia y más continuo en el tiempo.

A los niños que presentan alteraciones cardíacas graves muy esporádicas se les implanta un dispositivo bajo la piel que las detecta durante un periodo de tres años

La doctora Georgia Sarquella-Brugada controla diariamente una treintena de pacientes que viven en puntos tan distantes del mundo como España, Estados Unidos, Rusia, Argelia o Australia. Estos niños traen implantado un holter subcutáneo, un dispositivo colocado bajo la piel –en el caso de los niños más pequeños se les implanta en las costillas– que monitoriza de manera permanente su ritmo cardíaco, detecta y graba sólo las alteraciones anormales del corazón. Si en algún momento se produce una alteración, la cardióloga recibe un aviso por Internet y, si lo estima necesario, se pone en contacto con el paciente para decirle como tiene que actuar para evitar que la situación vaya a más. Hasta hace poco necesitaba un ordenador para acceder a estos datos pero ahora lo

puede hacer a través de su teléfono móvil, mediante la app Linq Mobile Manager, desarrollada por Medtronic. “Este dispositivo –explica Sarquella-Brugada– nos ha permitido evitar dos muertes repentinas en menos de un año.”

Los pacientes que traen implantado este holter tienen laminopatía, una enfermedad congénita neurodegenerativa que afecta a los músculos, incluido el corazón, y que puede provocar a los niños que la sufren arritmias y, incluso, la muerte repentina. “Estos niños tienen que ser sometidos a un control prolongado en el tiempo porque las alteraciones que nos pueden hacer prever que pueden tener problemas se pueden producir muy de tanto en tanto, quizás una vez al año. Por eso, necesitan un seguimiento y control más con-

tinuo y prolongado en el tiempo. Este dispositivo lo pueden llevar implantado hasta tres años”, explica Sarquella.

Camiseta con electrodos

Los cardiólogos de Sant Joan de Déu, pero, disponen de otros dispositivos menos invasivos como es el caso de una camiseta con electrodos de la marca Nuubo y un sensor que monitoriza de manera continua la actividad eléctrica del corazón. Los datos quedan grabados en una tarjeta que los padres descargan en el ordenador y envían por internet a su médico. “Cada dispositivo está indicado para un perfil de paciente diferente. Los niños que tienen que ser sometidos a un control más prolongado en el



tiempo porque las alteraciones que presentan son muy esporádicas, son candidatos a llevar un holter. En cambio, para los que sufren palpitaciones o pérdidas de conocimiento frecuentes es mejor ponerles la camiseta de electrodos porque es menos invasiva que el holter y porque sólo lo tienen que llevar unos días”, razona Sarquella.

Electrocardiogramas con el móvil

Los cardiólogos de Sant Joan de Déu también están estudiando a estas alturas la eficacia de otro dispositivo, la Kardiomobile de Alive Corazón, que permite a los padres hacer un electrocardiograma muy sencillo a su bebé mediante el móvil. “Esta app puede ser muy útil en el caso de los bebés que tienen

antecedentes de taquicardia porque, cuando observan un cambio de color o notan que el bebé está extraño, llora mucho o no quiere

comer, se lo pueden hacer y de este modo saber si es debido a una alteración cardíaca o no”, cierra la cardióloga. ■



Los cardiólogos de Sant Joan de Déu están testando en los niños con problemas de corazón la eficacia de diferentes dispositivos que permiten tener un control cardíaco a distancia y más continuo en el tiempo

Monitorización de los embarazos de alto riesgo las 24 horas

El Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) dispone de una Unitat de Cures Obstètriques Intermittges (UCOI), que se abrió el agosto de 2016. Uno de los aspectos destacados de esta Unidad es el control monitorizado de los embarazos de alto riesgo durante las 24 horas del día.

“La UCOI se ha creado para poder atender mejor a las pacientes; está a mitad de camino entre una UCI y una sala de hospitalización”

Un 60% de las pacientes de la Unidad sufren preeclampsia

La creación hace unos años del Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona, BCNatal (formado por el Hospital de Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic), llevó a plantearse a Sant Joan de Déu la necesidad de tener una Unitat de Cures Obstètriques Intermittges (UCOI). Esta necesidad, nació de una previsión de aumento de complejidad y del riesgo de las embarazadas. En este sentido se puede decir que últimamente se está viendo un aumento de la edad de la madre cuando se queda embarazada. El porcentaje de embarazos de alto riesgo aumentó tal como estaba previsto, pasando de cerca del 35% a un 65%. Según ha explicado la Dra. Lola Gómez, jefa del Servei d'Obstetrícia i Ginecologia del HSJD, “este incremento de casos con alto riesgo es debido al hecho de que somos un centro de referencia y nos derivan más pacientes. Este incremento de la complejidad, ha hecho necesario disponer de una área de observación directa, más continuada, que permita a los profesionales atender a las mujeres

con patología “La UCOI de Sant Joan de Déu está ubicada en el Bloc Obstètric. Así mismo, el Hospital Clínic, en sus instalaciones en La Maternidad, también tiene una UCOI. El referente del Bloc Obstètric del HSJD, el Dr. Jaume Miñano, comenta que “la UCOI se ha creado para poder atender mejor a las pacientes; está a mitad de camino entre una UCI (Unidad de Cuidados intensivos) y una sala de hospitalización. Tenemos una enfermera que puede atender a tres pacientes, en tres habitaciones individuales, que se han tenido que habilitar como cama de semi intensivos, y con las que mejoramos la monitorización tanto materna como fetal. La alta complejidad de la UCI dificultaría la monitorización materna y fetal, mientras que aquí lo podemos hacer”.

Unidad multidisciplinar

Esta nueva unidad, es una unidad multidisciplinar, donde participan obstetras, anestesiólogos, comadronas, enfermeras y auxiliares.

Forma parte del Bloc Obstètric, que integra la sala de partos, las urgencias y la UCOI. El Dr. Miñano manifiesta que “la patología más frecuente que tratamos es la preeclampsia, enfermedad que se manifiesta exclusivamente en embarazadas y que suele asociar hipertensión arterial, edemas así como la presencia de proteínas en la orina. Hasta el 60% de los ingresos en la unidad son por este motivo y la finalización del embarazo facilita su resolución”. Esta unidad les permite monitorizar mejor a las pacientes y alargar el embarazo hasta el momento oportuno en el que el riesgo supera al beneficio. La extracción fetal a menudo se realiza de forma prematura en beneficio del binomio madre-hijo, planificando la actuación con el equipo de neonatología. Por su parte, Maria José Tojo, enfermera y coordinadora asistencial del Àrea de la Dona, indica que “el ratio enfermera/paciente es muy importante. En el caso de la UCOI, una enfermera atiende a tres pacientes, lo que permite una atención muy personalizada”. Así mismo, el Dr. Jaume Miñano apunta

que “en algunas pacientes hay que tomar decisiones rápidas y el hecho que la UCOI esté en el mismo Bloc Obstètric, junto a la sala de partos o del quirófano, nos permite minimizar los tiempos de respuesta” El referente del Bloc Obstètric señala que “la gran mayoría de patologías que atendemos en esta Unidad se desarrollan durante el embarazo. No obstante, después del parto también se pueden presentar algunas complicaciones como la hemorragia post parto, —sangrado que se produce después del parto—, siendo el segundo motivo de ingreso en la unidad. Por otro lado, las infecciones maternas o la amenaza de parto prematuro -pacientes que se ponen de parte antes de las 37 semanas de embarazo- son otros motivos que a menudo requieren ingreso y monitorización materna y fetal. “Al respeto, María José Tojo afirma que “cuando el bebé no requiere pasar a la unidad de neonatos puede estar con la madre, que es una de las cosas más positivas que tiene la UCOI, puesto que permite acoger a toda la familia”.

Importancia de la simulación

Sant Joan de Déu ha sido pionero en la utilización de la simulación clínica como herramienta de formación continuada de los profesionales. El entrenamiento de

los equipos en un entorno seguro, permite evaluar los procesos asistenciales identificando puntos de mejora que permiten aumentar la seguridad del paciente. Actualmente existe la evidencia científica suficiente para afirmar que el uso de la simulación puede llegar a hacer reducir la morbilidad en un 20%. Con la apertura de la nueva unidad, el Dr. Miñano declara que “nos planteamos la utilización de la simulación no sólo como herramienta para mejorar el trabajo en equipo sino también como herramienta de evaluación de espacios. Es por esto que la creación de escenarios simulados nos permitió identificar elementos estructurales que podían dificultar la actividad asistencial y pudimos realizar los

cambios necesarios antes de abrir la unidad”. Jaume Miñano explica que “hemos protocolizado las actuaciones del Bloc Obstètric para ir todos a una y seguir las pautas marcadas por la evidencia científica actual, permiten ofrecer una atención personalizada y puntera en nuestro sector”. En la UCOI se reúnen periódicamente para analizar los casos más complejos que han tenido, hacen sesiones conjuntas, con un representante de cada grupo, es decir obstetras, anestelistas, comadronas, enfermería, y auxiliares, pues cada miembro del equipo juega un papel importante. La formación continuada, así como las aportaciones de los diferentes miembros, permite mejorar día a día los procesos asistenciales. ■

El equipo se reúne periódicamente para analizar los casos más complejos



1867—2017

150

AÑOS

150 años curando y cuidando

El Hospital Sant Joan de Déu celebra este año su 150 aniversario, que coincide con los 150 años de la restauración de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios en España. Fue fundado el 14 de diciembre del 1867 en la calle Muntaner de Barcelona por parte de esta Orden siendo entonces el primer hospital infantil de España.

Sant Joan de Déu fue el primer hospital infantil de España, cuando se abrió en 1867

En un primer momento, atendía principalmente a niños con tuberculosis y otras malformaciones congénitas del aparato locomotor. En 1881, el Hospital se trasladó a unos terrenos ubicados entre la actual Avenida Diagonal y la calle Déu i Mata. Allí estuvo durante casi un siglo, hasta que se inauguró, en 1973, el actual hospital en Esplugues de Llobregat.

Los principales hitos del hospital han sido su fundación (1867), el paso de centro de beneficencia a centro concertado con la administración (1973), el paso a hospital universitario (1975), la incorporación a la Xara Hospitalària d'Utilització Pública (1985), reconocido

como hospital terciario (1992), y el inicio de la integración con el Hospital Clínic (1993). El año 2005 se puso en marcha el programa estratégico 2005-2008 (Paidhos) y el 2013 se convirtió en un hospital de referencia internacionalmente.

Actualmente el Hospital Sant Joan de Déu es uno de los principales referentes dentro y fuera de

Cataluña en pediatría, obstetricia y ginecología, y en áreas de alta especialización como las neurociencias, la neonatología, la oncología o la cardiocirugía. Atiende cada año más de 120.000 urgencias, 25.000 ingresos, 200.000 visitas y 3.000 partos, combinando la última tecnología con una asistencia personalizada basada



en sus valores de hospitalidad y solidaridad.

Obsequio del escultor Jaume Plensa

Para conmemorar el 150 aniversario, el Hospital está llevando a cabo una serie de actos que empezaron el pasado 7 de marzo con un regalo muy especial. El artista catalán Jaume Plensa, conocido en todo el mundo por sus grandes esculturas formadas por letras y números, ha cedido de manera gratuita su obra “Ànima 2013”. La escultura ya está ubicada en la plaza principal del centro.

Además, se están llevando a cabo una serie de actos desde diferentes ámbitos y para públicos diversos. Desde el punto de vista divulgativo y científico, se están organizando conferencias con investigadores de prestigio, como el Dr. Valentí Carpintero, cardiólogo de renombre internacional. También se harán actividades de carácter social en Esplugues y en Barcelona, como la zumba solidaria del 10 de junio, así como eventos dirigidos a los trabajadores.

La conclusión de los actos se hará el 14 de diciembre, fecha en que se abrió la primera sede de nuestro Hospital, el 1867, en la calle Muntaner de Barcelona. Consistirá en una Eucaristía en la basílica de la Sagrada Familia.

150 años recibiendo el apoyo de la sociedad civil

El Hospital Sant Joan de Déu ha contado a lo largo de los últimos 150 años con un gran apoyo de la sociedad civil, en una primera etapa para salir adelante como

centro de beneficencia, y en la época reciente, una vez concertado con el sistema público de salud, para avanzar en la investigación de las enfermedades pediátricas y poder llevar a cabo otros proyectos que permitan mejorar la atención que ofrece a sus pacientes.

El pasado 2015, el centro recibió donaciones por un importe de 6.731.000 euros que han permitido financiar programas que no son estrictamente asistenciales pero que mejoran la experiencia del paciente porque hace que los niños vivan de la mejor manera posible su estancia en el Hospital.

Las donaciones también han permitido mejorar la atención a los colectivos infantiles desfavorecidos como es el caso de los niños que son víctimas de abusos sexuales o que son testigos de violencia doméstica en su entorno familiar. Además, se han podido modernizar algunas instalaciones

del Hospital, como el Hospital de Día, gracias al éxito de la campaña “L'Arbre dels Petits Valents”, que pudo recaudar el millón de euros necesario para poder abrir un nuevo Hospital de Día, el espacio del centro donde son tratados los niños que tienen que venir a recibir tratamiento pero que no hace falta que se queden ingresados.

Y también la sala de Hemodinámica: Otra importante donación, de la Fundación Daniel Bravo, que ha permitido construir una de las salas de hemodinámica más modernas de Europa.

Igualmente, se ha podido avanzar en la investigación de las enfermedades pediátricas. El 50% del dinero que el Hospital destina a la investigación de las enfermedades ya proviene de donaciones de particulares –a menudo familiares de pacientes– y entidades solidarias. Y en el caso del cáncer infantil, el porcentaje se eleva al 75%. ■



De izquierda a derecha: Manel de Castillo, gerente del Hospital; Jaume Plensa, escultor; Pilar Díaz, alcaldesa de Esplugues, y Joaquim Erra, superior de la comunidad de hermanos del Hospital.

El artista catalán Jaume Plensa ha cedido de manera gratuita al Hospital su obra “Ànima 2013” como regalo de aniversario

Consulta de enfermera referente en continencia urinaria para el control y seguimiento de la enuresis nocturna

Sant Joan de Déu cuenta desde hace un año con una consulta de enfermera referente en continencia urinaria que atiende y trata los niños que presentan enuresis nocturna. Una profesional de enfermería valora los casos y gestiona los recursos necesarios para tratarlos. Ella es la cara visible de un equipo que integra otros profesionales como pediatras y urólogos.

Un 10% de los niños de 6 años pueden tener enuresis nocturna y este porcentaje va bajando hasta llegar alrededor del 7% a los 10 años

La enuresis nocturna está definida como la micción involuntaria que se produce durante el sueño después de la edad en la cual se logra el control vesicular nocturno voluntario, que se sitúa alrededor de los 5 años para las niñas y, en el caso de los niños puede retrasarse hasta los 6 años. Diferentes estudios revelan que hasta un 10% de los niños de 6 años pueden mojar la cama durante el sueño, que este porcentaje disminuye hasta el 7% a 10 años y persiste a partir de los 15 en un 1-3%.

Cuando el escape se produce sólo mientras el niño duerme y no tiene síntomas diurnos, la enuresis se denomina mono sintomática. Si los escapes se han producido desde siempre y no ha habido perio-

dos secos es primaria, mientras que si se produce después de un periodo seco de al menos seis meses, es secundaria.

Las causas son multifactoriales. La pediatra Anna Fernández aclara que hay una cierta predisposición genética pero específica que no se puede decir que la enuresis nocturna sea un problema hereditario, porque inciden otros muchos factores.

El Hospital de Sant Joan de Déu cuenta desde hace un año con una consulta de enfermería referente en continencia urinaria para tratar los niños con enuresis nocturna mono sintomática. La enfermera que la gestiona es Maria Isabel Serrano. Cuando un niño es derivado al Hospital por este motivo, es ella

quien lo recibe y le hace una primera visita para recoger toda la información necesaria: pruebas complementarias, tratamientos anteriores, impacto en el entorno, motivación del niño y la familia, etc. También realiza una primera exploración física dirigida a detectar si puede haber alguna patología asociada.

Toda esta información es fundamental para decidir como abordar el problema y cual será la actuación más adecuada en cada caso. "Me orienta a saber si se puede resolver mediante una terapia de conducta, corrigiendo hábitos miccionales y deposicionales, o bien si es posible que el niño presente otras patologías asociadas que pueden interferir en el tratamiento y hay que derivarlo a un



En muchos casos se opta por indicarles una alarma de enuresis, un dispositivo con un pequeño sensor de humedad que tiene buenos resultados y baja tasa de recaídas

médico para que lo trate”, añade M. Isabel Serrano.

Es muy importante que la familia haga un registro (diario miccional) durante tres días para saber el número de micciones y la cantidad que hace el niño durante el día y el volumen de orina de la noche. Esta hoja es fundamental para que los profesionales valoren si tiene buenos hábitos como hacer micciones regulares durante el día y antes de dormir o tener ingesta adecuada de líquidos. Lo primero que hacen los profesionales es sensibilizar a la familia sobre la importancia que tiene la adquisición de estas rutinas y corregir los factores detectados que pueden interferir en la enuresis. “No podemos arreglar la noche si no arreglamos antes el día”, comentan. Es importante que durante la terapia beban pocos líquidos por la noche, pero la cantidad total durante el día tiene que

ser adecuada. A menudo detectan que muchos niños beben poco.

Los valores que se obtienen del diario miccional sobre la capacidad vesicular y la cantidad de orina que hace el niño durante la noche en relación al día, son básicos para detectar los factores que condicionan la enuresis en cada niño y decidir la terapia que tendrá más posibilidad de éxito. “Cada niño es diferente y es necesario un tratamiento individualizado”, afirman. En muchos casos se indica el uso de una alarma de enuresis, dispositivo con un pequeño sensor de humedad que despierta al niño cuando se le escapa la orina. La pediatra apunta que “es el tratamiento más eficaz y de elección”. Exige esfuerzo y colaboración de la familia y la respuesta es lenta pero los resultados acostumbran a ser permanentes una vez se consigue el aprendizaje con pocas recaídas. En otros casos

puede ser necesario tomar alguna medicación como la desmopresina u otros tratamientos combinados para poder resolver la enuresis.

Los profesionales de la consulta de enuresis nocturna acompañan las familias y les hacen ver la importancia de cumplir el tratamiento para tener éxito. La actitud positiva de los familiares es básica a pesar de que es el niño quien se tiene que implicar en la terapia para conseguir la resolución. Hay que explicar al niño y a los padres que la enuresis es involuntaria y que “no hay culpables”, desmitificar el problema y evitar castigos. “Es una cuestión madurativa que se solucionará con las medidas iniciadas”. Por esta razón, “aconsejamos a los padres que no regañen el niño, que no lo avergüencen y que lo motiven”.

Para facilitar la adhesión al tratamiento, la consulta de enfermería ha incorporado también las visitas de atención telefónica. La pediatra Anna Fernández explica que “si las visitas de control son muy espaciadas, algunas familias se pueden desmotivar y pensamos que hacer un seguimiento telefónico nos puede ayudar a mejorar la adhesión al tratamiento. También las familias nos pueden llamar si tienen alguna duda relacionada con su terapia”. ■

Desde hace un año el hospital cuenta con una consulta de enfermera referente en continencia urinaria que recibe estos niños, evalúa el caso, gestiona los recursos y moviliza los profesionales necesarios para su resolución



“Sentim”, un espacio donde las familias de niños enfermos expresan y comparten emociones

La enfermedad de un niño puede desencadenar muchas emociones en su entorno familiar más cercano: miedo, soledad, angustia, rabia... Para que estos sentimientos no pongan en peligro la estabilidad familiar es necesario expresarlos. Desde enero del año 2016 el Hospital Sant Joan de Déu ofrece a las familias de los niños que son tratados en el centro, un espacio donde pueden hablar abiertamente sobre las emociones que sienten y compartirlas con otras familias que se encuentran en la misma situación. Se trata del programa “Sentim”.

“Las familias que tienen un niño enfermo pasan por una situación muy difícil. Sufren mucho. Se sienten responsables de la enfermedad de su hijo, pasan por episodios de rabia... y no pueden manifestarlo. No son cosas que se exteriorizan fácilmente, que se hablen en el comedor de casa, no se comentan los amigos o los familiares ni se plantean en la consulta del médico”, explica el educador social y pedagogo Jordi Juanico, uno de los responsables del programa junto a la psicóloga Marta Torres. El programa “Sentim” ofrece un espacio donde hacerlo.

“Sentim” surge de una iniciativa impulsada por Juanico, conjuntamente con la psicóloga Marta Torres, hace tres años. Juanico recuerda que al principio empezaron a organizar encuentros de familias de niños con problemas psiquiátricos porque habían detectado que tenían la necesidad de expresar las emociones. “Después nos dimos cuenta de que esta misma necesidad la tenían otras familias con niños que habían enfermado por otras causas. Y eso es lo que nos decidió a ampliar su alcance”, añade.

El programa reúne en un mismo espacio, familias de niños que sufren diferentes enfermedades, entendiendo que las emociones son independientes de la enfermedad. Esto facilita que las conversaciones no se centren en la enfermedad en concreto ni en el tratamiento para combatirla sino en las emociones que generan. Cada grupo está formado por una decena de familias, aproximadamente, que se reúnen con una periodicidad quincenal. “El único requisito que les pedimos es que vengan con el niño, y les sugerimos que también pueden venir otros



miembros de la familia muy cercanos como los abuelos, los tíos ...”.

Desde su creación, un centenar de familias han pasado ya por el programa. El balance es, a juicio de profesionales y familias, muy positivo. “Poder expresar lo que sienten ayuda mucho en la dinámica familiar”, opina Juanico. Marco, que asiste al programa con sus dos hijos diabéticos y con su mujer, reconoce que “al principio era bastante escéptico sobre estos encuentros” pero “ahora me parecen muy útiles”. “Está bien que los niños escuchen y sepan cómo nos sentimos. En estos encuentros ellos no hablan demasiado pero escuchan, escuchan mucho, y ven que tenemos sentimientos que no los sabemos transmitir o los escondemos”. “Te das cuenta que sufren y te

preocupas por ellos”, añade su hijo. Mercé otra madre que ha participado en el programa, considera que “estas charlas me han permitido sacar lo que llevaba dentro y que puede que ni yo misma me daba cuenta. Escuchando el testi-

monio de otras personas, de otras familias, pensaba ‘esto me está pasando a mí’. A la Kirsi, una chica que ha participado en los grupos, le ha ayudado a manifestar lo que piensa “sin que nadie te juzgue ni te reproche nada”. ■

Una madre, en primer plano y de espalda, expone sus emociones a los responsables del programa “Sentim”.



Marta Torres, psicóloga, y Jordi Juanico, educador social y pedagogo.

Impulsando la creación del centro de oncología pediátrica más grande de Europa



El cáncer infantil está relacionado estrechamente con el proceso de desarrollo del niño. Se origina durante la formación de los órganos y tejidos. Es, por eso, totalmente diferente del cáncer de los adultos, que está relacionado precisamente con el proceso contrario, el del envejecimiento. El cáncer infantil tiene una incidencia tan baja que se considera una enfermedad rara (por cada 200 casos de cáncer en adultos, se da uno en niños); no se puede prevenir y responde de manera muy diferente a los tratamientos. Por todos estos motivos, los niños y adolescentes que su-

fren un tumor de desarrollo tienen que ser tratados por equipos especializados en oncología pediátrica. Y también por estas razones, hay que impulsar investigaciones específicas que permitan avanzar en el conocimiento y lucha contra el cáncer infantil. En este contexto, nace el proyecto del "Pediatric Cancer Center".

Sant Joan de Déu quiere construir en Barcelona el centro de oncología pediátrica más grande de Europa en un edificio anexo al Hospital. Y para hacerlo, cuenta con el apoyo de la Fundación Leo Messi, la Fundación FC Barcelona y la escuela de nego-

cios IESE. Las cuatro instituciones han lanzado recientemente una campaña para sensibilizar a la población sobre la necesidad de hacer realidad este proyecto y recaudar, a través de donaciones, los 30 millones de euros que hacen falta para construir el centro.

La campaña paralosvalientes.com pretende mover particulares y empresas a colaborar en la financiación de este gran centro mediante microdonaciones o grandes donaciones. "Todo el mundo puede colaborar -particulares, empresas y fundaciones- ya sea mediante aportaciones

Dona, píntate y planta cara al cáncer infantil



El jugador del FC Barcelona Leo Messi ha sido el primero en apoyar la campaña para hacer posible la construcción en Barcelona del centro de cáncer pediátrico más grande del mundo. Messi ha emplazado al resto del mundo a hacer una donación y a hacer visible su apoyo a la campaña con un sencillo gesto: pintarse la cara como los guerreros. Porque uno de los objetivos de la creación de un gran centro de oncología pediátrica en Barcelona es impulsar la investigación de esta enfermedad para avanzar en su conocimiento y “hacer frente” al cáncer infantil. Este es el mensaje que centra el vídeo de la campaña.

Numerosos personajes públicos de ámbitos tan diversos como la política, el deporte o el mundo de la música han seguido el gesto de Messi. Entre otros han manifestado su apoyo a la iniciativa el president de la Generalitat, Carles Puigdemont; la presidenta del Congreso de los diputados, Ana Pastor; la ministra de Sanidad, Dolors Montserrat; el conveler de Salut, Antoni Comín; la defensora del Pueblo, Soledad Becerril; el presidente de la CEOE, Joan Rossell; el presidente de Abertis, Salvador Alemany; el psiquiatra Luis Rojas Marcos; el cardiólogo Valentín Fuster; el oncólogo, Joan Massagué; el cantante Antonio Orozco y los deportistas Leo Messi, Rafa Nadal, Pau y Marc Gasol, y Xavi Hernández, entre otros.

El Hospital San Joan de Déu, la Fundación Leo Messi, la Fundación FC Barcelona y la escuela de negocios IESE lanzan una campaña para implicar a ciudadanos y empresas en la financiación del nuevo centrot



directas o llevando a cabo otras iniciativas como, por ejemplo, en el caso de las empresas, ofreciendo a sus colaboradores la posibilidad de destinar a la causa un euro en sus compras”, indica Glòria Garcia, responsable de la Unidad de captación de fondo del Hospital.

El objetivo que San Joan de Déu persigue con la creación del Pediatric Cancer Center, es reducir la tasa de mortalidad del cáncer infantil y mejorar los tratamientos que hay actualmente. El oncólogo pediátrico Andrés Morales, uno de los responsables del proyecto, explica que en la actualidad curan el 80% de los tumores infantiles “pero muchos niños quedan con secuelas significativas porque, por ejemplo, la radioterapia

incide de manera negativa en el desarrollo del paciente, afecta cuando la usamos en el tratamiento de tumores cerebrales a su cociente intelectual, a las hormonas... “. “Por eso –añade Morales- hay que continuar investigando, porque sólo con la búsqueda podremos mejorar estos tratamientos, reduciremos las secuelas de los niños que superan la enfermedad y podremos encontrar nuevos para tratar el 20% de pacientes que hoy todavía no podemos curar”.

¿Cómo será el nuevo centro?

El nuevo SJD Pediatric Cancer Center Barcelona tendrá capacidad para atender 400 pacientes al año,

un 30% más de los que Sant Joan de Déu atiende en la actualidad. “Lo hemos concebido como un centro de todos, porque será posible gracias a las donaciones de la sociedad civil, y para todos, por qué queremos ofrecer tratamiento a niños de aquí pero también de otros lugares del mundo. Además, queremos ayudar, con formación, a los países poco desarrollados porque son los que más casos tienen y en los cuales se obtienen los peores resultados y se producen la mayoría de muertos por cáncer infantil. De los 160.000 niños afectados en el mundo, el 80% vive en países con pocos recursos que no les pueden ofrecer el tratamiento necesario”, indica Morales.

El nuevo centro tendrá una su-



La campaña tiene por objetivo recaudar 30 millones de euros para la construcción del nuevo centro que estará ubicado en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

perficie de 5.137 metros cuadrados y dispondrá de 40 habitaciones; 8 cámaras para el trasplante de progenitores hematopoyéticos; 30 box en el hospital de día; 20 despachos para consultas externas; radiofarmacia; laboratorio y otros servicios no asistenciales. Desde el primer momento, contará con los últimos adelantos en la lucha contra el cáncer.

El centro está situado en un edificio de cuatro plantas junto al Hospital Sant Joan de Déu, que es centro de referencia en España para la atención del cáncer infantil y de referencia internacional para el tratamiento de determinados tipo de tumores. Sant Joan de Déu es el centro que más casos de cáncer infantil atiende en España (y uno de los primeros en Eu-

ropa): 215 casos nuevos cada año y 70 más por recaídas o segunda opinión.

También es uno de los pocos centros europeos que cuenta con un banco exclusivo de tumores pediátricos, con un gran potencial para la investigación. Sus profesionales aplican un modelo de investigación traslacional que combina la asistencia con la búsqueda para que los pacientes se puedan beneficiar lo antes posible de los tratamientos más avanzados.

Este modelo ha permitido desarrollar modelos animales de varios tumores, paso imprescindible para poder testar nuevos fármacos y tratamientos. Y ha hecho posible el desarrollo de ensayos clínicos pioneros al mundo, como es el caso

del primer ensayo en base a inmunoterapia con vacunas de células dendríticas contra el glioma difuso del tronco cerebral (tumor que hoy por hoy es incurable). ■

Cómo puedo hacer una donación?

PARTICULARES:

Por transferencia bancaria:
ES97 2100 5000 5302 0015 9389

Por teléfono al 902 04 04 04

Por Internet www.paralosvalientes.com
i www.fundacio.fcbarcelona.cat

EMPRESAS:

A través del correo:
paralosvalientes@sjdhospitalbarcelona.org

Contribuyendo a mejorar la cobertura sanitaria de los refugiados de Grecia

Un total de 47 profesionales sanitarios han podido atender los migrantes a través de S.O.S. Refugiats

Ante la situación de emergencia social y sanitaria originada con la crisis migratoria del mediterráneo, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic crearon S.O.S. Refugiats, un programa de ayuda humanitaria que tiene el objetivo de enviar personal sanitario para asistir a los refugiados que se encuentran atrapados en Grecia. El pasado febrero el CAPSBE se sumó al proyecto. Ahora hace un año que S.O.S. Refugiats se empezó a gestar, y desde entonces, un total de 47 enfermeras y médicos especialistas en pediatría, psiquiatría, medicina familiar y comunitaria, oftalmología, medicina preventiva, anestesiología, obstetricia y neumología de las tres instituciones han contribuido a cubrir las necesidades sanitarias básicas de unas 12.000 personas, buena parte de las cuales son niños. Estos profesionales han estado prestando asistencia sanitaria a los refugiados de las islas de Quíos, Kos y Lesbos, así como a la zona de Tesalónica. Clínic, Sant Joan de Déu y CAPSBE han organizado un acto en el Palau

Macaya para hacer balance del proyecto en su primer año de actividad.

La actuación del personal sanitario se ha llevado a cabo bajo el paraguas de Women and Health Alliance International (WAHA), la ONG con la cual se firmó un convenio para que el personal sanitario pudiera llevar a cabo su trabajo sobre el terreno. Los profesionales que han viajado a Grecia con S.O.S. Refugiats han llevado a cabo acciones preventivas higienicosanitarias para evitar infecciones y epidemias, han atendido personas de riesgo con patologías crónicas como diabetes, asma, MPOC o cardiopatías, han colaborado en el establecimiento de circuitos para atender esta población, han asistido niños con enfermedades propias de la infancia –varicela o sarampión– y han actuado en el ámbito de la vacunación y de la salud bucodental. También se han tratado enfermedades infecciosas como la escabiosis (sarna) y la tuberculosis. En cuanto a las mujeres, se ha prestado atención durante el embarazo y también en otros

ámbitos, como por ejemplo medidas anticonceptivas, infecciones genitourinarias e infecciones de transmisión sexual. Además, se ha llevado a cabo una labor destacable en el campo de la salud mental.

Durante el primer año de cooperación, los médicos y enfermeras catalanes se han encontrado con dificultades idiomáticas, con problemas de coordinación entre las ONGs y con el hecho de que las necesidades de los refugiados no eran sólo sanitarias. Aún así, han podido desarrollar su tarea con el agradecimiento de la población refugiada.

Estudio de salud de los niños refugiados y programa de salud mental

Los cooperantes del Hospital Sant Joan de Déu han llevado a cabo un estudio nutricional de la población infantil refugiada en Quíos. Durante los meses de noviembre y diciembre, recogieron datos sociodemográficos, clínicos y antropométricos de los niños



que habían atendido. Hicieron un total de 816 visitas en este periodo, correspondientes a 478 niños.

Los resultados del estudio muestran que un alto porcentaje de niños están desnutridos y no tienen acceso a un tratamiento nutricional. Los profesionales de Sant Joan de Déu denunciaron esta situación de crisis alimentaria a ACNUR y UNICEF y han conseguido que estas organizaciones hayan puesto en marcha un programa urgente para solucionar esta situación. El estudio también mostró un elevado índice de niños con estrés post traumático debido a la situación que están viviendo.

Los profesionales del Clínic detectaron la necesidad de implementar un programa de salud

mental con el objetivo de poner en marcha una consulta psiquiátrica que ofreciera una atención personalizada en un entorno de confidencialidad.

Se ha prestado ayuda psicológica y psiquiátrica tanto a refugiados como trabajadores humanitarios. En el caso de los refugiados, se ha atendido tanto a personas que han tenido que interrumpir su tratamiento psiquiátrico debido al conflicto que los ha obligado a migrar como aquellas que se han visto afectadas por un trauma psicológico. Por otro lado, los profesionales han podido constatar que muchos refugiados sufren un progresivo deterioro de su salud mental, resultado de un proceso acumulativo de varias situaciones traumáticas que

han interiorizado y que los trae, en muchos casos, a un estado de desesperación.

Por otro lado, profesionales del CAPSBE detectaron graves carencias en educación sanitaria en relación a, entre otros, a la higiene bucodental y a la información sobre salud sexual y reproductiva. Es por este motivo que propusieron desarrollar talleres en este ámbito de forma conjunta tanto con WAHA como con otras ONGs como Save the Children.

S.O.S. Refugiats es una realidad gracias a las aportaciones altruistas de los trabajadores y de los pacientes de los tres centros, así como al apoyo recibido de la Fundación Aurea, Vueling y la Barcelona Magic Line. ■

Salud mental, pediatría, obstetricia, cronicidad y atención primaria, los pilares de S.O.S. Refugiats desde el inicio del proyecto

Cooperantes de Sant Joan de Déu que han participado en el programa

Mireia Alsina

Andrea Altamira

Maria Angeles Checa

Victoria Fumadó

Emma Gómez

Lola Madrid

Sara Palou

Jose Antonio Porras

María Teresa Rodríguez

Marta Sanromán

Marta Torras

Anna Vila

“Lo que dejamos atrás y lo que tenemos por delante no son nada comparado con lo que traemos dentro.” RALPH WALDO EMERSON

Aula de pediatría, una agenda para el conocimiento y la formación

El Aula de Pediatría de Sant Joan de Déu es una entidad de gestión del Hospital, que tiene como finalidad aglutinar toda la formación especializada en pediatría y especialidades pediátricas que se imparte en el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues y garantizar una alta calidad formativa



PRÓXIMAS ACTIVIDADES FORMATIVAS

Programa código Sepsis Grave en Cataluña
Online: del 1 al 31 de agosto de 2017

Sepsis: un desafío compartido
Online: del 1 al 31 de agosto de 2017

Esferodinamia: un recurso durante el trabajo de parto
Online: del 15 al 28 de septiembre

Mucopolisacaridosis - Anesthetic Management of the Child and Teenager with MPS
Online:
del 5 de septiembre al 6 de octubre de 2017
Presencial:
6 de octubre de 2017

Transporte Pediátrico y Neonatal
Online: del 18 de septiembre al 25 de octubre
Presencial: 26-27 de octubre

3rd International Pediatric and Neonatal NIV Meeting
Fechas: 20-21-22 de septiembre de 2017

Taller de primeros auxilios
Fechas: 23 de septiembre de 2017

Trabajo en equipo a la atención del niño grave
Fechas: 26 de septiembre de 2017

Cirugía Laparoscopia en Urología Pediátrica
Fechas: 27 de septiembre de 2017

Diabetes digital
Fechas: 29 y 30 de septiembre de 2017

CLEFT Barcelona: Integrated management of the cleft patients with live surgeries
Fechas: 2 al 6 de octubre de 2017

Habilidades en Tocurgia
Fechas: 5 de octubre de 2017

Congreso de Optometría y Oftalmología Pediátrica (COOP)
Fechas: 7 y 8 de octubre de 2017

Formación de Instructores de Simulación Clínica
Fechas: 16 al 20 de octubre de 2017

Simulación Avanzada en Emergencias Obstétricas
Fechas: 19 de octubre de 2017

Manejo actual de la fijación externa
Fechas: 19 y 20 de octubre de 2017

Jornada de Humanización
Fechas: 20 de octubre de 2017

Soporte Vital Avanzado Trauma Pediátrico
Online: Del 23 de octubre al 22 de noviembre
Presencial: Del 23 al 25 de noviembre

Soporte en Procesos de Duelo
Fechas: 2 y 9 de noviembre de 2017

Ventilación Mecánica
Fechas: 2 al 4 de noviembre de 2017

ECMO
Fechas: 6 y 7 de noviembre de 2017

Formación en Modelo Bridge
Fechas: 7 de noviembre de 2017

Analgesia y Sedación
Fechas: 9 de noviembre de 2017

Neuropediatría
Fechas: 9 y 10 de noviembre de 2017

Progresos y Terapéutica en Pediatría
Fechas: 16 y 17 de noviembre de 2017

APLS
Fechas: 16 y 17 de noviembre de 2017

Más información:
www.cursospediatria.net



El portal de salud y bienestar para las familias



FAROS ofrece información y conocimiento de calidad para actuar de forma responsable en el campo de la salud infantil y del adolescente



<http://faros.hsjdbcn.org>



**Mírame a los ojos y dime
que no puedes hacer nada
contra el cáncer infantil.**

Ayúdanos a construir el **SJD Pediatric Cancer Center · Barcelona**.
El centro oncológico infantil más importante de Europa.
Creado entre todos y para todos.

Haz tu donación ahora

Por transferencia bancaria: **ES97 2100 5000 5302 0015 9389**

Por teléfono: **902 04 04 04**

Por internet: **www.paralosvalientes.com**

Difunde y comparte

 **paralosvalientes**

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