PAIDHOS

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

Número 9
Marzo 2014

Profesionalidad
Accessibilidad
Innovación
Docencia
Hospitalidad
Organización Abierta
Solidaridad
Sostenibilidad

BCNatal:
nuevo centro
de medicina
materno-fetal
y neonatal

El laboratorio
de investigación
del cáncer infantil
cumple 10 años

La innovación
enfermera mejora
la experiencia
del paciente



Espacio Darwin: la simulación al servicio de la mejora clínica continuada

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Nuevas oportunidades

El entorno en que se encuentra el sector sanitario en nuestro país sigue siendo muy complicado como consecuencia de la crisis económica. En nuestro centro la situación económica se ve agravada por la disminución de la natalidad que está provocando una bajada de la actividad. Ante esta situación existen dos alternativas: dejarse llevar por esta dinámica negativa o bien buscar fórmulas que aporten nuevas oportunidades.

En nuestro Hospital hemos decidido hacer frente a esta situación potenciando nuestras áreas de excelencia como ortopedia, área del corazón, neurociencias, oncología, neonatos, medicina fetal, etc. y al mismo tiempo buscar pacientes privados del resto de España y del extranjero. Por eso en enero de 2013 pusimos en marcha la Unidad de atención privada e internacional y hemos firmado alianzas con hospitales de referencia de todo el mundo. Justamente, de eso se habla en este número de la revista Paidhos, porque la internacionalización de nuestro centro debe ser uno de los elementos clave de su sostenibilidad.

Por otro lado continúa la potenciación de la actividad de proximidad tanto en Barcelona como en el Baix Llobregat. Tal como se explica en estas páginas, hemos abierto un dispositivo en el centro de Barcelona donde ofrecemos atención de urgencias, primaria y especializada. Garantizar la continuidad asistencial y poner al paciente en el centro de todo son objetivos principales del nuevo equipamiento.

Igualmente, se incluyen artículos sobre innovación y gestión del conocimiento, dos aspectos fundamentales para lograr un futuro mejor. Hablamos de la innovación enfermera, que se ha convertido en un núcleo generador de iniciativas que han permitido mejorar la experiencia de los pacientes, humanizar espacios del hospital y agilizar la formación continuada del personal. Y también destacamos el Centro de Simulación Avanzada, que en su primer año de funcionamiento ya ha realizado 32 sesiones internas y 22 externas con un total de 200 alumnos.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 9 Marzo 2014

4 Farmacia del Hospital : hacia la seguridad y la eficiencia

6 BCNatal: junto a la madre, el feto y el recién nacido

10 CAPI Barcelona Esquerra: nuevo modelo de atención pediátrica de proximidad

12 Microtia, ofreciendo soluciones a través de la reconstrucción plástica

14 El Espacio Darwin aúna tecnología y competencia formativa en un entorno de simulación clínica

16 Alianzas internacionales: sin fronteras para una atención pediátrica de alta calidad

18 Visitamos el laboratorio de investigación del cáncer de Sant Joan de Déu

22 Fibrosis quística y otras enfermedades respiratorias

24 El personal de enfermería, líder en innovación

26 Redes sociales: cómo llegar los primeros y conectar con la sociedad, los pacientes y las familias

28 Entrevista al Dr. José María Caffarena, que lidera el Área del Corazón

32 En el techo también hay una sonrisa para los pequeños pacientes del Hospital

34 Agenda de cursos, másters y sesiones para familias

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Coordinación
Servicio de Comunicación

Realización
salutmedia.net

Diseño gráfico
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías
Servei de Mitjans Audiovisuals

Impresión
BBDIGITAL PRINT

Depósito legal: B-17.605-2008

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

www.hsjdbcn.org

La farmacia del Hospital, inmersa en un cambio hacia la eficiencia y la seguridad de los pacientes

La farmacia del Hospital está dirigida por la Dra. Rosa Farré Riba, con la colaboración de una coordinadora farmacéutica y un supervisor técnico. Además, integran el grupo cuatro farmacéuticos especialistas, un farmacéutico colaborador, ocho técnicos, una administrativa y dos farmacéuticos residentes (FIR).

Nuestra prioridad es garantizar seguridad en el uso del medicamento

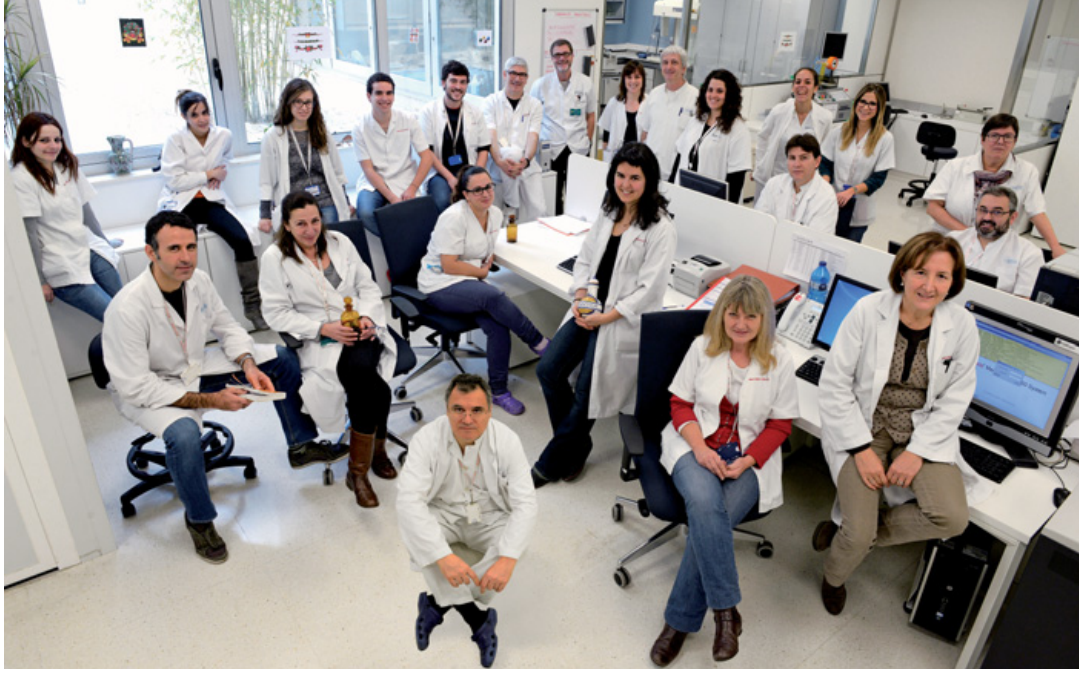
"Somos un servicio asistencial, especializado en farmacoterapia, y nuestra actividad va desde la gestión integral del medicamento hasta la atención farmacéutica personalizada". Además, como farmacia de un hospital maternoinfantil, el planteamiento general presenta claras especificidades. "Una constante de nuestro trabajo es que adecuamos muchos medicamentos, para que las fórmulas y las dosis sean apropiadas a los niños", explican. Y escuchándolos nos queda bien claro que un medicamento que no llega en la forma adecuada y al lugar indicado en el tiempo previsto es un medicamento inútil.

Las instalaciones son de reciente creación, con un espacio muy funcional pensado hasta el último detalle, y que incluye circuitos diferenciales para el paciente ambulatorio y para el hospitalizado, por la gestión del conocimiento y por la circulación del medicamento. Aprovechando las nuevas instalaciones, la farmacia del hospital de San Juan de Dios ha automatizado las tareas logísticas de almacenamiento y dispensación, dando un paso más hacia la mejora en la seguridad en el uso del medicamento.

Primero, el paciente

"Nos gusta decir que tenemos situado el paciente en el centro de nuestras actuaciones, y que cada proceso o actividad que se despliega gira alrededor suyo", explican . Para centrarlo, diremos que todo comienza con una prescripción que hacen los médicos, seguida de una validación farmacéutica de ese tratamiento, de modo que pasaríamos a la tercera fase, la dispensación. La dispensación del medicamento requiere muchas veces una preparación o adecuación. A partir de la validación se ponen en marcha todas las otras tareas con un control exhaustivo informatizado. La preparación de fórmulas magistrales, uno de los aspectos más particulares de la farmacia pediátrica, supone muchos recursos, ya que se elaboran más de 30.000 fórmulas al año.

"Un aspecto especial de nuestro trabajo es preparar alimentación parenteral de niños que tenemos ingresados y otros que la reciben ambulatoriamente. Debemos validar lo que aquel paciente necesita, calcular los componentes en base a las necesidades del paciente, conocer qué condicionantes tenemos para preparar la nutrición más adecuada a cada persona; por ejemplo, cada nutrición contiene de 15 a 20 componentes diferentes entre carbohidratos, grasas, proteínas, vitaminas, electrolitos, ...", explica Rosa Farré. Después toca garantizar que lo dosificado y puesto a punto le llegue al niño o niña de forma adecuada. En el servicio se preparan casi 5000 nutriciones parenterales al año, para 400 pacientes diferentes.



El servicio de Farmacia de Sant Joan de Déu está centrado en el paciente y ha emprendido una ambiciosa reorganización interna

En los últimos años se ha hecho un esfuerzo para extender la prescripción electrónica a todas las áreas del Hospital y dotar al programa de prescripción de protocolos y herramientas que faciliten la tarea, al tiempo que incrementan la seguridad. En el servicio de farmacia se validan más de 500.000 prescripciones al año, con cerca de 6000 intervenciones farmacéuticas. Se atiende a más de 2.500 pacientes ambulatorios, que suponen cerca de 15.000 dispensaciones anuales.

"Nuestro objetivo es el paciente, que debe recibir el medicamento adecuado, por la vía correcta y en la dosis adecuada", explica la farmacéutica Rosa Farré. "Para lograrlo, hemos diseñado una reorganización interna, reforzando la integración del farmacéutico en los equipos asistenciales pluridisciplinares, especializando a cada farmacéutico en diferentes áreas clínicas, y nos hemos dotado de un Plan Estratégico para la eficiencia y seguridad farmacoterapéutica que nos ha de dar un recorrido de mejora y desarrollo permanente."

Entre las diversas tareas que asume el departamento, hay que señalar también la selección de principios activos y la elección de las especialidades farmacéuticas que cubran las necesidades de los pacientes y que se lleva a cabo a través de la Comisión de Farmacia y Terapéutica del centro.

Investigación y formación

A este perfil asistencial hay que añadir el de investigación y el docente, ambos muy relevantes. En el ámbito investigador, se contabilizan 1.365 dispensaciones anuales relativas a 57 ensayos clínicos que están en marcha gracias a la implicación de muchos profesionales del hospital. Se trabaja estrechamente con la unidad de ensayos clínicos, creada en 2010, con la participación muy activa del servicio de farmacia. Últimamente se están promoviendo los ensayos pediátricos, resultado de cierta exigencia legal, social y también de la interpelación de la comunidad científica hacia la industria. Y se constata la falta de fármacos específicos para niños y bebés, así como la escasa promoción de la investigación y ensayo de medicamentos en edades pediátricas.

El perfil docente es otra "marca de la casa" cuando hablamos de la farmacia de San Juan de Dios. El centro acoge farmacéuticos internos residentes, con la correspondiente acreditación para formarlos, junto con residentes externos, teniendo en cuenta además que se hacen formaciones para técnicos de escuelas de formación profesional así como la colaboración en el pre- grado en la Escuela de Enfermería de San Juan de Dios de Esplugues y la Facultad de Farmacia de la UB.

La responsable de farmacia del hospital, Rosa Farré, lleva ya cuatro años en San Juan de Dios, después de toda una carrera en el Hospital de Sant Pau. Recuerda a quién fue su maestro sin duda, el farmacéutico Joaquim Bonal, líder en la farmacia clínica española y europea. Bonal le enseñó que hay que salir de la farmacia, hay que ir al encuentro del paciente, y mirarlo a él, no sólo al medicamento. "Tenemos que estar al lado del médico y de los otros profesionales, no hay que cerrarse", insiste nuestra anfitriona desde el despacho central de la nueva farmacia hospitalaria de San Juan de Dios. Coincide además que el Dr. Angel Borrego, que fue el que marcó las directrices de la farmacia en los inicios del Hospital, también venía de la escuela del Dr. Bonal. ■

El riesgo de errores de medicación cuando tratas a niños siempre es más elevado

Debemos tener habilidades para hacer preparaciones muy complejas, que permitan tratar desde bebés de menos de un kilo de peso hasta adolescentes y adultos

Poniendo todos los sentidos en la atención a la madre, el feto y el bebé

El Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic representan la suma de dos centros excelentes en medicina fetal y materno, pero también una alianza que es capaz de multiplicar el valor y resultados en salud. La colaboración iniciada a través del Programa de Medicina Fetal da un paso adelante y origina ahora todo un centro conjunto de Medicina materno-fetal y Neonatal que se llamará BCNatal (Barcelona Centro Natal). "Esta es nuestra solución para ser mejores y alcanzar cotas mucho más altas al servicio de los pacientes", explica el líder de este nuevo núcleo científico y asistencial, el Dr. Eduard Gratacós, el primer especialista en llevar a cabo una intervención de cirugía fetal en el Estado, en el año 2000.

Barcelona CentroNatal Sant Joan de Déu - Clínic pone al paciente en medio de todas las actuaciones

"Los hospitales universitarios tenemos obligación de generar conocimiento, y la herramienta para ello tiene que ser un diseño innovador de nuestra estructura y de las dinámicas que seamos capaces de generar. Por tanto, la suma de fuerzas que estos últimos años hemos logrado desde el Hospital Clínico y San Juan de Dios lo que plantea es un cambio conceptual de gran alcance", explica el Dr. Eduard Gratacós. Ahora se encuentran en plena transformación por la creación de BCNatal, pero no dejan de ver casos, atender partos, recibir familias, y solucionar patologías de la edad fetal.

"¿Por qué surge todo este proceso de integración? Pues básicamente nace de una necesidad, la de disponer de una medicina maternofetal y neonatal puntera en Cataluña, y hoy en día podemos decir que la población necesita que tengamos este nivel de medicina de alta calidad, por eso lo asumimos como una exigencia social de primer orden". La medicina maternofetal y neonatal de alta complejidad es un campo que aún debe prosperar enormemente, donde hay que estar a la vanguardia en cuanto a sumar equipos y talento. "Nosotros ya somos centro de referencia en medicina fetal y esto nos obliga a dar todo", explican los responsables del equipo, entusiastas por hacer crecer y desarrollar el proyecto existente.

En neonatología, el doctor José Figueras, coordinador de neonatología en el BCNatal y responsable de esta área en el Clínico de Barcelona, da valor a la experiencia de los profesionales, a los años de trabajo viendo casos complejos como ocurre con los prematuros, y atendiendo patologías que son un reto clínico enorme, como el bebé que nace con falta de oxígeno. "Estamos en la mejor disposición para dar un salto adelante enorme", dice, precisamente ahora que su servicio ha sido reconocido con uno de los premios de la Sociedad Española de Calidad Asistencial.

La prioridad, el paciente

"Nuestros valores, lo que da sentido a nuestro trabajo, nosotros los formulamos de la siguiente manera: excelencia, conocimiento, equipo y humanismo. Esto es lo que podemos dar, más allá de lo que sea capaz de conseguir un solo profesional. Los



grandes equipos crecen a hombros de gigantes, no lo debemos olvidar, por eso las grandes estructuras del Clínic o de Sant Joan de Déu, junto con un entorno orientado a una medicina excelente, es lo que probablemente ha funcionado como terreno propicio para desplegar un proyecto tan grande de integración", dice el doctor Eduard Gratacós, referente mundial en medicina fetal, y líder del equipo. "Y lo que de alguna manera se nos puede pedir a cualquiera de nosotros, como clínicos, como personal sanitario, es que estemos por encima del 'yo soy de este hospital' porque la prioridad es el paciente. Esta es la nueva filosofía".

"Seguramente, nuestra obligación sería preguntarnos a cada momento: ¿qué espera el paciente de nosotros? Pues para empezar, que no haya variabilidad, esto es clave. La calidad muchas veces la percibes por la homogeneidad en el trato, en los procesos y en la manera que nuestras familias y pequeños pacientes se sienten tratados. Si lo pensamos, venimos de unas estructuras muy compartimentadas, de hospitales que funcionan muy por áreas físicas y por espacios, pero aquí el que manda es el paciente, él define el centro de gravedad y las cosas suceden a su alrededor. Por eso lo que nosotros hemos hecho es un diseño transversal, muy innovador, trabajando por procesos. El paciente prematuro -o la madre que viene a dar a luz con nosotros - no es quien se adapta a nuestra estructura, sino que ella es quien manda ", afirma Gratacós.

Un parto humanizado

"No hay mayor humanismo que cuidar y curar la enfermedad de las personas", dice Gratacós. Y esto se hace con medidas muy concretas, por ejemplo a la hora del parto: naturalizando la atención, teniendo el marido al lado, la familia cerca, siendo sensibles, etc. y que la madre sepa que sus capacidades se verán potenciadas, y que será escuchada. Lo mismo ocurre con los recién nacidos, donde los progenitores pueden ayudar en los cuidados , o cuando se puede contar con unos padres bien entrenados, pueden estar al lado del bebé muchas horas, ayudando en la atención, pero hay que recordar que todo esto hace unos años era impensable.

Seguramente por eso desde el Área de la mujer y el Área Neonatal de San Juan de Dios, su directora, María Padrón, explica que "en este momento hay que trabajar en el modelo de atención centrada en el paciente y su familia", esto quiere decir personalizar la atención en lo que el personal enfermero tiene un papel determinado.

Para lograr estos avances, se precisa sumar un equipo de primera línea. "Creo que lo hemos conseguido", afirma el Dr. Gratacós. El jefe de neonatología de San Juan de Dios, el doctor Martín Iriondo, dice que ahora toca seguir haciendo el trabajo como hasta ahora pero " incorporando nuevas variables", y recuerda que las nuevas instalaciones de neonatología que se harán en San Juan de Dios próximamente darán un escenario nuevo para atender a los bebés en la sala de partos, independientemente de su estado de salud, de una forma más humanizada y centrada en la familia. También detalla que el Hospital es capaz ahora de cubrir necesidades poco atendidas en el pasado como el apoyo psicológico para familias, o los fisioterapeutas o mediadores lingüísticos... todo ello conforma "una gran familia" asistencial, en palabras del doctor. Él recuerda que la neonatología dispone de tecnologías muy avanzadas, como los sistemas de oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO), y se asumen patologías de gran exigencia tecnológica, como son los prematuros extremos, las cardiopatías congénitas y otras patologías malformativas o metabólicas que pueden comprometer la vida del bebé. Nuestro reto "es hacer compatible la máxima complejidad asistencial con una medicina más cercana al bebé y a sus padres, individualizando cada situación".

Mientras tanto, desde obstetricia de San Juan de Dios, la Dra. Lola Gómez, jefe de Obstetricia y Ginecología, pone de manifiesto los avances organizativos alcanzados en los últimos tiempos, que harán posible una mayor coordinación con la atención primaria en los embarazos de bajo riesgo, y que llevarán a la comadrona a un protagonismo creciente en aquellos casos donde haya gestaciones normales." En el bloque obstétrico mantenemos el mismo criterio, de forma que aseguramos una obstetricia enfocada a la baja medicalización, poco invasiva, poco tecnificada, etc". Además, es voluntad de todos que en el área de hospitalización también se actúe bajo los mismos principios.

Ahora que Sant Joan de Déu, en alianza con el Hospital Clínic, está haciendo crecer este ambicioso proyecto de un centro conjunto de Medicina materno-fetal y neonatal, todos coinciden en que estamos ante uno

De Barcelona está saliendo buena parte de la innovación e investigación en medicina maternofetal y neonatal que se realiza actualmente

Aseguramos al paciente que no habrá variabilidad en la atención

Las nuevas técnicas han permitido salvar la vida de miles de fetos en los últimos 20 años



Hace 30 años el feto prácticamente no existía en medicina

La medicina fetal actual es un campo enorme y con un crecimiento muy rápido

de los equipos más importantes del mundo en este ámbito, y que de Barcelona está surgiendo buena parte de la innovación e investigación que se hace actualmente. "Prueba clarísima es esta operación de obstrucción de laringe que hicimos hace unos meses", explican los especialistas, "todas son importantes, pero un logro como este nos ayuda a consolidarnos como centro líder en Europa y a nivel mundial. Eso por no hablar de la satisfacción personal que nos llevamos todo el equipo, claro".

Una intervención de trascendencia mundial

A lo largo de 2013 se han llevado a cabo cientos de intervenciones, y se ha dado solución a situaciones de gran complejidad, y a pacientes que a menudo llegan a Barcelona buscando lo que puede ser su única vía de tratamiento, dada la complicación de los casos. Esto ocurrió hace unos meses con un caso de obstrucción de laringe en un feto. La obstrucción de la laringe es una malformación muy rara que pone en grave peligro los fetos. La madre provenía de Cartagena, donde seguían su embarazo y donde a la semana 21 de gestación detectaron que el feto tenía los pulmones muy dilatados, estaban comprimiendo el corazón y produciendo un problema cardíaco. El responsable del equipo conjunto entre el Hospital Clínico y San Juan de Dios, el Dr. Eduard Gratacós, decía en aquellos momentos previos a la intervención que a pesar de estar a punto para intervenir, la tráquea del feto se podía romper en cualquier momento porque era como de papel de fumar.

Dada la urgencia, el mismo día de la visita se practicó la operación: los cirujanos procedieron a abrir la laringe con instrumental de alta precisión, y eliminar la membrana obstructora. Posteriormente liberaron los pulmones de secreciones acumuladas. Esta es la primera vez que se practica con éxito una operación fetal de estas características a nivel internacional. Finalmente, el embarazo evolucionó dentro de lo previsto, los pulmones recuperaron poco a poco su tamaño normal y el corazón mejoraba hasta llegar a una situación normal, por eso el niño, que recibió el nombre de Gonzalo al nacer, llegó al mundo con un buen estado de salud.

"¿Qué nos enseña este caso?", dice Gratacós, "pues que aquí somos muy buenos clínicamente, sí, pero debemos entender que conviene una investigación de vanguardia para que hagamos una medicina de primera línea, dando la máxima calidad, y así nos lo exige el mundo". Además, nos recuerda también que el esquema de trabajo en unidades funcionales de experiencia hace que en cada momento se disponga de especialistas que asumen los casos de forma integral, lo que mejora todo el abordaje. "Queremos creer que estamos invirtiendo en hacer sostenible una 'medicina top', la mejor que puede existir actualmente. Es clarísimo que hemos llegado a una salud infantil, perinatal y de la embarazada muy alta, pero una sociedad desarrollada como la nuestra debe dotarse de la mejor medicina. Y ésta se define por la investigación y por la orientación de todos los equipos y de las instituciones hacia la excelencia", reafirma Eduard Gratacós.

Investigar es clave

Justamente, San Juan de Dios desde hace muchos años lleva a cabo un esfuerzo para comunicar a la sociedad la trascendencia de la investigación médica, y la importancia de asegurar los recursos para su desarrollo, por ello, la Fundación San Juan de Dios, como de otras iniciativas que han surgido en Barcelona, tienen un papel indispensable. El Hospital tiene abiertas líneas de investigación muy relevantes tanto en medicina fetal como en cáncer infantil, desarrollo neuronal y enfermedades metabólicas, así como en enfermedades infecciosas y patologías de la edad adulta que pueden tener origen fetal. Y es la ilusión del Dr. Gratacós que la financiación en investigación para medicina fetal e intervenciones con bebés enfermos pueda seguir creciendo y se cuente con financiadores privados entusiastas con el proyecto. "Además, no olvidemos que recibimos médicos de todo el mundo, profesionales que desean formarse, contrastar conocimientos y ver la aplicación de nuevas técnicas, y todo esto nos enriquece, y se puede beneficiar nues-



tro paciente". En este sentido, y en palabras del Dr. Francesc Figueras, coordinador de patología obstétrica dentro del Área materno-fetal del Hospital Clínico, cada vez es más evidente la posibilidad de ofrecer una medicina personalizada, y tenemos la fortaleza de poder calcular el riesgo de nuestras embarazadas de cara a complicaciones en el parto o con el bebé. Por ello, explica, "caminamos hacia una medicina de las cuatro "p", una medicina predictiva, preventiva, participativa y personalizada".

"La medicina ha alcanzado una calidad tan alta que la excelencia es lo que la diferencia y distingue. Pero hay que asegurar la sostenibilidad de todo esto, porque cuesta mucho dinero estar en esta línea tan exigente a nivel internacional". En Europa, explica el Dr. Gratacós, "somos miembros del grupo pionero EUROFETUS, con representantes de Lovaina, Hamburgo, París, Londres y Barcelona. De cara al futuro queremos vincular mucho la sociedad, pensando en la investigación, porque es la única manera de dar la excelencia, que a veces puede ser la diferencia entre la vida y la muerte".

Y por otro lado, desde enfermería, que es un área clave, ya piensan en su papel determinante a la hora de hacer investigación, así como de formar a nuevos profesionales. Como dice desde el Hospital Clínico Ángela Arranz, coordinadora de enfermería materno-fetal, "el personal de enfermería es fundamental para investigar porque somos nosotros los que cada día nos preguntamos por qué algo se hace de determinada manera, y esto sale de muchas horas dando atención a los pacientes diariamente". ■

Las técnicas de imagen y de la medicina molecular permitirán diagnósticos y tratamientos que no podemos ni imaginar

El feto como paciente

Uno de cada diez fetos presentará algún tipo de problema durante su vida en el útero materno. Muchos de estos problemas son leves, pero, lamentablemente, otros son graves y pueden comprometer la supervivencia fetal o la calidad de vida después del nacimiento. El beneficio del diagnóstico prenatal en la detección de los problemas fetales es actualmente indudable, sea cual sea la gravedad de estos. Un manejo adecuado a cada caso de acuerdo con el conocimiento más actualizado permite mejorar notablemente los resultados para una amplia gama de enfermedades fetales leves o graves.

Hace 30 años el feto prácticamente no existía en medicina. La introducción de la ecografía y la visualización del feto durante el embarazo a finales de los 70 supuso una verdadera revolución en dos niveles. A nivel médico permitió diagnosticar en vida fetal problemas que sólo se conocían en el recién nacido, ya nivel de los progenitores hizo posible un reconocimiento del feto como persona. La combinación de estos dos factores resultó en un nuevo concepto del feto como paciente, y con él nació la subespecialidad que conocemos como medicina fetal.

La medicina fetal actual es un campo de enormes dimensiones y con un crecimiento muy rápido. Actualmente, la necesidad de disponer de unidades de medicina fetal de calidad es ya una demanda social.

La atención a un problema fetal en una unidad de referencia debería perseguir dos grandes objetivos. En primer lugar, al igual que en cualquier otra especialidad médica, no hay enfermedades sino enfermos. Por tanto, es esencial individualizar cada problema fetal para establecer de manera precisa el pronóstico y tratamiento más adecuados. Para ello hay que combinar la experiencia con el conocimiento de la investigación más reciente. En segundo lugar, es fundamental garantizar la atención integral y apoyo a los progenitores a través de un personal sanitario formado a tal efecto. El trato personal y la información adecuadas son una parte fundamental para los progenitores con un problema fetal, a veces la más importante.

En los próximos años la demanda de medicina y terapia fetal de calidad no dejará de aumentar, debido en gran parte al crecimiento de los tres factores que en su momento la hicieron surgir: (1) El aumento de la capacidad diagnóstica y terapéutica, (2) la percepción del feto como persona, ayudada por técnicas de imagen cada vez más precisas, y (3) el incremento del nivel de conocimiento y exigencia de calidad por parte del usuario de la sanidad, gracias a la información global y el aumento del nivel cultural. El desarrollo de las técnicas de imagen y de la medicina molecular permitirá diagnósticos y seguramente tratamientos que en este momento ni siquiera imaginamos. Ahora nos encontramos en un punto aún intermedio, después de que los últimos 20 años nos han permitido salvar la vida de miles de fetos, que consiguieron nacer y que ahora son niños.

Dr. Eduard Gratacós

Se abre paso en Barcelona un nuevo modelo de atención pediátrica de proximidad y muy resolutivo

Desde el primer trimestre de 2013, cerca de 90.000 niños del Área Integral de Salud Esquerra de Barcelona cuentan con un centro integral que da atención pediátrica a diferentes niveles, caracterizado por una alta capacidad de resolución, una oferta de especialidades que lleva la firma de San Juan de Dios, y un área de urgencias pediátricas, centrado, todo ello, en el paciente y la solución a sus necesidades.

La atención urgente asume casos de baja complejidad los 365 días del año

El Centro de Atención Pediátrica Integral (CAPI) Barcelona Esquerra es un espacio de salud innovador que ofrece una atención pediátrica integral, que incluye atención primaria pediátrica, atención urgente de baja complejidad de 8 a 22 horas los 365 días del año y que cuenta además con un amplio abanico de especialidades pediátricas como Inmunoalergia, alergología , endocrinología , oftalmología , cardiología y nefrología, entre otras. Es el resultado de la colaboración entre diferentes áreas básicas de salud que abarcan parte de Sants-Montjuïc y todo el distrito de Les Corts, junto con el Hospital San Juan de Dios. Este nuevo modelo de atención supondrá una mejora de la accesibilidad y de la capacidad de resolución de la atención pediátrica. El doctor Manel Enrubia, en nombre de todo el equipo, explica: "no existe un modelo similar en toda la red sanitaria catalana, al menos con estas potencialidades", y define la misión de los profesionales como "un esfuerzo continuado para mejorar la atención pediátrica en el territorio".

No pierdes el pediatra de referencia

Los ciudadanos que reciban atención pediátrica en el nuevo centro de la calle Numancia de Barcelona seguirán teniendo el mismo profesional de pediatría del centro que tenían hasta ahora y, por tanto , el traslado o cambio de ubicación para visitarse no implica un cambio de profesional asistencial. Las instalaciones son muy funcionales y están decoradas con colores alegres y luminosos, mientras que para las familias que lleguen en coche se facilita un parking en el mismo edificio, y en general un entorno amigable, bien distribuido.

En la parte clínica, se garantiza el llamado "continuum asistencial" , evitando disfunciones, duplicida-



La atención primaria pediátrica del CAPI rompe con el tradicional aislamiento en que se encontraban algunos pediatras en el territorio

des o diferentes médicos para un mismo motivo. Se da por seguro, por otra parte, que la comunicación se optimiza y la información circula con mucha más fluidez. En palabras tanto del doctor Enrubia como del adjunto a la dirección médica, el doctor José Luis Vega: "esto no es una agrupación de pediatras que han sido recolocados todos en un lugar, esto obedece a todo un proceso integrador, con mucho trabajo previo y todo ello se basa en una relación de confianza entre todos". Además, se puede comprobar cómo los vínculos con los hospitales, especialmente San Juan de Dios, están más que consolidados en el funcionamiento actual del Centro de Atención Pediátrica Integral.

El modelo es innovador y la gestión y el área asistencial está a cargo de profesionales pediatras. Se trata de una nueva manera de entender la atención, cuando a menudo los chicos y chicas se encontraban que debían ser atendidos por personal clínico muy enfocado a los adultos. Entre los puntos fuertes a destacar está el de la actividad totalmente centrada en el paciente, el acceso a la historia clínica informatizada, que circula entre los diferentes niveles, y un esfuerzo de buena comunicación en todas direcciones. Se da el caso de que el CAPI ha integrado dentro de sus recursos humanos la figura de una trabajadora social dedicada a infancia, una tarea que a menudo es clave para la prevención y detección de situaciones en el entorno del pequeño paciente.

En el plano formativo, hay sesiones clínicas de intercambio de conocimientos, que se comparten a nivel de centro, y todo ello genera un saber compartido, lo que repercutirá en mejores capacidades para atender a los pacientes. Además, el CAPI Barcelona Esquerra ha podido estructurar una Unidad docente, de manera que se puede asumir la formación de residentes de pediatría, de enfermería, y desplegar proyectos de investigación que muchos pediatras no tienen posibilidad de llevar a cabo en sus centros..

Las especialidades

Los profesionales más vinculados al territorio han recibido de muy buen grado la implantación de especialidades como otorrinolaringología, oftalmología, cardiología o nefrología. En breve se desarrollará también cirugía y servicios de teledermatología, y ya se cuenta con una odontopediatra para atención que dispone de cobertura pública. Hay que decir que un día a la semana se trabaja el área de neurodesarrollo y salud mental, sensibles a las necesidades detectadas entre la población pediátrica asignada. La relación con los especialistas incluye la posibilidad de que los pediatras y equipos de enfermería tengan consulta virtual periódica con ellos, de forma que obtengan el asesoramiento necesario para casos que lo precisen, una herramienta que es muy apreciada por los profesionales.

Finalmente, desde la dirección del Área Integral de Salud Barcelona Esquerra se recuerda que cualquier ciudadano puede llamar al 061 CatSalut Respon si hay que hacer una consulta sobre salud, enfermedades o servicios sanitarios, especialmente en épocas de invierno donde los niños pasan por más problemas de salud. En el CAPI del territorio, estos ciudadanos en edad pediátrica reciben atención y, si es necesario, se les facilita el traslado al hospital, ya que el centro trabaja en red con el Hospital San Juan de Dios y con el Servicio de emergencias Médicas (SEM).. ■

Garantizar continuidad asistencial y poner al paciente en el centro de todo son objetivos del nuevo equipamiento

Sant Joan de Déu, único hospital de España referente en el tratamiento de reconstrucción plástica de la microtia

Nuestro Hospital es el único acreditado por el Ministerio de Sanidad como centro de referencia para el tratamiento de reconstrucción plástica de la microtia, una malformación congénita que provoca que uno de cada 10.000 niños nazcan con uno o los dos oídos subdesarrollados.

Un equipo interdisciplinar realiza un seguimiento de los niños que nacen con microtia desde sus primeros días de vida

En la mayoría de los casos, los niños con microtia presentan una sola oreja subdesarrollada aunque en un 20% tienen ambas afectadas. La microtia presenta diferentes grados. En los casos más leves, el niño tiene la oreja más pequeña de lo normal pero conserva el conducto auditivo y el oído medio, aunque a menudo malformadas, y toda el oído interno en buenas condiciones, en otros, el oreja es más pequeña y está malformada, el conducto auditivo está cerrado, el oído medio malformada y el oído interno es funcional, y en los más graves, no tiene oreja y el conducto, el oído medio y algunas veces la oreja interna, están gravemente malformados. Además, a veces esta malformación está



acompañada de otros problemas de desarrollo en la mandíbula, con asimetría de la cara, alteraciones en el nervio facial y la glándula parótida, o bien asociada a algunos síndromes, aunque en más del 60% de los casos se trata de una malformación única y aislada.

Un equipo interdisciplinar integrado por otorrinolaringólogos, cirujanos plásticos y psicólogos del Hospital San Juan de Dios hace un

seguimiento de los niños que nacen con microtia desde sus primeros días de vida. En una primera fase, los profesionales centran sus esfuerzos en evaluar el nivel de audición del niño en ambos oídos y trabajan para garantizar que la pérdida auditiva que a menudo va asociada a ello no interfiera en el desarrollo y aprendizaje del menor.

"Los niños con microtia unilateral tienen el oído externo y medio subdesarrollado pero conservan el oído interno y el nervio auditivo sano. El riesgo es que, debido a la falta de estimulación, en el caso de microtia unilateral, el nervio auditivo del lado afectado pierda la funcionalidad de transmitir la información al cerebro, en un momento en que el niño tiene la plasticidad cerebral más desarrollada. Para evitarlo, se les coloca desde pequeños un vibrador externo. Esto se hace porque es muy importante que reciban el sonido bilateral en una época clave para la adquisición del lenguaje y para las relaciones sociales", explica María Antonia Clavería, del servicio de otorrinolaringología del Hospital.

La falta o subdesarrollo de una oreja se convierte, además de un problema de sordera, un problema estético que a menudo suscita comentarios y afectan psicológicamente al niño y su familia. Durante todo el proceso los niños y sus familias reciben apoyo psicológico. A algunos niños les afecta tanto que optan por someterse a una reconstrucción del pabellón auditivo cuando cumplen los 10 años, edad en que se considera que este órgano ha alcanzado el tamaño adulto y ya no crecerá más.

En el Hospital San Juan de Dios, el cirujano Francisco Parri realiza estas intervenciones de reconstrucción plástica desde hace más de 10 años siguiendo la técnica de la doctora Françoise Firmin, una de las mejores expertas de todo el mundo en este campo. Parri explica que la reconstrucción del pabellón auricular es "una de las técnicas más difíciles de la cirugía reconstructiva pediátrica porque la oreja es un órgano con muchos relieves".

El proceso es largo e implica dos intervenciones. En la primera, los cirujanos extraen cuatro cartílagos de las costillas del niño para construir "esqueleto" de la nueva oreja e implantarlo bajo la piel, en el lugar donde ésta debe ir colocada. Durante los meses siguientes la piel va adaptándose a este esqueleto y cogiendo forma. Un año después de la primera operación, el niño vuelve a pasar por el quirófano para que los cirujanos le "despeguen " la oreja y le hagan un injerto de piel en la parte posterior.

El Hospital San Juan de Dios recibe cada año 20 nuevos casos de niños con microtia para reconstrucción plástica y lleva a cabo una decena de intervenciones de reconstrucción del pabellón auricular. Como único centro de referencia de reconstrucción plástica, recibe casos de toda España.

Con la introducción desde el año 2010 del cribado auditivo neonatal universal en Catalunya, y con la designación por parte del departamento de Salud de la Unidad de Referencia de la hipoacusia infantil a partir del cribado en el Servicio de Otorrinolaringología del hospital, el número de casos atendidos de microtia uni o bilateral se va incrementando año tras año. Sin duda es muy importante disponer de un protocolo de actuación interdisciplinar para atender todos los casos de manera integral.





El futuro, regeneración de cartílagos con células madre

Actualmente existe una línea de investigación que trabaja en la regeneración de cartílagos a partir de células madre del paciente. El objetivo es evitar que en el futuro los cirujanos tengan que extraer al niño cartílagos de las costillas para poder reconstruir la oreja. Esta línea la impulsa la madre de una niña, paciente del Hospital, que ha creado la agrupación de familiares y pacientes de microtia de España, AME, y ha organizado el primer encuentro europeo de familiares, afectados de esta enfermedad y profesionales. El Hospital colabora estrechamente con la asociación: ha acogido el encuentro y los profesionales del centro supervisan los contenidos de divulgación sobre la microtia que la asociación difunde a través de http://microtia.es, que es su página web. ■

Velan para que la pérdida auditiva no afecte al desarrollo del menor, le dan apoyo psicológico y le ofrecen la posibilidad de someterse a una reconstrucción de la oreja

Espacio Darwin, la simulación al servicio de la mejora clínica continuada

Con el objetivo de mejorar la seguridad del paciente, el centro de simulación Darwin del Hospital San Juan de Dios ha creado un entorno tecnológico de aprendizaje donde se pueden recrear las situaciones clínicas más críticas o poco habituales que se dan en el hospital, con posibilidad de revisar, revivir la experiencia y sacar todo el provecho profesional. *Hacer para aprender* es el motivo que impulsa a los promotores del Espacio Darwin, que supone un gran salto en docencia para el Hospital.

Revivir y revisar los casos ofrece oportunidades inmejorables para el aprendizaje en el simulador clínico

Situado en el edificio Docente, anexo al Hospital, y acogido en unos bajos muy funcionales, el Espacio Darwin es un escenario de simulación donde se pueden entrenar habilidades clínicas. En él se puede aprender llevando a cabo las tareas y, al mismo tiempo, reflexionando sobre lo que ha hecho. Se ha logrado cubrir todo el espectro materno-infantil, ya que se cuenta con un bebé, un lactante, un paciente pediátrico de unos siete años de edad y una madre para entrenamiento obstétrico. Todos estos maniquíes controlados por ordenador funcionan como pacientes simulados con los que entrenar habilidades, analizar la toma de decisiones, desarrollar el trabajo en equipo y vivir todo tipo de situaciones clínicas recreadas por el equipo que lidera el Espacio Darwin.

José María Quintillá, coordinador clínico, y Carmen de la Gala, project manager del equipo de innovación del Hospital, explican que se trata de unos espacios formativos similares a los que puede haber en algunos otros hospitales españoles, pero con la diferencia de que se hace en un centro dedicado exclusivamente a la atención obstétrica y pediátrica, de referencia para todo el Estado en procesos muy complejos y con profesionales altamente especializados.

Tres personas son claves en el desarrollo de cada uno de los casos que se trabajan en el simulador. Por una parte el responsable de audiovisuales, ya que se registra con cámaras simultáneas todo lo que sucede y se revisa posteriormente. Pero también hay un instructor que controla la consola informática, y de él depende cómo irá avanzando la acción en cada momento. Un segundo instructor se responsabiliza de acompañar a los alumnos dentro del escenario de operaciones, siempre en grupos pequeños para tener el máximo de capacidad de maniobra, y para poder conducir la posterior reflexión en grupo sobre el caso (debriefing) . El espacio, hay que decirlo, es idéntico a cualquier habitación o sala de partos de los que dispone San Juan de Dios, y la recreación es de la máxima fidelidad ya que los maniquíes emiten ruidos vocales, pulmonares y cardíacos, con-



Espacio Darwin tiene como objetivo central mejorar la seguridad del paciente

vulsionan, están conectados a un monitor de constantes vitales, etc.

Revivir la película de los hechos

"Las herramientas informáticas permiten un seguimiento exhaustivo de las situaciones y ofrecen una gran variabilidad de casos, a partir de un software sofisticado", explica el coordinador del Espacio Darwin. Una vez se revisan las imágenes en una cómoda sala de debriefing, el equipo tiene ante sí , no sólo la "película" de todo lo que ha sucedido, sino también un registro de texto donde queda recogido minuto a minuto todo lo que ha ido pasando y cuál era el estado del paciente en cuanto a constantes vitales en cada momento. La combinación de experiencia simulada y reflexión es la base de la metodología docente, que aplica las teorías modernas del aprendizaje de adultos.

Los impulsores del espacio explican que "al igual que el Hospital San Juan de Dios es referente internacional en pediatría, todo lo que sabemos lo podemos aplicar a la docencia, consiguiendo ir mucho más allá en todos los aspectos". Hoy por hoy, diferentes unidades del centro están comprometidas y pueden dar sentido a la fórmula que promueve el espacio de simulación. Existen instructores en Urgencias, Obstetricia, en el equipo del SEM pediátrico, en Anestesia, Neonatología y en Intensivos, entre otros. Progresivamente se formarán más a todos los niveles.

El equipo disponible en Darwin permite el aprendizaje de habilidades (como intubación, canalización de vías, etc.) Pero también permite, con los simuladores de alta fidelidad, entrenar el trato y manejo del paciente, la toma de decisiones, y el trabajo en equipo. En un futuro próximo se podrán desarrollar también prácticas de capacidades relacionales (por ejemplo comunicación de malas noticias) con actores y grabación en vídeo en un escenario de tipo consulta médica. En la actualidad, los recursos habilitados para el Espacio Darwin están facilitando la formación de personal del Hospital y de residentes de diferentes unidades, y ya es un hecho el desplazamiento de algunos equipos de simulación a los propios servicios, como la sesión llevada a cabo en la sala de endoscopias y con anestesistas.

Plataforma para "tablets"

Próximamente, el entorno Darwin de simulación clínica cobrará vida digital y extenderá su oferta a un simulador virtual para tablets donde los profesionales podrán consolidar el conocimiento de protocolos de actuación, practicar la toma de decisiones y autoevaluarse. En formato de aplicación descargable, el Darwin Home reproduce el simulador físico instalado en el Hospital para que el usuario lo pueda "llevar puesto" y entrenar en cualquier lugar la resolución de casos complejos sobre un paciente simulado. Las materias que en una primera fase se incluyen son la RCP (resucitación) neonatal, la reanimación cardiopulmonar pediátrica y la atención al niño grave. ■

La especialización obstétrica y pediátrica del centro de simulación lo convierte en un potente referente formativo para entrenamiento interno y externo

Una gran red de alianzas internacionales

Como resultado de su planteamiento estratégico, el Hospital ya hace tiempo que se marcó el objetivo de internacionalizarse. La marca de excelencia de Sant Joan de Déu hace que el centro sea muy conocido en toda Cataluña y en el conjunto del Estado, pero también quiere serlo a nivel internacional. La internacionalización debe ser, además, un elemento clave para la sostenibilidad del Hospital.

Sant Joan de Déu ya colabora con centros de alto nivel de los Estados Unidos, pioneros mundiales en atención pediátrica

La reputación de la institución, junto con el trabajo de especialidades que están en la primera división mundial, ha hecho que pacientes de distintos puntos del planeta quieran ser tratados aquí, de modo que el impulso de los primeros y el interés de los segundos se ha sumado de cara a una proyección internacional que apenas está en sus primeras fases, y que ha de traer buenos resultados en pro del beneficio mutuo.

A partir de esta estrategia del Hospital, y trabajando sobre alianzas con otros centros, San Juan de Dios ya ha estado presente en diferentes países, con un mismo objetivo: compartir conocimientos y hacer que los mejores de la pediatría mundial puedan aprender los unos de otros. Estados Unidos es el paradigma de este periplo internacional del centro, ya que se han establecido acuerdos estratégicos con el Boston Children s Hospital, St. Jude Children's Research Hospital de Memphis y con The Children's Hospital of Philadelphia, con quienes se trabaja conjuntamente tanto en investigación, como en innovación, como en formación de profesionales. En el caso de Filadelfia, se está planificando ya un posible máster conjunto de carácter internacional sobre enfermedades neurometabólicas, al que serían invitados otros socios europeos. Y en cuanto al Hospital de Boston, ya se han llevado a cabo trabajos conjuntos en cirugía maxilofacial así como la colaboración en el simulador pediátrico.

Las especialidades que traspasan fronteras

El Dr. Antoni Arias, responsable de Atención Internacional del Hospital desde enero de 2013, es quien lidera toda esta línea de actividades en el centro, con el convencimiento de que las potencialidades son enormes y el camino por recorrer muy grande.

Para atender todas las necesidades de los pacientes internacionales y sus familias, se constituyó hace años el Instituto Pediátrico, una unidad específica que gestiona los pacientes extranjeros, desde las peticiones de información y asistencia hasta las necesidades más cotidianas que tienen las personas que llegan de lugares lejanos (traslados, alojamientos, intérpretes, etc.).

De cara a cerrar acuerdos a nivel mundial, el Hospital ofrece el máximo recorrido en especialidades como oncología, ortopedia, enfermedades cardiológicas, neurología, neurocirugía y oftalmología. Estas áreas han mostrado que por sí solas despiertan un gran interés en cuadros clínicos de otros centros y ofrecen soluciones en salud a cientos de personas, y por descontado a pacientes pediátricos de medio mundo.

Las iniciativas que últimamente se han llevado a cabo desde la dirección de atención internacional destacan por la dedicación a Rusia y los países del Golfo Pérsico, de cara a hacerles llegar con detalle todas las posibilidades que les abre San Juan de Dios. También se trabaja con colaboraciones en el norte de África o en Latinoamérica, donde la sintonía cultural es enorme. Hay que decir que la red mundial de centros de la Orden de San Juan de Dios es un punto fuerte en la política de alianzas que se ha iniciado. El nivel de va-



Cada año llegan pacientes internacionales, atraídos por la fuerza de nuestras especialidades en un mundo globalizado

loración y conocimiento del trabajo de los hermanos es capaz de abrir puertas al más alto nivel y sirve de carta de presentación sea cual sea la especificidad de cada región.

Comparación con otros grandes centros pediátricos

A la hora de entrar a competir en la primera división mundial, San Juan de Dios ha querido reforzar la manera en que se da a conocer y se posiciona en el conjunto de hospitales pediátricos que existen. Una forma objetiva de hacerlo es la comparación de indicadores, que sitúa nítidamente las posiciones y define aquellos equipos más sobresalientes a nivel global. "Las cifras de cirugía cardíaca son reveladoras: si se mira la supervivencia, nuestro hospital supera a los mejores, y si nos comparamos en índices de mortalidad de estas cirugías pues también ofrecemos los porcentajes más bajos. Esta es una medida clara de dónde se encuentra cada uno ", explica el responsable de internacional Antoni Arias. Otros elementos de juicio para quien quiera descubrir el Hospital desde un país remoto puede ser acercarse a la hemeroteca, ya que en 2013, por ejemplo, encontrará cómo la prensa anglosajona recogió los éxitos en cirugía fetal obtenidos por el equipo de San Juan de Dios y el Clínico, pioneros y referentes en intervenciones de alta complejidad. Esta última también se ha convertido en una buena carta de presentación para el centro, diseminando su identidad y valores a escala mundial.

Captar talento

El hospital está trabajando activamente para captar a profesionales de todo el mundo que se interesan por mostrar todo lo que hacen o para completar su formación con expertos del Hospital. Hasta ahora se han logrado éxitos como incorporar al cuadro docente de San Juan de Dios a uno de los especialistas internacionales más reconocidos en retinoblastoma, de forma que el profesor Guillermo Chantada, oncólogo de origen argentino formado en Estados Unidos, ya comparte con los expertos catalanes toda su línea de investigación y conocimiento.

Web internacional del Hospital San Juan de Dios: www.barcelonachildrenshospital.com ■

El camino internacional de Sant Joan de Déu es una carrera de largo recorrido que ha de contribuir a la sostenibilidad del centro

Principales países de donde provienen los pacientes internacionales



Rusia 34

Italia 11

Venezuela 9

Libia 9

Guinea 3

Cuba 3

El laboratorio de investigación del cáncer cumple 10 años

El Laboratorio de investigación del cáncer del desarrollo del Hospital San Juan de Dios celebra este año su décimo aniversario. En este número de Paidhos hacemos balance de la tarea llevada a cabo, los logros alcanzados y de la proyección de futuro en que ahora mismo trabaja todo el equipo.

Entre otros, se ha creado un método para predecir la agresividad del neuroblastoma

Liderado por el doctor Jaume Mora, el Laboratorio ha consolidado un modelo de investigación pionero muy ligado a la práctica clínica, que trabaja con la orientación de aplicar los resultados de la investigación a la asistencia de los pacientes tan pronto como sea posible. El balance que hace el director de estos diez años de trabajo es muy positivo: "Estamos a punto de conseguir que gracias a lo que hemos investigado en nuestro laboratorio estos diez años podamos tratar un cáncer que todavía hoy no se puede curar en ninguna parte", avanza.

El cáncer infantil, primera causa de muerte en España en niños entre 5 y 14 años, se produce a raíz del complicado proceso de formación (generación y desarrollo) de los órganos y tejidos. Pese a que su índice de curación es de un 80 %, hay tumores infantiles sin esperanza de curación. "Para poder tratar ese 20% de cánceres, por ahora incurables, y para mejorar los tratamientos existentes, hacerlos más efectivos y menos agresivos, sólo nos queda una salida, investigar", señala Mora .

En este contexto nació, hace diez años, el Laboratorio de investigación del cáncer del desarrollo y lo hizo con un enfoque pionero: la determinación de incorporar la investigación al lado de de la práctica clínica con el objetivo de trasladar lo antes posible los resultados de la investigación a la asistencia para que los pacientes y sus familias se puedan beneficiar. "Para ello era necesario alinear a todos los profesionales y los servicios disponibles en beneficio de la cura del cáncer infantil", señala la directora clínica del área de oncohematología, Ofelia Cruz. "Y lo hicimos -prosigue Mora -, hemos conseguido que todos los profesionales clínicos entiendan que la investigación está al lado del paciente y que es fundamental para mejorar su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Por eso procuramos obtener información biológica básica de cada caso diagnosticado ligada a la información clínica a base de estar en las sesiones clínicas y quirófano cuando se opera al paciente para obtener muestras e incorporarlas al banco de tumores...De esta manera hemos conseguido tener uno de los bancos de tumores pediátricos más grandes de Europa."

El proyecto que Jaume Mora impulsó hace ahora una década con la colaboración de Carmen de Torres, actual coordinadora del laboratorio, se ha consolidado y constituye actualmente el grupo de investigación en cáncer del desarrollo más importante del Estado. El laboratorio mantiene alianzas con centros líderes en la investigación del cáncer infantil como el Saint Jude Children 's Research Hospital de Memphis, el Memorial Sloan- Kettering Cancer Center de Nueva York, y el Dana-Farber Cancer Center de Boston . Cuenta con un equipo integrado por 17 investigadores que trabajan en cuatro líneas de investigación: neuroblastoma, Sarcoma de Ewing, leucemia y gliomas.

Diez años después, es hora de hacer balance. En el ámbito de la



investigación básica, los hitos más destacables logrados por los investigadores del laboratorio de investigación del cáncer del desarrollo han sido: reproducir por primera vez en un animal el glioma difuso de tronco cerebral (DIPG); secuenciar por primera vez el genoma de tumores como los tumores rabdoides, el rabdomiosarcoma, el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing.

También se ha conseguido trasladar algunos avances a la práctica clínica. Se ha desarrollado un nuevo tratamiento que permite curar los gliomas de la médula espinal sin tener que aplicar radioterapia y de esta manera reducir los efectos secundarios de futuro. Han desarrollado un método que permite predecir la agresividad del neuroblastoma, uno de los cánceres más frecuentes en niños, para aplicar el tratamiento más idóneo y han identificado un gen que actúa como supresor tumoral en neuroblastoma. La vía de este supresor tumoral se puede estimular con tratamientos que se han probado de manera exitosa en los animales y que se están poniendo a punto para probar en pacientes por primera vez. También han introducido por primera vez en Europa la quimioterapia intraarterial para el tratamiento del retinoblastoma y así evitar la enucleación del ojo.

Pioneros en fundraising para la investigación

El cáncer infantil es un grupo de enfermedades raras. Su incidencia es muy baja si se compara con el cáncer de los adultos y esto explica que se destinen pocos recursos a su investigación. Los responsables del laboratorio afrontar desde sus inicios este problema impulsando de forma pionera en nuestro entorno el fundraising, la búsqueda de fondos con finalidad social y científica. "Cuando empezamos -recuerda Mora - una de las primeras cosas que hicimos fue aproximar nuestro proyecto a la gente, darlo a conocer. Hicimos un dossier divulgativo y contratamos a una persona no especialista para que fuera a explicarlo a empresas y familias". Diez años después se recogen los frutos. A lo largo de esta década el laboratorio ha recibido dos millones y medio de euros en donaciones de empresas y particulares, y en la actualidad las donaciones representan el 80 % del presupuesto del laboratorio. Y a pesar de la crisis, la tendencia es creciente.

Cada vez son más las familias que, cuando su hijo termina el tratamiento en el Hospital, continúan vinculadas al centro y llevan a cabo iniciativas para recaudar fondos que permitan avanzar en la investigación de la enfermedad. "Estamos muy satisfechos y agradecidos -señala el doctor Mora - porque continuamente se organizan actos impulsando iniciativas para recaudar fondos para la investigación del cáncer que hacemos en el Hospital. Un grupo de madres ha conseguido recaudar 75.000 euros vendiendo

El laboratorio cuenta con un gran apoyo social. El 80 % de su presupuesto actual proviene de donaciones de empresas y particulares



El laboratorio ha consolidado un modelo pionero de investigación

pulseras solidarias; una fundación organiza desde hace seis años una cesta solidaria, la policía local, los bomberos, las escuelas de nuestros pacientes... Las iniciativas son tantas y tan diversas que no acabaríamos. Este apoyo que estamos recibiendo de la sociedad a la que nosotros servimos y los avances que estamos haciendo en el laboratorio nos hacen ser muy optimistas, pues todo el mundo ha entendido que esta es una tarea que debemos hacer entre todos. Pero las soluciones no vendrán de fuera, y nosotros podemos ayudar a impulsar el cambio", concluye Mora.

La singularidad de los cánceres infantiles

Cada año los profesionales del Hospital tratan 175 nuevos casos de cáncer en niños y adolescentes. Los más frecuentes son la leucemia, seguido de los tumores del sistema nervioso central, los neuroblastomas y los tumores derivados de los tejidos de sostén, como el hueso o el hombro (sarcomas).

Los cánceres infantiles y el de los adultos son completamente diferentes y por ello su abordaje y su investigación es también diferente. A diferencia de los cánceres que afectan a los adultos, debidos al deterioro de las células por el transcurrir de los años, los infantiles se deben a "accidentes de la naturaleza", errores en el proceso normal de la formación y desarrollo de los tejidos durante el periodo de crecimiento. Por ello, cada tipo de cáncer se da en una franja de edad y no en otra, porque es el momento en que se está desarrollando el órgano o tejido al que afecta.

"Los tumores infantiles son más simples, que no quiere decir más sencillos, - matiza el director científico del área de oncohematología, Jaume Mora -. Son debidos a una alteración que se produce en una sola célula y en un momento determinado, por lo que el reto al que nos enfrentamos los investigadores es detectar en qué momento se produce la alteración. En cambio, en los tumores de los adultos hay un proceso determinado por la acumulación de mutaciones a lo largo del tiempo que dan lugar a conjuntos de alteraciones genéticas muy complejas."

Los tumores más prevalentes en la infancia, objetivo de la investigación

Los investigadores del Laboratorio de investigación del cáncer



del desarrollo de San Juan de Dios trabajan en la investigación de tumores cerebrales, leucemias, neuroblastomas, sarcomas de Ewing y retinoblastomas.

Leucemias

En conjunto, las leucemias son las neoplasias del desarrollo más frecuentes. Las células cancerosas derivan de las células de la médula ósea que producen los diferentes elementos sanguíneos. El tipo más frecuente (75 % de las leucemias pediátricas) se denomina leucemia aguda linfoblástica (LAL). El grupo de investigación trabaja específicamente en las leucemias con reordenamiento del gen MLL. La directora de la línea es la Dra. Mireia Camós.

Tumores cerebrales

Los tumores cerebrales que aparecen durante el desarrollo comprenden un grupo diverso de enfermedades que, en conjunto, son los tumores sólidos más frecuentes del niño y el joven. Se caracterizan por el crecimiento anormal de tejidos situados dentro del cráneo. Los tipos más frecuentes incluyen: el meduloblastoma, el glioma o astrocitoma, los tumores germinales, el ependimoma, el craneofaringioma y los tumores de los plexos coroideos. El glioma difuso de tronco cerebral (DIPG), hoy todavía incurable, es el tumor que centra los esfuerzos del laboratorio. El DIPG es el que centra los esfuerzos del laboratorio, línea dirigida por el Dr. Angel Montero.

Neuroblastoma

El neuroblastoma es un tumor frecuente en niños menores de 5 años. Las células malignas proceden de estructuras precursoras del sistema nervioso periférico localizadas en la glándula suprarrenal o en las cadenas ganglionares nerviosas situadas a ambos lados de la columna vertebral. El estudio del neuroblastoma está dirigido por la Dra. Cinzia Lavarino y la Dra. Carmen de Torres.

Sarcoma de Ewing

Es uno de los tumores óseos malignos más frecuentes en las primeras décadas de la vida. El Sarcoma de Ewing puede afectar otras localizaciones como las vértebras, las costillas y las caderas. Es el Dr. Jaume Mora quien lidera estos trabajos en el Laboratorio de Oncología del centro.

Retinoblastoma

Es el tumor maligno de la retina, y aparece en los dos primeros años de vida. El retinoblastoma puede ser hereditario y en este caso puede aparecer en ambos ojos, y en niños pequeños. La extirpación del ojo (enucleación) se sigue utilizando, pero en muchos casos se pueden intentar otras técnicas más conservadoras. El Dr. Guillermo Chantada es quien dirige esta línea de investigación en el centro. ■



El equipo constituye en la actualidad el grupo de investigación en cáncer del desarrollo más importante del Estado

Referentes en la atención de la fibrosis quística y el tratamiento de otras enfermedades respiratorias graves

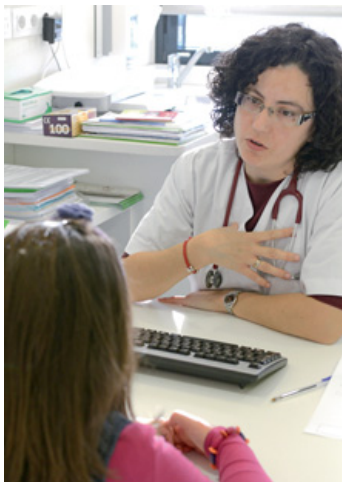
La mayoría de patologías respiratorias que padecen los niños, como las bronquitis o las neumonías, pueden ser resueltas sin problemas por el pediatra. Pero cuando se vuelven recurrentes, crónicas o son de causa desconocida, deben ser derivadas al especialista, el neumólogo infantil.

El Hospital cuenta con una unidad de neumología pediátrica que atiende a los niños ingresados y realiza cada año unas 3.000 visitas de consultas externas

El Hospital San Juan de Dios cuenta con una unidad de neumología pediátrica en el servicio de pediatría, que da asistencia a los niños ingresados y realiza cada año unas 3.000 visitas de consultas externas. La unidad está coordinada por la neumopediatra Maria Cols y cuenta con un médico adjunto, Jordi Costa, y una enfermera, Silvia Rodríguez . El grupo de trabajo se completa con los fisioterapeutas respiratorios del servicio de rehabilitación y las enfermeras del gabinete de exploración funcional respiratoria.

Los profesionales de esta unidad atienden tanto a los niños que padecen enfermedades prevalentes y crónicas (asma bronquial, sibilancias recurrentes del preescolar, síndrome aspirativa crónica, enfermedad pulmonar crónica del bebé , síndrome de apnea hipoapnea obstructiva del sueño...) como los que sufren enfermedades menos prevalentes pero mucho más graves (bronquiolitis obliterantes, neumopatías intersticiales,...). En el servicio hacen el diagnóstico, prescriben el tratamiento y, en determinadas enfermedades, realizan el seguimiento prospectivo del paciente hasta que alcanza los 18 años y es remitido al neumólogo de adultos.

Trabajan habitualmente en coordinación con los profesionales de otros servicios como parte integrante de unidades multidisciplinares del Hospital porque, según explica la doctora Cols, "el pulmón es un órgano que a menudo se ve afectado por otras patologías. Un niño que tiene una cardiopatía o una enfermedad neurológica, o que presenta obesidad, puede tener problemas respiratorios. Para



ello es necesario un enfoque multidisciplinar y una atención global a estos niños".

Por ejemplo, en el Hospital San Juan de Dios todos los pacientes de riesgo neumológico que deben ser sometidos a una intervención de cirugía torácica son valorados pre-

viamente por los profesionales de la unidad de neumología, que los preparan de forma individualizada para disminuir al mínimo el riesgo de presentar complicaciones respiratorias relacionadas con la operación quirúrgica.

Programas específicos

La unidad es referente en tres programas específicos: uno para la atención de los niños con fibrosis quística, uno para el seguimiento de los niños que requieren ventilación mecánica domiciliaria y un tercero para el tratamiento de los niños con una enfermedad neuromuscular.

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria grave que afecta al organismo de manera generalizada y que puede ocasionar una discapacidad progresiva y muerte prematura. Se trata de una de las enfermedades genéticas potencialmente letales más frecuentes en la población de tipología caucásica, y, aunque se ha avanzado extraordinariamente en el manejo terapéutico de la enfermedad en los últimos años, hoy por hoy no tiene cura. Está causada por una mutación en el gen CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) que interviene en la formación de un canal de cloro proteico que actúa a nivel de la membrana celular, permitiendo una adecuada fluidificación de las secreciones corporales (sudor, jugos pancreáticos y moco). Su disfunción provoca enfermedad pulmonar crónica con infecciones pulmonares y pérdida de función respiratoria, insuficiencia pancreática y otras disfunciones en el organismo.

La unidad de fibrosis quística es una de las tres unidades de referencia en Catalunya, vinculada al programa de cribado neonatal del CatSalut, y atiende a los bebés de la zona del Baix Llobregat y provincia de Tarragona que han dado positivo en el programa de cribado. Los profesionales de la unidad realizan el diagnóstico, y en aquellos casos en los que se diagnostica la enfermedad, ellos prescriben el tratamiento, centralizan la atención multidisciplinar y hacen un seguimiento desde sus primeros meses de vida hasta que cumplen los 18 años. "Les hacemos un seguimiento constante. Los que están mejor los vemos cada tres meses pero a otros niños los vemos cada semana y mantenemos con ellos un contacto constante que les permite consultar en cualquier momento las dudas que tengan", señala Cols.

El programa de ventilación mecánica domiciliaria -integrado por los miembros de la Unidad de Neumología, el Dr. Pons de UCI-P, Enfermería de Atención Domiciliaria y Trabajo Social- presta asistencia a niños que requieren ventilación mecánica porque sufren hipoventilación nocturna, insuficiencia respiratoria crónica y/o apneas obstructivas durante el sueño. Los profesionales realizan el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos pacientes. En la actualidad ofrecen asistencia hospitalaria y a domicilio a unos 80-90 niños de toda Cataluña, pero también actúan de consultores para el manejo de muchos más pacientes a nivel del Estado Español e incluso de otros países, convirtiéndose probablemente uno de los grupos del Estado con más experiencia a nivel pediátrico.

La unidad de tratamiento integral del paciente neuromuscular atiende, diagnostica y realiza el seguimiento de los niños que padecen alguna enfermedad de este grupo (distrofia muscular de Duchenne, atrofia medular espinal, etc.). Está integrado por un equipo de trabajo multidisciplinar formado por neurólogos, neumólogos, rehabilitadores, gastroenterólogos, cardiólogos ... y atienden tanto a pacientes catalanes como del resto del Estado Español.



Además de la tarea asistencial, la unidad de neumología también desarrolla tareas de docencia e investigación. En el campo de la investigación, el objetivo es mantener una alta producción científica y crear una línea de investigación propia. Actualmente se está colaborando en la creación de un dispositivo que incentive la fisioterapia respiratoria mediante el juego virtual, del que se empezará un ensayo clínico a lo largo del 2014, y en un estudio piloto de control telemático de los pacientes en programa de ventilación mecánica domiciliaria, entre otros proyectos.

En cuanto a la docencia, se ofrece formación a médicos internos residentes de pediatría, tanto de segundo como de cuarto año; a enfermeras internas residentes, pediatras externos y neumólogos de adultos. Realizan habitualmente ponencias en diferentes congresos y cursos de formación y dirigen un curso anual de cuidados respiratorios del paciente neumológico dirigido a enfermería. El objetivo de futuro es crear un máster en neumología.. ■

La unidad es referente en atención a los niños con fibrosis quística, el seguimiento de los niños que requieren ventilación mecánica domiciliaria y los que padecen una enfermedad neuromuscular

Actualmente se trabaja en la creación de un juego virtual para la fisioterapia respiratoria

Los profesionales de enfermería, al frente de la innovación

En el Hospital San Juan de Dios la innovación enfermera se ha convertido en un núcleo generador de iniciativas que han permitido mejorar la experiencia de los pacientes, humanizar espacios del hospital y agilizar la formación continua del personal. En los últimos meses, todo el equipo humano del área enfermera ha puesto en marcha un tren de mejora y generación de ideas que ya ha dado resultados tangibles.

La innovación ha contribuido a humanizar entornos y a ofrecer mejoras de tipo práctico



Los ejemplos son la mejor forma de difundir hasta qué punto el personal de enfermería de San Juan de Dios ha puesto en marcha una dinámica permanente de revisar el trabajo hecho y mirar de forma renovada las principales tareas, procesos y rutinas profesionales. Cada viernes a las 7:40 h de la mañana se pone en marcha una nueva sesión del programa formativo *5 minutos*. Se trata de píldoras de conocimiento administradas de forma virtual en los ordenadores de todo el personal, con capacidad para tratar todo tipo de temas relevantes para la tarea diaria, tanto clínica como organizativa, logística, informática, etc.

El programa *5 minutos de formación* recoge en un repositorio todas las piezas generadas, que se pueden revisar si no se ha tenido la oportunidad de seguirlas en tiempo real. Y esta idea tan eficiente, que consigue que nadie tenga que dejar el puesto de trabajo si quiere acceder a una actualización o revisión de conocimientos, ya ha sido premiada internacionalmente en 2013. El programa ha sido uno de los cinco proyectos seleccionados por la iniciativa *Connecting Nurses* de Sanofi. Esto favorecerá la difusión internacional de la iniciativa a través de una plataforma digital de la Fundación Millennia 2025 que conecta a profesionales de enfermería de todo el mundo. El pasado junio

además, la Universidad Drexel de Filadelfia le concedió un premio con dotación económica en reconocimiento a su labor de mejora de la formación de los profesionales de enfermería. Precisamente, una de las unidades didácticas creadas por *5 minutos* es el vídeo que se puede consultar en internet y que hace inventario de las principales iniciativas innovadoras de los últimos meses.

Como explica Guillermo Puche, adjunto a la Dirección de Enfermería, "hay muchos ámbitos en los que se puede innovar, a todos los niveles", y es un hecho, explica, que "si se crea un circuito y unas infraestructuras, entras en un círculo virtuoso y al final lo que obtienes es una cultura innovadora que contagia y define toda la organización". Esto, sin duda, está pasando en el Hospital, porque el mismo Guillermo Puche es un ejemplo. Él ha liderado desde 2009 el diseño y creación del *Pal Joc*, un palo portasuero pediatrizado de forma que sea amigable para su uso habitual en el centro. La idea parte de la observación que él mismo pudo hacer en los pasillos de San Juan de Dios, donde algunos niños jugaban con el palo porta- suero aprovechando que tiene ruedas y se desplaza. Esto, que en un principio era un problema por el riesgo de lesión de los niños, se transformó en una oportunidad de mejorar el diseño, darle un aspecto lúdico y hacer cómplices a los pacientes del tratamiento médico que reciben.

En una línea similar, consistente en humanizar entornos y ofrecer mejoras de orden muy práctico, nace la idea de perfeccionar las barandillas de seguridad de las camas. En algunos espacios se detectó que las protecciones laterales en camas o camillas dejaban demasiado espacio entre listones cuando el niño todavía era muy pequeño de tamaño. Y, como una bombilla que se enciende después de pensarlo muchas horas, surgió un utensilio muy humilde y que los niños a menudo utilizan en las piscinas para flotar en el agua: el " churro " flotador, un utensilio menudo fabricado en espuma de polietileno que tiene forma de gusano y que podía cubrir los hierros protectores de la cama. De esa forma, no sólo evitaba hacerse daño al toparse con la barandilla, sino que eliminaba mucho espacio libre entre listones, evitando que el niño pueda quedar atrapado o caer. Las opciones para dar color a esta solución son muchas, sólo limitadas por los modelos de flotador de espuma existentes en el mercado. Esta idea puede ser muy perfeccionada en un futuro, sin duda, pero la bombilla mental se ha encendido y ha iluminado a todos con una nueva solución.



Uno de los puntos fuertes de la innovación del personal de enfermería en el centro es que se ha podido materializar y hacerse tangible. Lo perciben las familias y los jóvenes pacientes cuando obtienen un alta gracias a que se han afinado al máximo los protocolos, o cuando las idas y venidas por las instalaciones del espacio Itaka son amenizadas por las pinturas que los mismo chicos y chicas han hecho en los techos, borrando el gris monótono de algunos espacios y llenando de color un territorio en el que ellos pasan muchas horas.

Los avances producto de poner en marcha la innovación colectiva se hacen realidad con la creación de nuevos dispositivos. Por ejemplo, en la unidad de neonatos, ante el nacimiento de muchos prematuros, se observó que estos bebés son muy sensibles a cambios ambientales, y se sabe que la salud futura de un bebé está muy condicionada por la experiencia de las primeras semanas de vida. Pues bien, había que poner manos a la obra, por lo que ya está creado un sensor electrónico que capta todo lo que hay en el ambiente y es capaz de advertir sobre una atmósfera estresante para los bebés, un exceso de ruido o una temperatura ambiente inadecuada. Desde el Hospital se cuenta con que la futura instalación de este tipo de dispositivos podría ser una herramienta de mejora de calidad de vida del neonato muy potente, y sin tener que movilizar grandes recursos, con un coste muy sostenible. ■

El Hospital organiza el I Forum Internacional de Innovación Enfermera los días 15 y 16 de mayo en Barcelona: www.foruminnovacionenfermera.com

Guillem Puche: "Si hay estructura para innovar, al final eso contagia a toda la organización"

Una muestra en vídeo de la actividad innovadora en enfermería

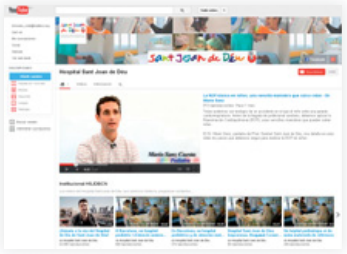
El problema de que algunos niños jugaran con los palos porta- suero se convirtió en una gran oportunidad

San Juan de Dios, referente en el uso de las redes sociales

Hace cuatro años el Hospital puso en marcha un programa bautizado con el nombre de *Hospital Líquido* para facilitar la atención a sus pacientes y hacer prevención más allá de las paredes del Hospital, allí donde estén. Y como cada vez son más importantes las redes sociales, el Hospital quiere estar presente y ya es todo un referente a nivel del Estado Español.







La educación en salud y promover un paciente activo eran dos de los objetivos iniciales

Más del 70 % de la población utiliza Internet, cada vez son más las personas que buscan información sobre temas de salud y las que expresan sus comentarios y dudas en las redes sociales. Fueron estos datos los que movieron al Hospital San Juan de Dios a entrar en las redes sociales en 2010. "De hecho, el Hospital ya estaba en ellas- matiza Julia Cutillas, responsable de redes sociales- porque algunas personas habían impulsado blogs o grupos en Facebook que utilizaban el nombre del Hospital. Y es positivo que los pacientes y nuestros profesionales hablen del Hospital en Internet, pero hay que tener mucho cuidado de que la gente no interprete que lo que se dice es en nombre de la institución".

Antes de adentrarse en el mundo de las redes sociales, el Hospital se planteó dos cuestiones. Por una parte, definió por qué quería estar allí, y tener una identidad digital. "Estar por estar no tenía sentido. Teníamos que tener un objetivo claro", señala Cutillas. Y encontraron unos cuantos: promover la corresponsabilidad del paciente, obtener respuestas del usuario, incrementar el valor de marca de la institución y, sobre todo, educar a la población en general sobre hábitos saludables para prevenir problemas de salud futuros en los niños.

Por otra parte, los responsables de la iniciativa vieron necesario establecer una política de uso de las redes sociales, un documento que establece las normas de participación que deben seguir las personas - sean pacientes o profesionales- que participan en los espacios de la institución en las redes sociales y que recoge una serie de recomendaciones dirigidas a los profesionales del centro cuando interactúan desde sus perfiles, personales o profesionales, como, por ejemplo, que es importante que indiquen que hablan a título particular y no en nombre de la institución.



De izquierda a derecha, Júlia Cutillas, Olga Montaña y Arian Tarbal

En la actualidad el Hospital está presente en Facebook, Twitter, Pinterest, Linkedin, Flickr, Youtube, Slideshare y Issuu. "Cada red es diferente y nosotros nos adaptamos. En Facebook difundimos información sobre hábitos de salud mientras en Linkedin, por ejemplo, publicamos ofertas de trabajo y contenidos dirigidos a profesionales. Y Flickr, Youtube, Slideshare y Issuu son repositorios donde vamos publicando imágenes, vídeos y presentaciones que luego compartimos y comentamos en Facebook o Twitter ".

Cada día los profesionales que gestionan las redes sociales del Hospital publican entre tres y cuatro entradas en Facebook, y entre 8 y 10 tuits en Twitter. ¿Sobre qué temas? Pues a diferencia de otros centros hospitalarios, San Juan de Dios ha optado por no hablar sólo de lo que ocurre en el Hospital sino que también se hace eco de todos aquellos avances científicos que se producen en el ámbito de la salud, aunque el Hospital no esté implicado. "Nosotros nos centramos en el paciente y en las familias y por eso les hablamos de lo que les interesa y preocupa. Porque queremos hablar con ellos. Por eso, publicamos noticias del Hospital sobre temas médicos e iniciativas para recaudar fondos, noticias sobre avances científicos, consejos para la promoción de los hábitos saludables...", indica Cutillas.

El público al que se dirige el Hospital, sin embargo, es muy heterogéneo. A través de las redes sociales, conecta con familias de pacientes que tienen enfermedades crónicas que condicionan seriamente su vida diaria, pero también con familias de niños sanos que buscan información sobre temas de salud. Por eso, San Juan de Dios está presente en las redes sociales a través de tres perfiles: uno genérico -el del Hospital - ; uno más centrado en temas de prevención y fomento de hábitos saludables, Faros, que difunde los contenidos del portal de divulgación Faros promovido por el Hospital y un tercero muy específico, Guía Metabólica, dirigido a las familias de niños afectados de errores congénitos del metabolismo, un grupo de enfermedades congénitas raras. Estos tres perfiles generan en un día más de 59.000 vistas en Facebook y 40.000 en Twitter.

La valoración que hacen los seguidores del Hospital en las redes sociales es muy buena . Los pacientes valoran la oportunidad que les ofrece de encontrar personas que están en una situación similar y sentirse más acompañadas, se sienten más cerca del Hospital, han descubierto información sobre temas de salud infantil que les interesaban, se implican más en el cuidado de la salud familiar, etc. Ahora el reto es hacer más estrecho el vínculo con estos usuarios. "Queremos tener una vía más directa con aquellas personas que nos siguen a través de las redes sociales sin tener que depender de una plataforma externa. Nos gustaría poder enviar de una manera directa y personalizada información sobre las iniciativas del Hospital que se adapten a sus intereses. Y por ello estamos trabajando en la gestión de las bases de datos de pacientes. Se trata de un proceso largo y complicado pero estamos trabajando porque hemos descubierto que la gente quiere ayudar y nosotros queremos transmitir que pueden colaborar con el Hospital ", concluye Cutillas . ■

La valoración que hacen los seguidores del Hospital en las redes sociales es muy buena

Las redes también sirven para conectar con familias de pacientes que tienen enfermedades crónicas

Dr. José Maria Caffarena. Director del Área del Corazón del Hospital Sant Joan de Déu

El Área del Corazón consigue que los latidos de los niños sincronicen con la vida

El doctor José María Caffarena ha realizado más de 6000 operaciones, la mayoría a corazón abierto, para solucionar errores de desarrollo vascular, defectos de crecimiento del corazón, así como otras patologías cardiovasculares en pacientes pediátricos. Su equipo practica intervenciones del más alto nivel, unas 220 al año, desde el Área del corazón del Hospital Sant Joan de Déu, que él coordina desde hace unos meses.

"San Juan de Dios hace una apuesta por disponer de un área de tratamiento de las enfermedades del corazón en pacientes pediátricos al más alto nivel"

¿Su vocación inicial fue la cirugía cardíaca infantil?

No, la verdad es que no. Mi padre fue cirujano en la clínica Puerta de Hierro, abrió camino y lo cierto es que yo he seguido con mucho orgullo la carrera que él escogió. De entrada no pensaba que haría cirugía cardíaca, y menos aún pediátrica. Mis inicios fueron como cirujano general, después me interesó la neurocirugía, pero más tarde, por la oportunidad de hacer una rotación, descubrí la cirugía infantil.

¿Cuántos cirujanos puede haber practicando este tipo de intervenciones en España?

En toda España sólo hay 7 unidades de cirugía cardíaca, pero es que de tipo pediátrico pienso que en total somos 13 o 14 especialistas. Es un campo muy especializado y creo que puedo decir que soy bastante feliz con lo que finalmente ha sido mi camino. Ahora bien, la responsabilidad es enorme, tienes que hacerlo bien: no tenemos opción. No tienes que pensar que después de operar, un niño puede pasar complicaciones, porque todo eso te puede desgastar mucho.

En estos momentos, coordina en San Juan de Dios un área clínica dedicada a solucionar problemas cardíacos en pacientes de 0 a 18 años. Él y su equipo hacen que niños y jóvenes superen su problema cardíaco y puedan hacer una vida completamente normal. ¿Qué retos tiene el Área del Corazón de Sant Joan de Déu?

El Área del Corazón del Hospital debe incluir todo el dispositivo humano y de recursos necesario para el tratamiento de estos pacientes, asumiendo todo lo que supone esto, tanto en equipo clínico como de apoyo. Con la arquitectura que le hemos dado al Área del corazón queda reforzada la especialidad, y en un futuro la idea es tener un área que se autogestione y que sea capaz de maximizar y mejorar el rendimiento hospitalario en el entorno de los pacientes con cardiopatías.

Imagino una estructura compleja, consiguiendo articular a todas las personas que participan en estas operaciones tan complicadas...

Bueno, la estructura es muy sencilla y sólo pretende dar una base sólida para que de manera integrada rentabilicemos cada paso que se da. De esta forma, todo el proceso que incluye al paciente - desde el tratamiento hasta el momento de recibir el alta - depende de un área integrada, con potencial por encima de lo que sería simplemente un servicio más del hospital. Tenemos jefes de las diferentes unidades o servicios, como son cardiología –con el Dr. Fredy Prada-, y dentro de estos disponemos de unidades funcionales: hemodinámica, ecocardiografía clínica, electrofisiología y arritmias,



y la unidad de diagnóstico prenatal. También hay que decir que contamos con el servicio de cirugía cardiaca infantil, en sus dos niveles, el que trata al bebé -lactante y el de paciente en edad escolar y preescolar.

¿Hay referentes en nuestro país de un paso tan grande en atención a los niños y en el abordaje de sus problemas cardíacos?

San Juan de Dios ha decidido hacer una apuesta por disponer de un área de tratamiento de las enfermedades del corazón en pacientes pediátricos al más alto nivel, tanto nacional como internacional. Somos los primeros en España que hacemos una integración de gestión y asistencia a nivel pediátrico tan importante. Se cuenta con un equipo estable, con conocimiento y experiencia propias, y capaz de asumir varios cientos de procedimientos quirúrgicos cada año.

¿Qué podemos decir sobre la incidencia, la epidemiología de las cardiopatías congénitas?

Bien, de entrada se detecta una disminución de éstas, por el descenso de natalidad, el diagnóstico prenatal y porque la mala situación económica ha supuesto una salida importante de población inmigrante, que presentaba tasas de natalidad elevadas. En el conjunto de España esta ha sido la situación, pero en el Hospital, lo que ha pasado es que cada año hemos aumentado, hemos tenido un crecimiento de cerca del 15 % anual, se ha acogido a muchos nuevos pacientes, al contrario de lo que ocurre en muchos centros del país, que han vivido la caída en el número de personas atendidas por estas patologías.

¿Cuál es el tipo de paciente más habitual que tiene que intervenir?

El caso más frecuente en el Área del Corazón de San Juan de Dios, en Esplugues, son niños que tienen malformaciones cardíacas que se producen en el periodo embrionario, esto supone el 98%. Cuanto más nos acercamos al momento del nacimiento, más posibilidad de que estemos tratando un defecto estructural. Pero tampoco podemos menospreciar toda una serie de patologías como serían miocarditis, tumores, conectivopatías, alteraciones adquiridas precoces del ritmo cardíaco, etc. Lo que pasa es que éstas sólo suponen un 2-3 % de lo que nosotros tratamos. Hay que decir que nosotros atendemos niños y niñas hasta los 18 años de edad. Sí es cierto que los pacientes tratados por nosotros en edad pediátrica pueden necesitar un seguimiento en la etapa adulta, pero en esos casos lo que hacemos es recurrir a nuestro acuerdo mutuo con el Hospital Clínic, con el que compartimos proyectos, conocimiento y tratamos casos coordinadamente.

¿Cómo diagnosticar problemas y malformaciones del corazón en niños, y qué hacer para detectarlos lo antes posible?

El diagnóstico cardiológico se basa en el trabajo ecocardiográfico, tanto prenatal como postnatal. Hay que decir que todo nuestro equipo trabaja muy bien en el diagnóstico intra- útero o prenatal, y así se nos reconoce a nivel español. En segundo lugar tenemos la angiocardiografía, hecha en nuestro laboratorio de hemodinámica, y que se mueve en el plano diagnóstico pero también realiza intervenciones y tareas terapéuticas, dando soluciones temporales o definitivas a la cardiopatía que se haya detectado. Un ejemplo del trabajo importante que se hace desde el laboratorio sería la corrección de defectos inter-auriculares a través de dispositivos que consiguen una gran eficacia y dan calidad de vida al paciente. En tercer lugar habría que señalar el diagnóstico por la imagen, en que contamos con la tarea de nuestros radiólogos. En este área hacemos reconstrucciones tridimensionales del corazón, exploraciones con angio-TAC o RNM (resonancia magnética) de última generación, que permiten elaborar un estudio y diagnóstico por la imagen, una parte muy sensible en nuestro trabajo .

"Un área como la del Corazón dentro del centro hace que se organicen de manera integral una serie de actividades complejas y muy variadas"



"Antes íbamos a aprender al extranjero, pero ahora el nivel de la cirugía cardíaca pediátrica española es muy alto"

Sin duda, el papel de la tecnología es clave, pero ¿hasta qué punto?

Lo cierto es que estamos viviendo una gran evolución del diagnóstico por imagen, consiguiendo recreaciones en tres dimensiones del corazón y del defecto que hemos detectado. Tenemos potentes herramientas informáticas muy precisas y que te dan un enorme realismo. El radiólogo Jordi Muixart colabora con nosotros con unos resultados excelentes en este terreno. Gracias al progreso en su área estamos viendo cómo se hacen menos procedimientos agresivos que en el pasado requerían inyectar contraste, y que en definitiva eran incómodos para el paciente, y francamente mejorables.

Y la muerte súbita, de la que tanto se habla por casos muy conocidos en el mundo del deporte...

En ese terreno, deberíamos mencionar al Dr.Josep Brugada, persona clave en todo este ámbito de investigación, un hombre reconocido en todo el mundo por la agudeza con que ha estudiado estas patologías. Hoy en día es evidente que se dedican muchos esfuerzos a la muerte súbita, con vigilancia especial sobre casos en que los clínicos sospechamos que esa persona puede estar muy expuesta a un episodio de este tipo, pero en el pasado la sensibilidad social quizás no era tanta. En aquellos pacientes donde sea necesario desarrollar un screening y un seguimiento muy de cerca, pues se le hace. Ciertamente hemos de decir que este problema ha existido siempre, pero la sensibilidad social ahora es elevada, y todos hemos oído hablar de muertes súbitas en el mundo del deporte, los campos de fútbol, etc."

¿Qué tipos de tratamiento aplican para solucionar los problemas cardíacos en el paciente pediátrico?

En el Área del Corazón se despliegan tres líneas de tratamiento: primero, el quirúrgico, donde abordamos los defectos cardíacos, y representaría cerca del 75% del total de pacientes. Lo hacemos con técnicas de circulación extracorpórea, deteniendo el corazón y bajando la temperatura del paciente (hipotermia profunda) . Este tipo de cirugía nos supone 5 o 6 horas de trabajo en quirófano, por lo tanto son intervenciones muy exigentes. Corregimos cardiopatías complejas, hacemos una reparación completa de muchas de estas en el período neonatal, y esta es una de las fortalezas y prestigio que tenemos como equipo. Lo que tenemos sin duda es mucha variedad de soluciones, cuentas con diversidad de prótesis y materiales que nos pueden servir para bebés de muy poco peso. La mayoría de las cardiopatías que operamos se solucionan bien, y en condiciones mucho mejores que hace unos años.

Otro tratamiento, y éste en segundo lugar, es lo que llamamos tratamiento intervencionista, como hacemos cuando abrimos conductos que están cerrados, ponemos stents, reparamos la perforación de tabiques cardíacos, etc. Cerca de un 20% de pacientes reciben este tipo de operaciones. Finalmente, en el capítulo de otros tendríamos los que hemos mencionado antes: arritmias, tumores, etc., pero en un porcentaje mucho menor.

Algunas intervenciones obligan a disponer de un gran bagaje en el quirófano, muchos casos analizados y gran número de operaciones hechas. Leemos que el procedimiento de Ross-Konno es uno de los más complejos que existen...y usted lo desarrolla.

Sí, se utiliza en casos muy específicos. Se puede decir que con esta técnica rescatamos o recuperamos completamente el ventrículo izquierdo del paciente. Requiere de una valvuloplastia aórtica y da solución a un tipo de paciente que en el pasado sólo podía aspirar a cirugías paliativas, a una muy mala evolución y escasa de calidad de vida. En general creo que hemos de remarcar que nuestro equipo abarca todo el espectro de intervenciones y todos los períodos de la vida neonatal y pediátrica. Lo que no podemos hacer son transplantes de corazón, porque de eso se ocupa el hospital referente de estos temas que es Vall d'Hebron en Barcelona.

Más allá de la actividad diaria, sé que tienen tiempo para salir a operar, dentro de programas solidarios de cooperación...

Sí, fuera de San Juan de Dios también trabajamos. Sabéis que existe el programa CUIDAM, y con él salimos a operar una vez al año a países en desarrollo. Allí nos encontramos niños que nosotros llamamos

El ciclismo: una afición cardiosaludable

La práctica del ciclismo, su principal afición, le ocasionó hace unos meses una fractura múltiple, tras un accidente bastante grave. Eso no quita que el doctor Caffarena salga todos los fines de semana a hacer rutas por carretera: "salimos con un grupo y hacemos fácilmente 200 kilómetros en un fin de semana, por carreteras de todo tipo. Evidentemente, también paso tiempo yendo de tiendas, mirando todas las novedades y productos innovadores que llegan en relación a la bici. Sí, realmente reconozco que es una afición bastante cardiosaludable", dice sonriendo.

Con su bici Pinarello de carretera recorre curvas, puertos de montaña, la sierra de Espadán y muchas más de los alrededores, ya que habitualmente descansa en tierras valencianas. "La segunda gran afición que tengo es el tenis, sobre todo como acompañante de mi hijo que juega torneos por toda España y que lo hace muy bien. Estudia y entrena tres horas cada día, tengo que decir que tiene mucho mérito y que el chico se lo trabaja a fondo. En este caso, mi papel es el de aficionado y seguidor, nada más".



"supervivientes" y que por regla general deberían haber sido operados mucho tiempo antes de que nosotros los podamos visitar.

¿Qué ofrecen a los jóvenes médicos en cuanto a formación?¿acogen cirujanos en período formativo o de posgrado?

Bueno, ahí deberíamos incluir la formación en el programa MIR, la docencia con postgraduados vía máster y también la formación de enfermería, en este caso en el edificio docente de San Juan de Dios. Dirigimos tesis y artículos e investigaciones que se van publicando en revistas internacionales. Hay que decir también que este verano pasado el Área convocó un importante curso internacional, incluyendo una videoconferencia y conexión en directo con el quirófano, con un procedimiento de alta complejidad que se pudo realizar con éxito y que pocas veces se ha hecho en el mundo. Ese curso se irá repitiendo con el tiempo.

¿Qué se podría recomendar a un joven estudiante que quiera seguir su línea de especialización?

Hombre, debería formarse primero como pediatra, y a continuación prepararse en cardiología pediátrica, sin duda. Después de la residencia debería continuar la formación y especializarse en las diferentes técnicas de cardiología en bebés y niños. Las habilidades son variadas, y cada uno suele orientarse hacia alguna diferente. Normalmente, el 60 o 70% de los procedimientos que harás serán los que tú tengas como especialización, y el resto, de tipo más general, siempre dentro del Área del Cor.

¿Hay que salir al extranjero para conseguir un buen bagaje en cirugía pediátrica del corazón?

Cuando yo me formé, en hospitales españoles no existía todo lo que sí encontrabas en centros internacionales, ya sea en Europa o en Estados Unidos. En aquel tiempo había una gran diferencia entre los hospitales pioneros norteamericanos y lo que se hacía aquí, pero ese diferencial ahora mismo ya no existe. Yo personalmente hice formación en Columbia, pude trabajar con un cirujano pediátrico holandés de los mejores del mundo, Jan Quaegebeur. En California trabajé también, porque era un período en que te quedabas corto si sólo te formabas aquí, ya que la cirugía cardíaca pediátrica estaba en sus inicios, y veían pocos casos. En la actualidad el vínculo internacional se mantiene, con relaciones muy estrechas con centros como la Universidad de Leiden, en Amsterdam, referente en muchos aspectos dentro de la especialidad.

Con las familias de los pacientes, ¿qué dificultades encuentra para que comprendan que hay que actuar rápido y solucionar el trastorno o malformación que se presenta?

A los pacientes, pero sobre todo a las familias, yo las encuentro en un momento complejo, cuando están conviviendo con un hijo que tiene mala calidad de vida, que lo puede pasar bastante mal, que no respira bien. Y estos padres y madres lo que buscan es revertir y romper con esta situación. Nosotros les explicamos a fondo los riesgos y el tipo de procedimiento a realizar. Y, finalmente, la verdad es que los postoperatorios suelen durar unos 8 días y en muy pocas semanas estos niños ya podrán reincorporarse a la vida normal, con mucha satisfacción por nuestra parte, claro. ■

"Muchas veces tenemos que implantar prótesis minúsculas y dar medicaciones a pacientes de pocos días de vida"

Pacientes del Hospital se convierten artistas y dan vida a los techos de la planta novena

Hace un par de años los pacientes ingresados en el servicio de salud mental del Hospital comenzaron a pintar y decorar el techo de una de las plantas de hospitalización. El objetivo: alegrar la vista y el ánimo a los niños ingresados que son trasladados en camilla de camino a una prueba o una intervención.

Un grupo de niños ha pintado durante su estancia las placas del techo de la planta novena de hospitalización



La auxiliar de enfermería del servicio de salud mental, Alicia Cánovas , recuerda que la iniciativa nació cuando se planteó la necesidad de reciclar las placas más "veteranas" del techo de algunos espacios del Hospital. "La Nuria Serrallonga –responsable del programa *Child Life* del Hospital– había visto que en un hospital norteamericano los propios pacientes del centro pintaban dibujos para alegrar las estancias y también los techos. Se trata de una parte de la arquitectura donde pocas veces se



fija la mirada, pero que en un hospital tiene importancia porque los niños que tenemos ingresados son trasladados en camillas y el techo es a menudo su campo de visión cuando salen de la habitación “, explica Alicia.

Con la iniciativa norteamericana como inspiración, ella organizó un taller con los niños ingresados en el servicio de hospitalización de salud mental los fines de semana. Se trata de un taller que complementa y se suma a muchos otros - graffiti, cerámica o musicoterapia -que forman parte de la rutina diaria de los niños ingresados en el servicio de salud mental y que resultan de mucha utilidad a los profesionales para obtener información de los pacientes, a la vez que ayuda a su diagnóstico y tratamiento.

Animales, personajes y motivos florales

Los niños trabajan codo con codo junto a la enfermera en la ornamentación de las placas: entre todos eligen el motivo de los dibujos, los ejecutan, los pintan ... El resultado ya se puede admirar en la planta novena de hospitalización infantil de Sant Joan de Déu. Una veintena de motivos llenan de color y vida el techo del pasillo: se ven dibujados animales, motivos florales, personajes... Es la obra de sesenta niños que a lo largo de estos dos años han ingresado en alguna ocasión en el servicio de salud mental del Hospital.

La iniciativa ha sido muy bien acogida por los niños y profesionales. “Ha gustado tanto que profesionales de otras plantas nos han pedido que también les pintemos el techo “, asegura Alicia.

El precedente, un piano en las calles de Barcelona

Los dibujos del techo de la planta novena de hospitalización no son la primera obra de los niños atendidos en el servicio de salud mental que se expone públicamente. Hace tres años un grupo de niños ingresados pintaron uno de los 26 pianos que el Concurso Internacional de Música Maria Canals distribuyó por diferentes plazas y lugares de Barcelona para que grandes y pequeños pudieran tocarlos. Fue una original manera de promover la música clásica entre la población, y una vía para que la cultura estuviera presente en la calle.



Para pintar el piano elegido, los niños ingresados contaron con la ayuda de Kader , artista del mundo de graffiti y monitor del taller de arte callejero del Hospital . “Ha sido muy motivante y divertido. Nunca habíamos decorado un piano y menos con sprays “, comentaban poco después Martín y Laura en un blog.

Hay que decir que en el Hospital también han decorado otros espacios. Han elaborado un mural que se ha levantado para cerrar una zona del antiguo edificio de consultas externas que actualmente está en obras. ■

Quieren alegrar la vista de los pacientes que son trasladados en camilla

Ya han tenido demandas de otras plantas del Hospital para que alegren el entorno cotidiano con su arte



"Las ideas no duran mucho, hay que hacer algo con ellas", Santiago Ramón y Cajal.

Cursos, másters y jornadas para actualizar conocimientos

El Hospital ofrece un amplio programa de cursos y jornadas, másters impartidos conjuntamente con la Universidad de Barcelona, estancias de formación especializada para médicos y enfermeras, y charlas para padres y cuidadores.

Cursos

Enero -marzo de 2014

CIRUGÍA

Diagnóstico y tratamiento de la anquiloglosia : ¿cuándo, dónde y cómo?
Especialidad: Cirugía
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 01-02-2014

ORTODONCIA Y ODONTOLOGÍA

III Curso de odontopediatría hospitalaria
Especialidad : Ortodoncia y odontología
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 07-02-2014

PSIQUIATRÍA

Psicofarmacología en la infancia y adolescencia (Pediatras)
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 05-02-2014

V Curso de actualización en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes con TDAH y sus comorbilidades
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 07-02-2014

V Curso teórico-práctico de actualización en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes con TDAH y sus comorbilidades
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 07-02-2014

GASTROENTEROLOGÍA

VI Jornada de avances en gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 14-02-2014

III Aula de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica (EII -P) para pacientes y padres.
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 15-02-2014

OFTALMOLOGÍA

Curso de óptica y optometría pediátrica (febrero 2014)
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 17-02-2014

HEMATOLOGÍA CLÍNICA

V Curso de hematología pediátrica. Enfermedades hematológicas en el niño y el adulto. Perspectivas y aportaciones del hematólogo y del pediatra.
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 21-02-2014

CARDIOLOGÍA

Principios de la ecocardiografía pediátrica básica
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 28-02-2014

PSIQUIATRÍA

Psicofarmacología en la infancia y la adolescencia (Psiquiatras)
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 05-03-2014

NEUROLOGÍA

VI Curso de actualización de la patología del sueño infantil
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 27-03-2014

VI Curso de epilepsia pediátrica
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio: 28-03-2014

OTROS

III Curso ayúdate y ayúdale. Curso para padres sobre el manejo del niño discapacitado
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 30-01-2014

Taller del duelo
Tipo de actividad: Curso especialización
Fecha Inicio : 20-03-2014

Másters

Máster de cardiología pediátrica
Especialidad: Cardiología

Máster de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátricas
Especialidad: Gastroenterología

Máster de neonatología
Especialidad: Neonatología

Máster de endocrinología del niño y del adolescente
Especialidad: Endocrinología

Máster de oncología pediátrica
Especialidad: Oncología

Máster de urgencias en pediatría
Especialidad: Urgencias

Máster de hematología pediátrica
Especialidad: Hematología

Máster de oftalmología pediátrica
Especialidad: Oftalmología

Máster en cuidados de enfermería en la infancia y adolescencia
Especialidad: Enfermería

Estancias de formación especializada

El Hospital ofrece enseñanza especializada específica en técnicas diagnósticas y terapéuticas avanzadas para médicos y personal de enfermería que quiera realizar estancias formativas en el centro.

Conferencias gratuitas para madres y padres

Desde hace cuatro años, el Hospital San Juan de Dios organiza un Programa de Educación Sanitaria en Pediatría para padres, tutores, cuidadores, profesores de guarderías y colegios, con el objetivo de informar y formar sobre aspectos de salud infantil que preocupan a la sociedad actual. Los últimos jueves de mes se celebran las charlas del Programa. Se puede consultar la agenda en el apartado de Pacientes y Familias de la web del Hospital.



Más información: http://www.hsjdbcn.org/portal/es/web/docenciaCursos

Nuestro agradecimiento a las entidades que colaboran con nosotros y nos ayudan a crecer como institución:

Obra Social "La Caixa" • Bebe Due España • Probitas Fundación Privada • Fundación Privada Cellex • Fundación Social Aurea • Fundació Privada Daniel Bravo Andreu • DANONE • Asociación Pablo Ugarte • Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad • Asociación Alba Pérez • Lucha Contra el Cáncer Infantil • Fondo Alicia Pueyo • Godia • Invest for children Foundation • Fundació Joan Ribas Araquistain • Inmuebles y Fincas Doga • BBVA - UNNIM • Fundación Inocente Inocente • Volkswagen-Audi España S.A. • Villa-Reyes, S.L. • Fund. Privada Leo Messi • GAES • Asociación Española Contra el Cáncer - JL El Prat de Llobregat • Fundación Reina Sofia • Galenicum Health • Associació Nen • Fresenius Kabi España, S.A.U. • Club de Golf Llavaneres • Asociación Izas la Princesa Guisante • Association Frank un Rayon de Soleil • La Lluita d'Arnau • Asociación Princesa Rett • Ramdon House Mondadori • Auzo Lagun • Edició de Venda Periòdica ARA • Esteve • Ars Rei • Intermalla • Asoc. Adrián González Lanza • PIKOLIN • Alter Farmacia (Nutriben) • Nestlé Healthcare Nutrition • Numil Nutricion • Hasma Productions • Nutrition & Santé (Lactalis Ibérica) • Roche Diagnostics, S.L. • IPSEN PHARMA • 2008 ZERO FACTORY, S.L. (Infonomia) • Associació Arenyenca d'Ajuda contra el Càncer • FENIN • STE Pharma Systems • EMD de Valldoreix • AMGEN, S.A • Ferrer Farma, S.A., • Fund. Privada Carmen y María José Godó • Col·legi Oficial de Farmacèutics

Puede apoyar a nuestros programas asistenciales, solidarios o de investigación a través de:
Tel. 93 253 21 36 / obrasocial@ohsjd.es

FAROS
SANT JOAN DE DÉU



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

www.faroshsjd.net