

PAIDHOS

Població, Assistència, Investigació, Docència, Hospitalitat, Organització i Sostenibilitat

NÚMERO 20

GENER 2026

Publicació de divulgació científica i social
de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Més de 140 professionals participen en la primera hackató sobre malalties rares no diagnosticades

Sèries de ficció i escape room per a la formació de pediatres en maneig cardiovascular

Primera teràpia gènica per a un menor de tres anys amb una patologia ultrarara anomenada SPG50

TEACare: programa innovador per a l'atenció primerenca de l'autisme

Sant Joan de Déu impulsa la primera 'hackató' a Espanya sobre malalties rares no diagnosticades

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, en aliança amb l' Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Múrcia i amb el suport de la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), han impulsat i organitzat la primera hackató orientada al diagnòstic de nens i nenes amb malalties rares. Es tracta d'un esdeveniment intensiu i col·laboratiu on experts de diferents àmbits es reuneixen per resoldre un desafiament, en aquest cas desxifrar el diagnòstic de 12 pacients. Ho han aconseguit en sis casos.

S'estima que un 50% dels infants afectats d'una malaltia rara a Espanya, la majoria de base genètica, no tenen un diagnòstic precís. "El diagnòstic no ho és tot, però ho canvia tot —explica Encarna Guillén— perquè sense diagnòstic no co-nexim com evolucionarà la malaltia ni com tractar-la de manera precisa per mi-

llorar la supervivència i la qualitat de vida dels pacients. Sense diagnòstic, tampoc podem conèixer si s'hereta la malaltia i no podem prevenir altres casos a la família mitjançant l'assessorament genètic".

Actualment, els menors amb malalties rares triguen una mitjana de més de sis anys a rebre un diagnòstic. El Consorci

Internacional de Recerca de Malalties Rares —una iniciativa de col·laboració global de la Comissió Europea i els Instituts Nacionals de Salut dels EUA— i la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER) consideren aquest termini inadmissible i defensen que cal treballar perquè no superi en cap cas l'any.



Per això, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i FEDER van impulsar l'any 2023 la creació de la xarxa Únicas, una xarxa espanyola de 30 hospitals que lidera el Ministeri de Sanitat i que compta amb el finançament dels fons Next Generation en el marc del PERTE de salut d'avantguarda. L'objectiu és oferir una resposta coordinada als pacients amb malalties rares al llarg de tot el procés d'atenció.

Un dels principals objectius de la xarxa Úniques és accelerar el diagnòstic. En aquest context, s'han impulsat diverses iniciatives. Una és la creació d'un programa de pacients sense diagnòstic que busca ampliar el nombre d'infants amb malalties rares que poden optar a un estudi genètic avançat perquè, tot i haver-los realitzat totes les proves diagnòstiques previstes als protocols assistencials, segueixen sense saber la patologia que tenen. Aquests estudis avançats es fan en el marc d'IMPACT GENÒMICA, un programa impulsat per l'Instituto de Salud Carlos III i coordinat pel CIBERER que es-

tableix de manera pionera a Espanya les bases i els circuits per a la gestió coordinada i equitativa del diagnòstic genòmic d'alta complexitat.

Una altra iniciativa és l'organització de la primera Hackatò de malalties rares no diagnosticades. Professionals d'hospitals que formen part de la xarxa Únicas i que atenen pacients amb malalties rares com l'Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, l'Hospital maternoinfantil de Badajoz, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Vall d'Hebron han presentat a la 'hackatò' alguns dels casos més complexos.

140 professionals -genetistes, analistes, bioinformàtics i clínics- es van reunir durant dos dies el mes d'octubre passat a Múrcia per analitzar en grups cada cas, debatre els resultats de les diferents proves que se'ls havia fet i intentar trobar un diagnòstic. Van aconseguir diagnosticar sis dels 12 pacients estudiats i van assolir una sospita de diagnòstic en dos casos més que estan pendent de confirmar mitjançant proves complementàries.

Aquest percentatge elevat de diagnòstic directe assolit, del 50%, supera àmpliament el 20-30% que se sol registrar en aquest tipus d'iniciatives. Encarna Guillén, cap de l'Àrea de Genètica de l'Hospital Sant Joan de Déu i directora estratègica del projecte Únicas SJD, resalta la transcendència d'aquest tipus d'esdeveniments perquè impliquen un model innovador de treball interdisciplinari intensiu i eficient que es podria incorporar a l'àmbit assistencial per obtenir diagnòstics precisos de manera més ràpida. Aquest és, de fet, un dels impactes més rellevants de la hackatò: demostrar que un nou model de diagnòstic és possible, fins i tot en els casos més complexos.

Els experts reunits a Múrcia continuen treballant en els casos que no s'han aconseguit diagnosticar.

Aquesta primera hackatò ha propiciat també la creació d'una xarxa internacional d'experts en tècniques òmiques avançades i l'ús de diferents plataformes per tal que puguin beneficiar-se d'aquest nou model de treball molts més pacients.

César, primer pacient diagnosticat

Fa anys que a l'Hospital Virgen de la Arrixaca de Múrcia segueixen el cas de César, un pacient de 16 anys amb una malaltia rara i sense diagnòstic. Els professionals li han fet les proves genètiques indicades durant anys, però no havien obtingut un diagnòstic. En aquest Únicas Hackatò és on per fi han arribat les respostes. Maria Ballesta, cap de la secció de genètica mèdica del Virgen de la Arrixaca, explica que haver accedit a aquesta hackatò i treballar en comunitat amb les diferents disciplines és el que

els ha permès trobar respostes a aquest cas. "Hem revisat les dades genòmiques que teníem i hem trobat algunes variants genètiques que semblaven candidates. Comparant-les amb publicacions d'altres pacients, hem vist un cas del 2025 amb un quadre clínic similar al del César. Així hem pogut diagnosticar-lo", detalla Ballesta.

Després del diagnòstic, els professionals de referència en el cas han comunicat les notícies a la família. Reina Flores,

mare de César, ha anat a la jornada per conèixer els professionals que han treballat en el cas del seu fill per agrair-los la feina.

"Teníem moltes ganes de tenir respostes, tota la família estava esperant aquest diagnòstic per veure què es pot fer per frenar l'avenç de la malaltia", comenta Reina.



Nica, la nina que viatja de mà en mà per accelerar el diagnòstic de malalties rares

A Espanya, la meitat dels infants amb malaltia rara no tenen un diagnòstic precís que permeti posar nom a la patologia que pateixen. “El diagnòstic no ho és tot, però ho canvia tot”, explica Encarna Guillen, directora estratègica del projecte Úniques de l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, “perquè sense diagnòstic no hi ha pronòstic, no se sap com evolucionarà la malaltia, ni és possible abordar la causa i tractar-la. Sense diagnòstic, tampoc podem conèixer com es transmet la malaltia i no podem prevenir altres casos en la família mitjançant l’assessorament genètic”. Per això, Sant Joan de Déu i la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER) han impulsat una campanya, *El Viaje de Nica*, per recaptar fons que permetin augmentar el nombre de pacients amb diagnòstic.

En l’actualitat, “els infants amb malalties rares triguen una mitjana de més de 6 anys a rebre un diagnòstic. Alguns, un 20% dels que ho han aconseguit, han d’esperar més de 10 anys i un altre percentatge semblant, entre 4 i 9 anys. S’estima que el 80% de les malalties rares són de base genètica” afirma Juan Carrión, president de FEDER. El Consorci Internacional de Recerca de Malalties Rares –una iniciativa de col·laboració global de la Comissió Europea i els Instituts Nacionals de Salut dels EUA– i la FEDER consideren aquest termini inadmissible i defensen que cal treballar perquè no superi en cap cas l’any.

Per això, i, en aquest context, l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i FEDER van impulsar el 2021 la creació d’Únicas, una xarxa espanyola de 30 hospitals que lidera el Ministeri de Sanitat i que té com a objectiu oferir una resposta coordinada als pacients amb malalties rares al llarg de tot el procés d’atenció. Una de les iniciatives prioritàries és accelerar el diagnòstic mitjançant un programa de pacients sense diagnòstic que té com a objectiu ampliar el nombre d’infants amb malalties rares per a estudi genètic avançat que, tot i haver estat sotmesos a totes les proves diagnòstiques previstes als protocols assistencials, continuen

sense saber la patologia que tenen.

El programa preveu que aquests pacients siguin remesos i analitzats per IMPaCT-GENÒMICA, un projecte impulsat per l’Instituto de Salud Carlos III i coordinat pel CIBER de Malalties Rares (CIBERER), que lideren els investigadors Àngel Carracedo i Carmen Ayuso. IMPaCT-GENÒMICA rep mostres de pacients amb sospita de malaltia no diagnosticada i els realitza un estudi del genoma complet a centres de seqüenciació específics que, després, un grup d’experts analitzen per tal d’intentar detectar variants genètiques causants de la malaltia que permetin arribar a un diagnòstic.

El programa IMPaCT-GENÒMICA compta amb pressupost per fer aquests estudis a 800 pacients pediàtrics i adults en els dos propers anys. Per ampliar l’abast del programa i poder-lo oferir al màxim nombre d’infants possible, FEDER i l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han impulsat un programa de pacients sense diagnòstic. “L’impacte d’aquesta proposta no només es mesura en el nombre de diagnòstics addicionals que es podrien aconseguir, sinó en la millora significativa de la qualitat de vida dels



pacients pediàtrics de la xarxa Únicas, brindant-los noves oportunitats per a un diagnòstic primerenc i precís, que alhora permet un tractament adequat i accés a teràpies personalitzades”, aclareix Encarna.

Per poder finançar el programa de pacients sense diagnòstic, l'Hospital Sant Joan de Déu ha llançat, amb el suport de FEDER, la campanya “El Viaje de Nica”. Es tracta d'una campanya de sensibilització i captació de fons d'àmbit nacional amb el suport d'Alexion AstraZeneca Rare Disease que té com a protagonista Nica, una nina que viatja per tota Espan-

ya de mà en mà recreant el pelegrinatge que moltes famílies d'infants amb malalties rares es veuen obligades a fer buscant un diagnòstic per al seu fill. Un centenar de famílies amb nens afectats de malalties rares participen a la campanya, i estan fent córrer les primeres 100 Nicas físiques.

Cada nina té incrustat al dors un codi QR que dona accés a una web on es podrà conèixer el cas de la família que l'ha posat a viatjar i fer la donació. Aquesta web també es pot compartir via whatsapp perquè totes les persones interessades puguin participar i fer les seves dona-

cions, encara que no disposin de la Nica físicament.

La campanya també és oberta a les empreses. A les que es vulguin sumar, se'ls farà arribar la seva pròpia Nica amb un vídeo personalitzat perquè la puguin moure entre els seus treballadors. Totes les nines de la campanya -inicialment, 250- podran ser seguides a través del web de la campanya, que mostrarà a cada moment el recorregut que han fet, on es troben i l'import de les donacions que ha rebut.

Sèries de ficció i Escape Room per a la formació de pediatres en maneig cardiovascular

Sant Joan de Déu ha concebut un programa únic al món basat en la neurociència de l'aprenentatge i la filosofia del *learning by doing*.

En l'àmbit de la salut cardiovascular, es produeixen cada dia situacions en què una atenció immediata i un maneig adequat són clau per preservar la vida i prevenir seqüeles. I són, en molts casos, els pediatres els qui a hospitals i fins i tot centres d'atenció primària tenen un paper crucial en l'atenció inicial. Per això, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha concebut i desenvolupat un innovador programa de formació, e-kardio, que ha estat possible i s'ofereix gratuïtament gràcies al suport de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu a metges interns residents i pediatres especialistes de tot Espanya.

El programa de formació ha estat concebut seguint una metodologia basada en la neurociència de l'aprenentatge, les necessitats pedagògiques de les noves generacions i la filosofia *learning by doing*. Inclou recursos didàctics molt diversos perquè els pediatres assimilïn i adquireixin habilitats en maneig cardiovascular infantil: una sèrie de ficció de qualitat professional expressament concebuda per a la formació; un ecògraf virtual que permet entrenar la detecció

d'anomalies al cor; un pòdcast immersiu amb simulació on line, un Escape Room i una competició per al diagnòstic de les arítmies. Es tracta del primer programa de formació d'aquestes característiques al món.

Representa, a més, un exemple del model i nou enfocament cap al qual s'encaaminen els programes de formació de Sant Joan de Déu. "Tan important és el que s'ensenya com la manera com s'ensenya -explica el director del curs, David Ferri- Si volem aconseguir que els professionals de les noves generacions adquireixin habilitats de manera efectiva, hem de parlar el seu idioma, connectar amb la seva manera d'aprendre i aplicar metodologies basades en la neurociència des de l'òptica de la innovació."

En el disseny d'aquestes formacions es pensa tot al detall: com generar compromís amb l'experiència, quin relat és el millor per atrapar els participants, quins temes s'aborden, en quin ordre es fa, de quina manera, o quina eina docent és la que tindrà més impacte. "Representa una nova manera de concebre la formació, adaptada al llenguatge i la manera d'aprendre actual, on les emocions juguen un paper fonamental i són el pilar de cadascuna de les parts d'aquest curs per despertar i mantenir l'atenció dels participants", afegeix Paola Hernández,

responsable de formació en línia de SJD Formació.

El curs consta de dues fases: una primera, que es fa online i té quatre setmanes de durada, i una segona, de caràcter presencial, de tres dies, que es porta a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Per a la formació en línia s'ha creat CARFLIX una plataforma interactiva que ofereix als alumnes una sèrie de 5 capítols que, mitjançant una trama de suspens, revela aprenentatges sobre qüestions clau de maneig cardiovascular. Després de cada capítol, es desbloquegen una sèrie de videoclaus, on els especialistes expliquen com el que ha viscut a la ficció succeeix en situacions reals, facilitant claus pràctiques, conceptes i eines per fer-los front.

Per posar en pràctica aquests coneixements i entrenar, la plataforma ofereix a més un ecògraf virtual on els residents poden visionar ecografies i exercitar-se en la detecció d'anomalies del cor, o ElectroQuizz, que fa el mateix per identificar anomalies a l'electrocardiograma, i interpretar i manejar arítmies. Finalment, un pòdcast immersiu completa la formació i la guia al resident al llarg d'11 escenaris de simulació clínica interactius.

Acabada la fase en línia, els alumnes es reuneixen a l'Hospital per continuar



exercitant-se i posar en pràctica, aquesta vegada en equip i durant tres intenses jornades, tot el que s'ha après. Aquests dies tenen l'oportunitat de posar-se en situació i compartir experiències amb altres companys a través de 12 escenaris de simulació clínica d'alta fidelitat i diverses activitats de competició gamificades.

Per exemple, participen en una competició de diagnòstic i tractament d'arítmies per equips, on cada segon compte: els més ràpids a identificar i tractar correctament una arítmia sumen punts. També s'entrenen les seves habilitats en ecografia amb un entrenament de dia inspirat en la metodologia del CrossFit, utilitzant ecògrafs models reals i el simulador

pediàtric més avançat del mercat i únic a Espanya. Finalment, participen en un Escape Room on es fiquen dins de la història de la sèrie viscuda durant la part online i on han d'utilitzar els seus nous coneixements i habilitats per escriure el seu propi final.



Nova unitat conjunta de l'Institut Català d'oncologia i l'Hospital Sant Joan de Déu per a adolescents i joves adults que han superat un càncer

L'Institut Català d'Oncologia (ICO), l'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) i l'Atenció Primària han creat una nova unitat funcional conjunta destinada a proporcionar atenció integral a adolescents i joves adults que han superat un càncer. Aquesta unitat s'adreça a les necessitats específiques d'aquest col·lectiu, oferint un acompanyament professional, personalitzat i multidisciplinari, assegurant la continuïtat assistencial en el dispositiu més adient en funció de la seva complexitat, sigui l'atenció primària, un hospital comarcal o un centre de l'ICO, normalitzant així el seguiment integral.

Es tracta, doncs, d'una iniciativa impulsada des de diferents entitats i amb la implicació de professionals de diverses línies assistencials. Un exemple de com el sistema sanitari s'adapta potenciant el treball en xarxa amb l'objectiu de posar el pacient al centre per millorar la seva experiència i atendre millor les seves necessitats. Cal destacar que la unitat no tractarà pacients amb patologies oncològiques actives.

Ha atès a més de 50 pacients durant el primer any de funcionament.

Objectius del projecte

La nova unitat funcional té com a principal objectiu facilitar la transició de l'atenció pediàtrica a l'adult, garantint un seguiment a llarg termini que cobreixi els àmbits oncològic, mèdic, psicològic i social de la mà del programa de Transició A10! de l'HSJD. També es pretén abordar els efectes físics tardans derivats del càncer i del seu tractament, a més de desenvolupar programes per educar, informar i donar suport als supervivents en la seva nova etapa vital.

Professionals de la unitat

L'equip de la unitat funcional està format per especialistes de l'ICO, l'HSJD i l'Atenció Primària, amb la participació de professionals de pediatria, oncologia mèdica i radioteràpica, hematologia clínica, consell genètic i càncer hereditari, control de símptomes i del dolor, equips d'atenció primària, infermeria de pràctica avançada, psicooncologia i treball social. Aquest equip multidisciplinari analitza, en el marc d'un comitè que se celebra periòdicament, cada cas per determinar el seguiment més adequat segons el nivell de risc.

Una atenció adaptada i personalitzada

Per respondre a les necessitats multidimensionals d'aquest col·lectiu, la unitat ofereix els serveis següents:

- **Educació i promoció d'hàbits saludables:** Programes per fomentar l'apoderament en un estil de vida saludable a l'etapa adulta.
- **Suport social:** Atenció a les necessitats socials i comunitàries dels pacients.
- **Suport psicològic:** Ajuda emocional per afrontar els reptes posteriors al càncer.
- **Control d'efectes secundaris:** Seguiment a mitjà i llarg termini per tractar les seqüeles cròniques del tractament.
- **Preventiu:** vigilància per recurrències i segons càncers, així com promoció general de la salut i el benestar



Un model d'atenció basat en el risc

Quan arriba el moment en que un pacient ha de fer la transició de l'atenció pediàtrica a l'adult, la unitat avalua el cas, que és identificat segons tres nivells de risc seguint criteris clínics i guies internacionals:

- **Risc baix:** Pacients amb baixa probabilitat d'efectes secundaris a llarg termini. El seu seguiment es fa a l'atenció primària.
- **Risc intermedi:** Pacients amb problemes de salut crònics derivats dels tractaments. Reben seguiment en centres comarcals de la xarxa ICO.
- **Risc alt:** Pacients amb alt risc d'efectes secundaris. S'atenen directament a la unitat funcional.

Cada pacient rep un pla de seguiment individualitzat, que considera els possibles efectes adversos del tractament, les seqüeles, les expectatives de nous càncers i les necessitats psicosocials. L'equip també pot comptar amb especialistes en endocrinologia, nutrició, neurologia, neurocirurgia, medicina interna, cirurgia ortopèdica, cardiologia, rehabilitació, pneumologia, nefrologia, sexualitat, fertilitat, ginecologia i obstetrícia, (entre d'al-

tres), dels hospitals de referència amb els que es treballa des de l'Institut Català d'Oncologia: Hospital de Bellvitge, Hospital Germans Trias i Pujol, Hospital Josep Trueta i Hospital Joan XXIII (només per pacients d'hematologia).

Al voltant de dos terços dels pacients tenen un risc baix. És en aquests casos on l'Atenció Primària té un paper clau. El seguiment del pacient es realitza de manera personalitzada pels professionals de referència fent ús del pla de cures (ARES) que garanteix el seguiment integral i rigorós d'aquests adolescents i joves.

Cobertura i abast

"La unitat funcional s'adreça a joves i adults menors de 40 anys que han superat un càncer del desenvolupament. Gràcies al model territorial en xarxa, aquesta iniciativa dona cobertura principalment als pacients de l'àrea d'influència de l'Institut Català d'Oncologia, i també a aquells casos de risc baix que poden ser seguits des de l'Atenció Primària, sempre amb el suport i la coordinació dels equips especialitzats."

El principal objectiu de la unitat és facilitar la transició de l'atenció pediàtrica a l'adult, garantint un seguiment a llarg termini que cobreixi els àmbits oncològic, mèdic, psicològic i social.

Joan Brunet, director general de l'ICO, destaca que aquesta iniciativa és un pas endavant en l'acompanyament integral que requereix aquest col·lectiu, posant l'accent en el seu benestar físic, psicolò-

gic i social. Per la seva banda, Andrés Morales La Madrid, director assistencial del Pediatric Cancer Center de l'Hospital Sant Joan de Déu, afegeix que

aquesta unitat conjunta reforça la qualitat de vida i l'apoderament dels pacients a partir d'una transició ben estructurada, una atenció integral i un seguiment a llarg termini.

Posada en marxa

La nova unitat funcional ha entrat en funcionament i ja ha atès a més de 50 pacients durant el primer any. Aquesta xifra s'incrementarà progressivament amb l'arribada a l'adolescència i a l'etapa adulta dels infants que avui estan superant un càncer. L'edifici que acull la nova unitat de suport a joves adults i adolescents amb càncer ha estat construït amb el suport de la Fundació La Caixa, mitjançant un conveni amb l'Institut Català d'Oncologia.

A10! acompanya des de fa una dècada pacients amb patologies cròniques i complexes en el seu pas a l'edat adulta

Fa deu anys que l'Hospital Sant Joan de Déu va començar a treballar en un model de transició pioner que ha esdevingut un referent a Catalunya, Espanya i a fòrums internacionals. Des de la implementació, el programa A10! ha acompanyat més de 8.000 joves en el pas d'un hospital pediàtric a un d'adults i ha estat valorat de manera molt satisfactòria per pacients, famílies i professionals.

Els nous avenços en el camp de la salut han fet possible que cada cop hi hagi més infants amb malalties cròniques i complexes -moltes vegades poc freqüents- que arriben a l'edat adulta i que, arribat aquest moment, necessiten ser atesos en un centre d'adults. Aquest canvi, que passa en plena adolescència, es produeix en una etapa marcada per la cerca d'identitat, la necessitat d'autonomia i el desig de continuar sent acompanyats. Per això, la transició no és només un procés clínic, és un procés humà, relacional i de creixement compartit.

En el cas d'un centre com l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, dedicat exclusivament a la població pediàtrica, treballar bé aquesta transició és clau per tancar el procés d'atenció amb qualitat i experiència i garantir la continuïtat de cures de pacient i família quan passen al sistema d'adults. "Però el procés de transició no és important només per a un hospital pediàtric com el nostre – aclareix Esther Lasheras, responsable de l'Àrea de Transició i Joves Adults de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona- També ho és per a hospitals d'adults que rebran un jove que encara està en una etapa vital de creixe-

ment, moltes vegades amb situacions de complexitat associades a la malaltia o el seu context. La transició prepara dels dos costats del sistema – pediatria i adults – per tal de que el jove arribi amb seguretat, amb informació clara i amb un acompanyament continu que afavoreix el seu benestar i la continuïtat assistencial", afegeix.

L'Hospital fa deu anys que va començar a treballar en un model de transició d'aquests pacients. El centre va descartar la possibilitat de crear una unitat específica que rebés tots els casos de pacients pendents de transició i va optar per crear un model, un programa que els professionals dels diferents serveis tenen interioritzat, i que adapten a les peculiaritats de la seva especialitat i dels seus pacients per aplicar-lo a la seva tasca diària. "No es tracta d'una ruta fixa -aclareix Lasheras- sinó d'un model centrat en la persona, que ajusta el ritme al nivell de maduresa, l'etapa vital, el context familiar i social i la pròpia història de la malaltia."

"Un dels pilars del programa és que cada especialitat lidera la transició dels seus propis pacients. Són ells els que tenen l'experiència tècnica i científica sobre la

malaltia, i també són els que millor coneixen els joves i les seves famílies al llarg dels anys d'atenció. Aquesta combinació -expertise i vincle- situa cada equip com el millor interlocutor per acompanyar el procés de transició de forma segura, personalitzada i respectuosa", explica.

El procés de transició d'un pacient implica molt més que un canvi d'hospital. Inclou també una preparació. És fonamental que l'adolescent conegui bé la malaltia, que tingui coneixement dels seus tractaments, que sàpiga reconèixer els senyals d'alarma. En definitiva, que sàpiga manejar-se amb la malaltia. Per això, quan el pacient fa 13 o 14 anys, els professionals que l'atenen canvien el focus i passen de capacitar principalment la família a dirigir-se també a l'adolescent, apropant-s'hi i donant-li un paper protagonista en el seu propi procés d'aprenentatge i autocura.

En una segona fase, quan el pacient fa 16 anys, comença el procés de transferència. És aleshores quan s'implica els professionals de l'hospital d'adults que passarà a atendre'l, se'l presenta al pacient, i es transfereix tota la informació necessària per tenir-ne cura. El programa incorpora itineraris específics per a joves amb discapacitat cognitiva o alta dependència, on la transició se centra a donar suport a la família, preservar la dignitat del jove, reconèixer-ne la manera de comunicar-se i garantir la continuïtat assistencial sense riscos.



El model de transició creat a Sant Joan de Déu compta amb una guia institucional de transició, que ha estat elaborada amb la participació de pacients, famílies i professionals, i que ofereix un marc pràctic i adaptable per acompanyar aquest procés. Es tracta d'una guia viva, que es revisa regularment segons l'evidència, l'experiència acumulada i la veu dels adolescents i les seves famílies. El model també inclou eines per avaluar el grau de preparació del pacient; indicadors d'avaluació dels processos i del programa; enquestes d'experiència; eines d'orientació a pacients i famílies, i protocols compartits amb equips de centres assistencials d'adults.

Perquè el programa sigui un èxit, és imprescindible la col·laboració i el compromís dels hospitals adults. Una de les fortaleses de A10! ha estat l'articulació d'una xarxa de col·laboració interhospitalària sòlida. Actualment, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona té subscrits acords de transició actius amb més de 60 hospitals entre els quals figuren centres de referència (XUEC), i altres centres i dispositius sanitaris del territori, com l'Hospital Clínic, Sant Pau, Bellvitge, Vall d'Hebron, Broggi, Mar, Parc Taulí, Germans Trias i Pujol i ASPACE, entre molts d'altres.

El sistema sanitari català s'organitza a diferents nivells assistencials per respondre a la complexitat de cada cas. Els hospitals terciaris, que formen part de la XUEC, concentren l'alta especialització

i l'atenció a malalties minoritàries. Els centres de proximitat ofereixen atenció longitudinal, mentre que l'atenció primària és clau per a la continuïtat de la cura. La xarxa de transició s'articula dins aquesta estructura i afavoreix la continuïtat assistencial, en redueix la fragmentació i en fomenta la coresponsabilitat entre els dos àmbits, pediàtric i d'adults.

Més de 8.000 joves acompanyats en 10 anys

Des de la seva implementació, el programa A10! ha acompanyat més de 8.000 joves en la transició a un hospital d'adults. Només l'any 2024, n'han estat més de 1.200. La valoració que fan tant famílies com a professionals és molt positiva.

Més del 90% d'aquests pacients i les famílies s'han mostrat satisfets amb el model. Diuen sentir-se més ben preparats per al canvi, més ben acompanyats durant el procés i més confiats en els nous equips. Els pacients amb alta dependència o discapacitat cognitiva han experimentat una millor experiència del procés gràcies a la planificació anticipada i l'estreta col·laboració entre els centres.

Per la seva banda, els professionals perceben el programa com un recurs imprescindible per garantir l'equitat, la continuïtat i la coresponsabilitat en l'assistència. La majoria valoren especial-

ment l'existència d'eines compartides, el treball en xarxa i la col·laboració estructurada en nivells assistencials. I consideren que el model de transició A10! ha contribuït a evitar la pèrdua de seguiment, reduir comorbiditats derivades de transicions mal gestionades i afavorir un sistema sanitari més eficient, humà i sostenible, coordinat i preventiu.

"A10! no només ha transformat processos: ha transformat formes de mirar i de cuidar. Ha generat una cultura que situa l'adolescent com a subjecte de drets, amb veu pròpia, en un sistema que avança cap a la coresponsabilitat entre nivells assistencials. A10! és fruit del compromís col·lectiu: adolescents que participen, famílies que col·laboren, professionals que lideren i equips directius que aposten", conclou Lasheras.

GUIA DE TRANSICIÓ



Descansar per aprendre

Un nou informe FAROS exposa els efectes negatius de no dormir en el cas dels infants i ofereix pautes i recomanacions per millorar la qualitat del son.

Les hores de descans són clau per preparar el nostre organisme físicament i mentalment per afrontar el nou dia. I tot i això, un de cada tres infants i adolescents no descansa les hores de son necessàries. Un dels darrers informes FAROS de l'Escola de Salut de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona exposa els efectes negatius de la manca d'hores de son als infants i als adolescents. A nivell físic, altera el procés de creixement perquè és durant el son, i principalment durant el son profund, quan augmenta la secreció de l'hormona del creixement; disminueix la funció del sistema immunitari i predisposa a presentar més infeccions i malalties autoimmunes; redueix la tolerància a la glucosa i predisposa a la diabetis; i desequilibra el metabolisme i predisposa l'obesitat. A nivell mental, incideix de manera negativa en el desenvolupament emocional i augmenta el risc de patir malalties mentals en un futur.

La manca de descans també dificulta l'aprenentatge i incideix en el rendiment

acadèmic dels infants. "El somni és un estat de repòs, cosa que ens pot induir a pensar que el cervell està en pausa, però en realitat passa tot el contrari. Mentre dormim, recuperem d'alguna manera la funcionalitat del cervell i revertim els danys que s'han generat durant el dia. Per això, és fonamental per a l'aprenentatge, l'atenció i la memòria", explica Oscar Sans, responsable de la Unitat de Trastorns del son de l'Hospital Sant Joan de Déu. Alguns estudis mostren que dormir menys de deu hores fins als tres anys i mig comporta un risc fins a 3 vegades més gran de tenir una funció cognitiva baixa (menor atenció i memòria) a l'edat de sis anys.

La realitat, però, és que molts infants no dormen les hores necessàries i, en conseqüència, no hi descansen prou. Un 17% dels menors espanyols van amb son a l'escola i un 4% s'adorm a classe. Les xifres són especialment preocupants en el cas dels adolescents. Al voltant del 52% confessa que va a classe havent dormit menys de 8 hores i el 84% té dificultats per despertar-se. Presenten l'anomenat jet lag social (alteració substancial del moment d'anar a dormir els caps de setmana, més de dues hores, respecte a la resta del dia) que, en el 24% dels adolescents, té com a resultat un pitjor rendiment escolar.

En aquest context, l'informe FAROS ofereix pautes i recomanacions per millorar la qualitat del son en infants i adolescents. Uns bons hàbits d'alimentació, la pràctica d'activitat física (preferiblement a l'aire lliure i molt abans d'anar a dormir) i la implantació d'hàbits saludables en relació amb el son (regulació de la llum, el soroll, la temperatura i la limitació de l'ús de pantalles abans de dormir) poden contribuir a regular de manera adequada el ritme circadià i a obtenir-ne un son de qualitat. "Hi ha una relació recíproca entre rendiment escolar i descans. És important saber-ho perquè si es consoliden unes bones bases per a l'adquisició d'hàbits de son saludables també s'estarà treballant per un millor rendiment escolar", explica Sans.

Els autors de l'informe recalquen que el dèficit de son dels pares també incideix en el dels fills des d'abans de néixer. Des dels sis mesos de gestació, el fetus presenta fases de son reconeixibles i, per tant, els hàbits de son de la mare i el seu estil de vida poden afectar la qualitat del son del fill fins i tot abans de néixer. I ja durant la infància, els pares que presenten dèficit de son tendeixen a tenir una criança més dura i menys positiva amb els fills. "Per això, per millorar el somni dels infants també és important millorar el somni dels pares", assenyala Sans.



Trastorns del son més freqüents en la població infantil

S'estima que un de cada tres nens presenta un trastorn o una alteració del son que repercuteix en la seva conducta, activitat social i rendiment acadèmic.

L'informe FAROS detalla quins són els més freqüents:

- Insomni. Dificultat per agafar el son o resistència a anar al llit i al manteniment. És, de tots els trastorns del son, el més prevalent en nens i adolescents. Afecta entre un 20 i un 40% de la població infantil, i el tractament d'elecció per abordar-ho és la teràpia cognitivoconductual, amb la qual es busca modificar factors comportamentals (hàbits de son poc saludables, horari de son irregulars), psicològics (expectatives poc realistes, preocupacions) i/o fisiològics (excessiva activació) que perpetuen l'insomni.
- Trastorns respiratoris relacionats amb el son.
- Hipersòmnies d'origen central. Malalties que afecten el sistema nerviós central i comparteixen com a símptomes una excessiva somnolència diürna o excessiva necessitat del son. És el cas de narcolèpsia, la síndrome de Kleine-Levin o la síndrome de son insuficient.
- Trastorns del ritme circadià de son-vigília, com és el cas de la síndrome de retard de fase que afecta principalment els adolescents i que es caracteritza per un retard a l'inici del somni nocturn que comporta somnolència i fatiga diürna.
- Els trastorns del ritme son-vigília, com és el cas de la síndrome de retard de fase, molt prevalent en els adolescents, que es deu a un retard en l'augment de la melatonina a l'organisme que provoca, al seu torn, un retard a l'inici del son nocturn i, en conseqüència, somnolència i fatiga diürna.
- Parasòmnies o manifestacions motores i/o vocals desagradables que succeeixen durant el son. Són el somnambulisme, despertars confusionals o terrors nocturns i tenen una prevalença entre un 15 i un 20% en els infants.
- Trastorns del moviment relacionats amb el son com, per exemple, la síndrome de cames inquietes.

Sant Joan de Déu aconsegueix frenar la ceguesa en una nena mitjançant un empelt d'un nervi de la cama

Professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han intervingut amb una tècnica pionera una nena que, a causa d'una hipoplàsia o subdesenvolupament del nervi trigemin implicat en la sensibilitat de la còrnia, estava quedant-se cega, i ha aconseguit frenar la pèrdua de visió i fins i tot millorar-la en un 10%. Un equip integrat per cirurgians i oftalmòlegs va extreure a la nena un segment del nervi sural (situat a la cama), per empalmar-lo i connectar un nervi que està situat darrere de l'orella, el nervi auricular més gran, amb la còrnia per restablir la sensibilitat d'aquesta última.

La sensibilitat a la còrnia és clau per a la salut de l'ull, ja que activa el parpelleig com un reflex protector davant d'agressions externes i estimula la producció de llàgrimes. Com que no tenia sensibilitat, Elsa no parpellejava de manera instintiva i això li causava queratitis o úlceres freqüents que li anaven danyant la còrnia. La seva mare, Roser, recorda que quan

només tenia divuit mesos el seu fill va ruixar la cara de l'Elsa amb un ambientador: "li va cremar la còrnia, però la nena no va plorar. Quan la vam portar a l'hospital i li van posar unes gotes que picaven molt, la nena tampoc es va queixar. L'oftalmòleg que la va atendre ens va dir que això no era normal i que devia haver-hi algun problema."

Com que no tenia sensibilitat, l'Elsa patia sovint múltiples lesions oculars que li anaven restant visió. "Va arribar a perdre més del 90%. Quan era petita, xocava amb totes les coses i, quan queia, preferia colpejar-se la cara abans que aturar el cop amb les mans, perquè sí sentia dolor a les mans, però no a la boca. Als tres anys va perdre un munt de dents d'aquesta manera", assenyala Roser. Per intentar prevenir les lesions oculars, la nena havia de protegir els ulls mitjançant unes ulleres especials, anomenades ulleres de cambra humida, i lubricar-los cada hora amb llàgrimes artificials i pomades.

En els casos d'hipoplàsia, el tractament indicat és la neurotització corneal. Es tracta d'una intervenció que consisteix a



utilitzar un nervi sa i redirigir-lo cap a la còrnia per suplir l'acció del nervi danyat i restablir-ne la funció.

"Tradicionalment, en les neurotitzacions clàssiques -explica l'oftalmòloga Ester Casas- s'utilitza el nervi sural per connectar un nervi de la cara que està més proper a l'ull, com és el cas del supraorbitari o el supratroclear, amb la còrnia. En el cas de l'Elsa, però, aquest procediment no estava indicat perquè aquests dos nervis també estaven afectats per la hipoplàsia.

Els professionals van haver d'optar llavors per connectar el nervi sural a un nervi sensitiu més allunyat, situat darrere de l'orella dreta, el nervi auricular més gran, i fer-lo arribar a la còrnia de l'ull d'aquell costat. Era la primera vega-

da a Espanya que es feia en infants. "Per aquesta intervenció va ser necessari utilitzar tècniques microquirúrgiques que, en el cas dels nens, suposa sempre un repte a causa de les dimensions més petites de tots els teixits", afegeix Marisa Manzano, cirurgiana plàstica del Servei de Cirurgia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

La intervenció va tenir lloc el 18 de gener de 2023, va durar sis hores i hi van participar 3 oftalmòlegs i 2 cirurgians plàstics. "Si la intervenció és un èxit, el pacient triga un temps a tenir sensibilitat a la còrnia. En el cas de l'Elsa van ser 12 mesos", comenta Casas. "La plasticitat neural en infants afavoreix i facilita una recuperació millor que en els adults", afegeix Manzano.

La nena ha recuperat sensibilitat corneal, ha reduït de manera significativa les lesions i n'ha millorat la visió. Encara ha de portar ulleres protectores, lents de contacte esclerals i colliris amb freqüència. "Però el més important de tot -assegura la mare- és que té moltes menys lesions oculars i que hem passat d'anar cada setmana a urgències per úlceres als ulls a anar només dues vegades en un any i pot portar una vida pràcticament normal. Amb les lents esclerals que li va fer el seu optometrista ha aconseguit un 60-70% de visió". Gràcies a l'èxit d'aquesta intervenció, que el van fer en un ull, aviat operaran l'altre.

Nova plataforma per monitoritzar la qualitat ambiental en hospitalització domiciliària per a pacients pediàtrics

La gestió de pacients pediàtrics ha experimentat un important salt qualitatiu en els darrers anys, amb una personalització més gran dels tractaments i una millora contínua de l'experiència del pacient durant l'ingrés hospitalari. Paral·lelament, l'avenç tecnològic ha impulsat l'augment de l'hospitalització domiciliària, tant en processos de recuperació com en casos de malalties agudes que requereixen atenció mèdica.

Segons l'OMS, el 99% de la població mundial està exposada a nivells de contaminació atmosfèrica potencialment nocius. I, encara que sol associar-se a espais exteriors, els interiors –on passem entre el 80% i el 90% del temps– poden estar fins a cinc vegades més contaminats que l'exterior. Materials de construcció, ventilació deficient i mals hàbits quotidians converteixen la llar en un entorn que pot afectar negativament la salut física i mental, especialment en pacients vulnerables com els pediàtrics.

El projecte té com a objectiu millorar l'atenció mèdica infantil a domicili mitjançant l'anàlisi de contaminants a l'interior i l'elaboració de recomanacions digitals personalitzades per a famílies i professionals sanitaris

En aquest context sorgeix AYRA, una iniciativa de recerca industrial impulsada pel consorci del mateix nom, en què

l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, CATALONIA.HEALTH, la Fundació BCD, Domestic Data Streamers, PUMBA i The LeftBit, busquen desenvolupar i validar un sistema integral específicament dissenyat per monitoritzar la qualitat de l'ambient en entorns domiciliaris amb pacients. El projecte s'integra al programa SJD a Casa i està liderat per la Unitat de Salut Mediambiental Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

AYRA s'estructura en dues fases complementàries. A la primera, ja finalitzada, s'ha creat un sistema integral de monitorització ambiental i una plataforma digital per ajudar els professionals sanitaris a la presa de decisions més informades sobre l'entorn on es recuperen els infants. La segona fase, prevista per al 2025-2026 i centrada en les famílies, comptarà amb una eina digital específica que els permetrà entendre millor la qualitat ambiental dels seus habitatges i com aquesta pot influir en la salut dels fills.

El projecte combina tecnologia avançada com l'ús de machine learning per interpretar dades ambientals amb un

enfocament centrat en el benestar pediàtric. A través de recomanacions personalitzades, AYRA no només millora la

recuperació dels pacients, sinó que també busca promoure el disseny integratiu i la innovació empresarial en el

sector salut, alineant-se amb estratègies hospitalàries d'avantguarda.

L'objectiu final d'aquest projecte és incloure aspectes de salut ambiental en la pràctica clínica diària, de manera preventiva, terapèutica i de maneja personalitzada i transversal en pacients de diferents especialitats.

Resultats preliminars de l'estudi

Després d'analitzar la qualitat de l'aire a 20 domicilis de pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, s'ha demostrat que, en la majoria dels casos, la qualitat de l'aire podria ser potencialment perjudicial per a la salut en diferents graus i períodes de temps.

Un dels factors més rellevants va ser la humitat relativa, que a la majoria dels pisos analitzats va superar el llindar recomanat del 40–60%. A més, en alguns casos es van assolir nivells del 80% durant gairebé tot el dia, amb el con-



següent risc de formació d'humitats i fongs. Als habitatges situats en planta baixa, la humitat mitjana va ser del 65%, mentre que en plantes superiors baixava fins al 55%.

Tots els domicilis van superar en algun moment del dia els nivells recomanats de partícules sòlides i líquides en suspensió (pols, pol·len o emissions derivades de la combustió de vehicles), sent el més habitual que aquesta exposició es prolongués durant, almenys, una quarta part de la jornada. Les dades també mostren una correlació entre una ventilació deficient i l'acumulació de contaminants com a monòxid de carboni (CO) i partícules en suspensió, cosa que reforça la importància d'intervenir sobre l'entorn domèstic com a part de l'abordatge clínic.

"Aquest estudi ens ofereix una oportunitat valuosa per entendre millor com influeix l'entorn domèstic en la salut dels infants. Gràcies a AYRA, podem monitoritzar i millorar la qualitat de l'aire a casa, entenent millor el seu paper en l'aparició i la recuperació de certes patologies. És un pas important cap a una atenció pediàtrica més preventiva i personalitzada", afirma Elena Codina, pediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

AYRA compta amb el finançament de la convocatòria 2024 AEI (Agrupació Empresarial Innovadora) del Ministeri d'Indústria i Turisme, sent el tercer projecte més ben valorat dels 313 projectes presentats.

Entitats participants

CATALONIA.HEALTH

El seu objectiu és contribuir a la competitivitat de les empreses i entitats que configuren la cadena de valor del sector de les ciències de la vida i la salut perquè el teixit empresarial generi noves solucions que ajudin a millorar la salut de les persones, així com crear valor al sector mitjançant la promoció de la innovació, l'emprenedoria i la xarxa.

Fundació BCD

Té com a missió impulsar l'economia creativa de Barcelona, treballant amb la comunitat empresarial i professional i desenvolupant el seu ecosistema. A través de projectes innovadors com AYRA, BCD fomenta la col·laboració interdisciplinària, la recerca i el desenvolupament de solucions centrades en el disseny i la innovació, posicionant Barcelona com un hub global en creativitat i disseny.

DDS (Domestic Data Streamers)

Empresa capdavantera en l'àmbit de la visualització de dades i la narrativa interactiva, especialitzada en transformar dades complexes en històries accessibles i comprensibles per a diversos públics. Fundada el 2013 i amb seu a Barcelona, DDS combina el disseny, la tecnologia i la comunicació per crear experiències immersives que faciliten la comprensió i ús de la informació.

PUMBA

Estudi de disseny especialitzat en la creació de marques i productes digitals, combinant estratègia, recerca i disseny d'experiència d'usuari. Treballa amb una àmplia varietat d'indústries i sectors, participant en projectes B2B i B2C per a startups i multinacionals.

TheLeftBit

Estudi de software especialitzat en desenvolupament de productes digitals, amb seu a Barcelona. Tot l'equip d'enginyeria té més de 15 anys d'experiència enfocada a executar projectes d'una manera eficient i rendible, realitzant projectes ambiciosos com la MLB als Estats Units o Typeform, Naturitas i Privalia a Espanya. Dins dels serveis, hi ha la creació, manutenció i evolució d'apps mòbils natives i web, així com Backend i AI.

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (HSJD)

Centre privat sense ànim de lucre que forma part del sistema nacional de salut i pertany a l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu. Dedicat a l'atenció integral de la dona, l'infant i l'adolescent, l'HSJD ha esdevingut un dels centres pediàtrics de referència a Europa, destacant especialment en la recerca, el diagnòstic i el tractament de les malalties rares i complexes.

Sant Joan de Déu aplica per primera vegada a Espanya a un menor de tres anys una teràpia gènica per una malaltia ultrarara

Dani, un nen de dos anys originari de Màlaga, s'ha convertit en el primer pacient menor de 3 anys tractat a Espanya amb teràpia gènica experimental per a la paraparèsia espàstica hereditària tipus 50 (SPG50), una malaltia genètica neurodegenerativa tan poc freqüent que només hi ha al voltant d'un centenar de casos diagnosticats a tot el món. L'innovador tractament, que ha estat possible gràcies a la col·laboració entre l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (HSJD) i la Fundació Columbus, obre la porta a noves esperances per a infants amb patologies ultrarares al nostre país.

SPG50 és una malaltia greu que causa seriosos retards en el desenvolupament motor i cognitiu, afecta el llenguatge, provoca microcefàlia i deriva progressivament en una severa espasticitat muscular. Sense tractament, pot desembocar en la pèrdua parcial o total de la mobilitat de les extremitats superiors i inferiors.

Dani va arribar a l'HSJD el passat mes de maig a través de la Fundació Columbus, que col·labora amb aquest hospital, en ser centre de referència a Espanya (CSUR) per a pacients amb paraparèsia espàstica hereditària, a través

de la unitat de patologia neuromuscular. Les dues entitats van signar un acord de col·laboració a l'abril d'aquest any amb l'objectiu de crear un ecosistema de coneixement expert en teràpies avançades per a malalties rares a Espanya. Actualment, aquest tipus de malalties afecten uns tres milions de persones al nostre país.

Els especialistes de l'HSJD van contactar amb el metge de referència del Dani a l'hospital de Màlaga i posteriorment es va fer una valoració del cas a partir de proves de laboratori, ressonància magnètica i entrevista clínica amb la família,

per confirmar la compatibilitat clínica amb SPG50 i la idoneïtat del tractament amb teràpia gènica experimental.

"Els símptomes presents en els pacients afectes de SPG50 poden manifestar-se en altres patologies neurològiques. Això fa que moltes vegades sigui difícil arribar a un diagnòstic precoç de la malaltia, comportant un retard en l'inici del tractament", afirma **Laura Carrera, neuropediatre de la Unitat de Patologia Neuromuscular de l'HSJD.**

L'abordatge innovador dut a terme entre l'HSJD i la Fundació Columbus constitueix un exemple de referència per a l'atenció de malalties ultrarares a Espanya, una realitat que ja afecta prop de tres milions de persones. "Aquest és un bon exemple de com caldrà tractar les malalties ultrarares: a partir de la cooperació i l'altruisme entre una fundació, un centre que desenvolupi la teràpia i un hospital que pugui garantir la seguretat i la bona administració i control del tractament", assenyala **Andrés Nascimento, coordinador de la Unitat de Patologia Neuromuscular de l'HSJD.**



Espanya, a l'avantguarda en innovació terapèutica per a malalties rares

El 9 de setembre, Dani va rebre una sola dosi del fàrmac Melpida, única teràpia gènica existent per a aquesta patologia i es va convertir en el pacient més petit tractat a Espanya i un dels nou nens tractats al món. La intervenció, feta per via intratecal i amb suport d'imatges, va transcórrer amb èxit i sense reaccions adverses. El nen només va necessitar dos dies d'ingrés hospitalari i actualment evoluciona favorablement sota la vigilància dels especialistes de l'HSJD i en coordinació amb els professionals de l'Hospital de Màlaga.

El desenvolupament i administració del medicament Melpida per part de l'equip assistencial del HSJD han estat possibles gràcies a una sòlida xarxa internacional de col·laboració: el fàrmac va ser desenvolupat al Centre Mèdic Southwestern de la Universitat de Texas, impulsat per la lluita exemplar de Terry Pirovolakis, pare d'un nen canadenc diagnosticat amb SPG50 i que ha desenvolupat la teràpia a través d'una empresa sense ànim de lucre (Elpida Therapeutics) als Estats Units. La producció ha anat a càrrec de la biotecnològica basca Virralgen, mundialment reconeguda en el

camp dels vectors virals per a teràpia gènica; i la Fundació Columbus ha gestionat la logística i l'acompanyament familiar.

"La història de Dani demostra que a Espanya també és possible accedir a teràpies avançades capdavanteres sense haver de viatjar a l'estranger ni assumir una pesada càrrega econòmica i emocional per a les famílies", destaca **Damià Tormo, president de la Fundació Columbus**. "Avançar en el tractament de les malalties ultra-rares depèn de la cooperació altruista entre centres de recerca, hospitals de referència, i entitats compromeses amb la salut global", destaca.

L'experiència del Dani se suma a la de quatre nens espanyols tractats més -gràcies a la Fundació Columbus- en centres de referència dins i fora del país. Dos a l'assaig clínic del Centre Mèdic de la Universitat de Texas Southwestern (UTSW, Estats Units) i els altres

dos més grans de 10 anys es van tractar el 2024 al País Basc. En total, nou pacients al món han rebut tractament amb teràpia gènica per a la SPG50 i tots han experimentat millores cognitives i motores, especialment quan la intervenció es realitza de forma precoç. En patologies neurodegeneratives com aquesta, el diagnòstic ràpid i l'acció primerenca són claus per impedir que la discapacitat esdevingui irreversible.

En el cas de Dani, continuarà rebent tractament via immunosupressors a l'HSJD perquè pugui tolerar bé la nova medicació, que se li anirà retirant progressivament a partir del tercer mes si l'evolució continua sent positiva. En aquest mo-

ment, és a Màlaga on se li estan fent controls i només haurà de tornar a Barcelona per sotmetre's a algunes proves. Per saber si

tindrà efectes positius, caldrà esperar entre sis mesos i un any.

El menor és tractat amb una teràpia experimental per a la paraparèsia espàstica hereditària tipus 50 (SPG50), una malaltia neurodegenerativa genètica

TEACare: un programa innovador per a l'atenció primerenca de l'autisme

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, juntament amb la Fundació Autisme Mas Casadevall, han engegat el programa TEACare, especialitzat en l'atenció molt primerenca de l'autisme. Compta amb el suport de la Fundació "la Caixa" (2021-2025), concloent-ne la primera fase d'implementació el desembre del 2025.

Es tracta d'una iniciativa innovadora, ja que s'adreça a infants amb una confirmació diagnòstica d'autisme a una edat inferior als 30 mesos, i es basa en una intervenció que implica a la família com a agent de canvi. A més, inclou una eina digital, adaptada des d'un dels models amb més evidència científica en l'atenció primerenca integral de l'autisme (ESDM), que en permet tant la transferència comunitària com una aplicació telemàtica. El projecte incorpora el pri-

mer assaig clínic de l'Estat que pretén demostrar l'eficàcia d'un tractament primerenc de l'autisme traslladable a serveis comunitaris.

El seu objectiu és impulsar les bones pràctiques clíniques en una etapa molt primerenca, com a programa postdiagnòstic, que garanteixi l'apoderament en tècniques d'estimulació per part dels cuidadors primaris, i el progrés en les habilitats sociocomunicatives dels infants.

Així, el programa facilita la capacitat de les famílies, amb l'acompanyament actiu d'un terapeuta, mitjançant la versió en espanyol de Help is in Your Hands (HI-YH), una eina digital que ofereix estratègies d'estimulació primerenca aplicables a la vida quotidiana de les famílies i des de l'entorn natural de l'infant.

Fins ara, l'assaig clínic associat al programa d'intervenció (Assaig CARE C-ESDM) acumula la participació de 80

famílies, més l'atenció clínica focal de 40 més, aconseguint un total de 120 famílies ateses des de la posada en marxa el 2021.

Durant sis mesos, cada família, depenent de la distància del domicili respecte de l'hospital, ha pogut participar en dues modalitats terapèutiques. En una, de caràcter telemàtic i grupal, s'analitza amb altres famílies i un terapeuta, les estratègies d'estimulació plantejades a l'eina digital HI-YH, juntament amb els desafiaments i les oportunitats per a la seva aplicació quotidiana. La segona modalitat integra aquestes mateixes sessions telemàtiques, juntament amb sessions setmanals individualitzades en format presencial. La família arriba amb el seu fill a l'hospital i una terapeuta especialitzada els acompanya per practicar les tècniques abordades a la sessió grupal.

L'objectiu és que les famílies, protagonistes del canvi, traslladin, des del pa-



D'esquerra a dreta i de dalt a baix: Marcela Mezzatesta, Xènia Alonso, Carolina Morales, Aritz Aranbarri, María Díez-Juan, Noemí Balmaña, Beatriz Daudén.

radigma de l'aprenentatge de l'adult, aquestes estratègies d'estimulació a les rutines diàries amb el seu fill, generant un impacte positiu en el seu desenvolupament. Aquest impacte té un efecte en cascada que es construeix de forma col·laborativa entre el terapeuta i la família, facilitant que, des de l'aprenentatge del cuidador, qui passa més temps amb aquest infant, s'incrementin les oportunitats de desenvolupament en el menor, impulsant la seva evolució en les àrees de comunicació, llenguatge i joc, crucials en l'etapa primerenca.

Les famílies valoren molt positivament la seva participació al programa, declarant que els ha permès conèixer millor el seu fill o filla, i ajudat a superar els obstacles que han trobat des de l'inici dels primers símptomes, portant-los a una connexió social més gran i satisfactòria amb el seu fill. A més, han adquirit coneixement i eines per gestionar la conducta i la regulació emocional del seu fill en el dia a dia.

L'equip investigador de l'assaig associat al programa considera que els infants participants han evolucionat de manera favorable, tant en el desenvolupament global com en l'adquisició de llenguatge i constata un aspecte clau: el grau d'aprenentatge adquirit pels cuidadors primaris es relaciona amb el progrés favorable dels fills.

La vivència de les famílies com a agents clau en el canvi dels seus fills té un efecte directe en la motivació envers el canvi de l'adult, i en la seva satisfacció global en una etapa tan sensible al desenvolupament dels nens i nenes amb TEA. Així mateix, els investigadors destaquen que el programa i la seva eina digital s'han dissenyat per ser transferits i implementats en context comunitari, garantint la viabilitat en la implementació als serveis d'atenció primerenca.

L'escala de valoració d'alerta primerenca evita ingressos a la UCIP i redueix els dies d'estada

L'escala de valoració d'alerta primerenca, anomenada EVAT (per les sigles en castellà) és una exploració molt completa del pacient que fa l'equip d'infermeria (infermers i TCAIs), tant de l'àrea neurològica, cardiovascular i respiratòria. També puntua la percepció de la preocupació de la família i també de la infermera. La puntuació resultant categoritza el pacient en tres nivells: verd, quan el pacient està estable i no requereix cap intervenció en aquell moment; el groc, que és un pacient que presenta algun deteriorament en algun dels aspectes mesurats i que necessita d'un major control, i el nivell vermell, que és un pacient que té una afectació més greu o en diferents àrees i, per tant, l'equip infermer i mèdic ha de realitzar una vigilància més continua.

Els professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu va fer servir l'escala EVAT per primera vegada l'abril del 2024 a través d'una prova pilot al Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB) i es va implementar a l'octubre del mateix any en aquest centre oncològic. Actualment, s'està fent una prova pilot en una de les plantes d'hospitalització infantil de l'edifici general amb l'objectiu d'estendre l'aplicació de l'escala a tot l'hospital.

Segons Patrícia Sabater, infermera de la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP) de l'Hospital Sant Joan de Déu,

"el que volem és predir quins pacients poden patir un episodi de deteriorament crític per avançar-nos i intervenir abans que aquest pacient s'agreugi".

Per la seva part, Sandra Fité, infermera del PCCB, apunta que "d'aquesta manera, en molts casos podem reduir els ingressos a la UCIP i mantenir els pacients estables a la planta d'hospitalització". Quan no es pot evitar l'ingrés a Crítics, aquesta escala pot aconseguir reduir els dies d'estada i la morbiditat dels pacients.

Es tracta de detectar de forma més precoç l'inici del deteriorament del pacient i, com diu Laura Fernández, infermera coordinadora d'hospitalització del PCCB, "poder preveure aquest deteriorament i actuar precoçment". En la seva opinió, la implementació de l'escala EVAT ha comportat un canvi en la forma de treballar, "ja que intentem que es desenvolupa de manera conjunta entre la infermera i la TCAI (Tècniques en Cures d'Auxiliar d'Infermeria)".

Aquesta eina també implica a l'equip mèdic, "ja que, quan es detecta un nivell groc, l'equip d'infermeria li comunica a l'equip mèdic. El facultatiu fa una exploració del pacient i es duen a terme les intervencions clíniques necessàries en cada cas", afirma Javier Carmona, infermer del PCCB.

L'escala EVAT aporta objectivitat a l'actuació de l'equip assistencial a l'hora de valorar un pacient i millora la comunicació entre professionals de diferents àrees, en aquest cas, entre hospitalització i la UCIP. "Així parlem tots el mateix idioma", apunta Javier Carmona i Laura Fernández afegeix: "a més, hem pogut



D'esquerra a dreta: Patricia Sabater, Omar Rodríguez, Javier Carmona, Laura Fernández i Sandra Fité

comprovar que aquesta escala de valoració és especialment important de cara als professionals de nova incorporació”.

Un altre aspecte positiu és el de la seguretat del pacient. Un estudi realitzat pels responsables de l'escala EVAT de Sant Joan de Déu va demostrar que, en el cas del pacients amb sepsis al PCCB, es van reduir els dies d'ingrés i les necessitats de medicació vasoactiva. L'estudi va rebre un dels premis a les millors comunicacions orals d'Infermeria en el XVII Congrés de la Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtrica (SEHOP) celebrat el passat mes de juny a Porto.

Formació dels professionals

Un dels aspectes importants de la implantació de l'escala EVAT és la formació dels professionals implicats: infermeres i TCAs. Es van definir els líders del projecte i els referents per torns i es va desenvolupar la formació per tot l'equip. Va ser tant teòrica com pràctica, amb tallers de simulació en els que es presentaven casos amb dades reals. També es fa per

les noves incorporacions. En aquest sentit, Laura Fernández destaca “l'esforç que ha fet tothom per integrar-ho en el seu dia a dia. És un model que ha vingut per quedar-se i que ha tingut molt bona resposta per part dels professionals, tant d'infermeria com de l'equip mèdic”.

El proper pas en la implantació de l'escala EVAT serà la seva automatització i integració en els sistemes d'informació de l'hospital. També es seguirà un procés continu d'actualització i millora de la nova eina.

L'escala EVAT té el seu origen en els països anglosaxons, que ja l'estaven desenvolupant al 2008 a centres com el Boston Children's Hospital o l'hospital Saint Jude de Memphis, que va tenir la iniciativa d'estendre el nou model als països iberoamericans. A Espanya, l'estan implantant alguns hospitals de Madrid i Andalusia, apart del Sant Joan de Déu, que va ser el segon en fer-ho. En alguns països europeus fins i tot formen part de les guies dels plans nacionals de salut, com als Països Baixos i el Regne Unit.

“La implantació de l'escala EVAT és un projecte multidisciplinari i transversal, perquè afecta a molts serveis de l'hospital”

La criança basada en la disciplina positiva en la família i en l'escola és clau pel benestar emocional adolescent

L'informe Faros de l'Escola de Salut Sant Joan de Déu destaca que, malgrat que la generació actual d'infants i joves és la que té millors recursos educatius i de salut, també és la que ha expressat més malestar emocional i sensació de solitud.

Segons dades del darrer Baròmetre Joventut, Salut i Benestar de Catalunya, 6 de cada 10 adolescents presenten, amb més o menys freqüència, algun tipus de símptoma de malestar emocional. En aquest context, l'[Escola de Salut](#) de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha presentat el darrer [Informe Faros](#), que dona a conèixer estratègies en l'entorn familiar i docent per promoure el benestar emocional en els infants i adolescents, i fomentar la seva resiliència o capacitat per afrontar els reptes vitals i les adversitats.

L'informe pretén contribuir a frenar aquesta tendència i donar resposta a una necessitat actual: "es promouen moltes iniciatives i circulen molts missatges sobre com treballar pel benestar emocional que, sovint, no tenen cap evidència científica. Aquest treball intenta posar llum, donar a conèixer les estratègies que sí que són vàlides i funcionen per tal que les famílies i docents puguin posar-les en pràctica amb els seus fills o alumnes", explica [Ester Camprodon](#), adjunta a la Direcció Mèdica de Sant Joan de Déu i directora de [Henka](#), programa de l'Hospital i de la Z Zurich Foundation que promou el benestar emocional entre els adolescents.

L'informe, que porta per títol "Navegant les adversitats: claus per a una infància i adolescència resilient", revela que **l'estil de parentalitat** o criança i un model educatiu de **disciplina positiva** juguen un paper clau en el benestar emocional dels infants i incideixen en la construcció de les xarxes neuronals del seu cervell. Aquestes connexions neuronals generades a la infància condicionaran la seva personalitat, els seus comportaments i els seus pensaments futurs.

El treball de Sant Joan de Déu es fa ressò d'un estudi recent de gran rellevància dut a terme per l'Institut d'Investigacions Mèdiques de l'Hospital del Mar de Barcelona (IMIM), conjuntament amb l'Hospital de Clínicas de Porto Alegre del Brasil i l'Hospital Clínic de Barcelona, que posa de manifest la influència decisiva que té la cura de les emocions durant la infantesa sobre la salut mental a l'edat adulta. A partir de l'anàlisi de 93.000 casos, s'ha constatat que el fet **d'haver patit traumes psicològics durant la infantesa triplica el risc de tenir un trastorn mental greu en l'edat adulta**. Una de les dades més rellevants d'aquest estudi és que cataloga com a trauma no només les catàstrofes, les morts violentes, el maltractament, l'assetjament o l'abús familiar, físic i sexual, sinó també l'abús i la negligència emocional.

Per això, els autors de l'informe Faros consideren clau promoure el benestar emocional durant el període de la infància. Fer-ho ajuda a què aquests infants creixin amb autoestima i autoconfiança, siguin capaços d'establir relacions sanes amb l'entorn, i d'afrontar i superar les dificultats i adversitats de manera saludable. Els infants més resilients presenten menys símptomes d'ansietat, depressió, problemes de comportament i millor rendiment acadèmic a llarg termini. Poden regular millor les emocions, utilitzar estratègies d'afrontament adaptatives, resoldre problemes i cerca de suport social en moments de dificultats. Els infants resilients tenen més probabilitats de convertir-se en adults amb mecanismes d'afrontament més sòlids, autoimatge favorable, més capacitats d'adaptar-se a les transicions vitals.

La resiliència es pot concebre tant com un element protector pel present com una base pel futur. A més, subratllen que la clau per al desenvolupament saludable de la infància i l'adolescència és garantir un entorn que promogui el benestar emocional de manera transversal. Més enllà de posar l'èmfasi en resultats acadèmics o en models de felicitat basats en el consum, proposen fomentar vincles sòlids i espais de suport real tant a la família com a l'escola i a la comunitat. D'aquesta manera, els infants i adolescents poden créixer amb més eines per afrontar les dificultats quotidianes.



La criança basada en disciplina positiva

Els autors de l'informe Faros recomanen una parentalitat democràtica, que combina afecte i límits, promou la comunicació i la participació dels infants, i afavoreix el seu desenvolupament emocional i autonomia. A més, destaquen la importància que els adults cuidin el seu propi benestar emocional per contribuir positivament al dels seus fills.

Educar amb disciplina positiva afavoreix el benestar emocional dels infants i pot aplicar-se amb èxit a l'aula. Aquest model de criança i ensenyament promou el reconeixement de les emocions, la valoració de l'esforç per sobre del resultat i l'aprenentatge d'habilitats socials des del respecte i la cooperació, tot establint límits fermes però respectuosos. Per implementar-lo adequadament, els docents necessiten formació específica que els proporcioni eines per aplicar-lo de manera coherent. La disciplina positiva es reflecteix en tots els àmbits de la vida escolar i busca crear un entorn basat en el respecte mutu, l'empatia i la responsabilitat compartida. Un exemple destacat són les reunions de classe, espais de diàleg i participació que fomenten la cohesió, l'expressió emocional i la coresponsabilitat dels alumnes en la convivència del grup.

Altres accions a la comunitat

Els autors de l'informe subratllen que, més enllà del model de criança i la disciplina, cal tenir cura de l'entorn on creixen els infants i joves. A Espanya els infants i joves són la generació amb millors possibilitats d'educació i de salut, i, malgrat això, són les que expressen més males-tar emocional i sensació de solitud. Per això, proposen revisar les polítiques de salut, educació i serveis socials, així com redissenyar les ciutats per afavorir el benestar. Recomanen promoure hàbits saludables en higiene, alimentació, activitat física, salut emocional i ús digital, i fomentar la col·laboració entre el sistema sanitari, els centres educatius i els espais socials i culturals. Destaquen el paper clau de la infermera escolar i comunitària i dels tècnics de salut pública en la detecció i prevenció de problemes i en el seguiment dels infants. També defensen el suport econòmic i social a la diversitat familiar i la lluita contra la pobresa com a mesures essencials per a la salut pública.

Un entorno más saludable

Diversos estudios demuestran que la falta de contacto con la naturaleza tiene efectos negativos en el bienestar emocional, mientras que la interacción con entornos naturales aporta beneficios físicos, emocionales y sociales. Por ello, se destaca la importancia de que las ciudades **incorporen espacios verdes** que reduzcan la contaminación y la tem-

peratura, y que promuevan la actividad física y la cohesión social. Además, se considera esencial reducir los factores de estrés que afectan a las familias — como las dificultades económicas, laborales, de salud, de vivienda o la discriminación— para que puedan ofrecer un entorno equilibrado a los niños. En esta línea, proponen crear espacios de autocuidado y expresión emocional para las personas adultas.

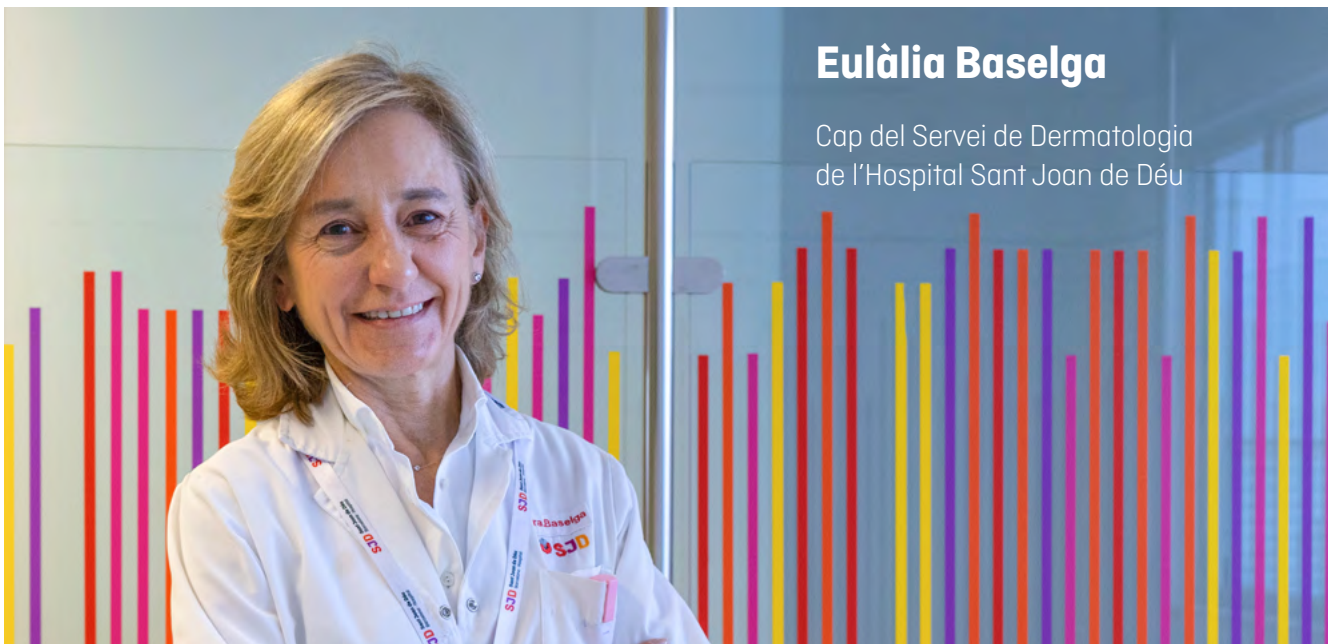
El proyecto Henka

Aquest informe s'emmarca dins del projecte Henka, una iniciativa estatal impulsada per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i la Z Zurich Foundation, que té com a objectiu promoure el benestar emocional d'adolescents, joves i el seu entorn des del rigor del coneixement científic. El programa aposta per una mirada global i en positiu de l'adolescència i ofereix recursos per enfortir la resiliència individual, familiar i escolar-comunitària a través de formació acreditada per a professionals de l'àmbit sanitari i als centres educatius de secundària, xerrades a famílies i accions de sensibilització.

Des de la seva posada en marxa, el curs 2023-2024, Henka ha arribat a més de 20.000 alumnes de 140 centres educatius de Catalunya, Madrid i València amb la formació de 1.200 docents. Els primers resultats revelen que el 97% dels docents participants li veu utilitat al programa i el recomanarien.

Entrevista

“La dermatologia pediàtrica ha avançat a passos de gegant: reposicionem fàrmacs oncològics per tractar malformacions vasculars”



Eulàlia Baselga

Cap del Servei de Dermatologia
de l'Hospital Sant Joan de Déu

La doctora Eulàlia Baselga és la cap del Servei de Dermatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu. Porta més de dues dècades bolcada en el progrés de la dermatologia pediàtrica i en la cura dels pacients i les seves famílies. A la pràctica, vol dir moltes hores de consulta, formació contínua, docència i participació activa en una desena d'associacions professionals internacionals.

Per què es va especialitzar en dermatologia?

M'encanta la meva feina. D'una banda, quan vaig començar m'agradava l'anatomia patològica, la morfologia i reconèixer patrons. M'apassionaven les branques més clíniques. La pell toca moltes esferes de la medicina, expressa moltíssimes coses. D'altra banda, vaig considerar que la dermatologia em permetria compatibilitzar la meua vessant professional amb el desig de ser mare i formar una família gran. He tingut cinc fills. Miro enrere i em plantejo si he sabut conciliar tan bé com

jo m'esperava, perquè he treballat com la que més.

Dins de la dermatologia, va optar per tractar infants...

Això va ser una casualitat meravellosa. Quan estudiava dedicava les vacances d'estiu a fer una rotació a l'estranger per a veure com treballaven en altres països. L'últim any vaig acabar a Milwaukee, als Estats Units, amb la doctora Nancy Esterly. Vaig anar a petar allà perquè és on em van acceptar... En aquell moment, no sabia qui era ella ni que ja llavors era

considerada la mare de la dermatologia pediàtrica. Després de veure-la treballar, em vaig dir a mi mateixa: "Jo vull fer el que fa aquesta senyora, jo vull ser com ella".

Què tenia la doctora Esterly que la fes tan especial?

La seva gran humilitat. Era una professionalitat brillant però, tot i així, el primer dia, mentre visitàvem un pacient complicat, es va girar cap a mi, i em va preguntar: "Lali, tu què en penses?" Llavors jo només era una catalana resident de dermatologia. La doctora Esterly valorava i respectava l'opinió de tothom. Això em va fascinar.

Aquesta humilitat també es feia palesa quan atenia a les famílies. Va ser la primera metgessa que vaig veure dir a uns

pares: "Miri, no sé què té el seu fill, però no es preocupi perquè farà tot el possible per arribar a un diagnòstic". Tot i ser la principal erudita en la matèria, era capaç de reconèixer els seus propis límits. Després d'aquella primera estada d'un mes a Milwaukee, vaig aconseguir, un any més tard, que m'acceptessin per fer un fellowship (subespecialització en dermatologia pediàtrica) de dos anys amb ella. Jo ja tenia la certificació ECFMG, que permet exercir la medicina als Estats Units als professionals estrangers. Sens dubte, aquest títol va ser determinant.

De la doctora Esterly també en va aprendre a tractar amb els pacients?

Sempre portava titelles de dit a la butxaca de la bata. Els nens ja ho sabien i, quan entrava per la porta de l'habitació, ja es miraven a la butxaca a veure què en trauria. Admiro la senzillesa dels infants i la seva manera d'afrontar la malaltia, tan diferent de la que tenim els adults. M'impacta la seva innocència. Alhora, el dermatòleg pediàtric ha de ser més clínic: la seva tasca és més de veure i reconèixer que no pas de preguntar perquè a vegades els nens no acaben de respondre les preguntes del metge.

I més enllà del tracte, a nivell purament científic?

La doctora Esterly era molt generosa amb el coneixement. En aquella època, no hi havia accés generalitzat a internet com avui en dia. En la vessant humana, els superiors jeràrquics en general tampoc vetllaven fins a aquest extrem pels seus treballadors.

En canvi, ella fotocopiava totes les publicacions del seu àmbit d'expertesa i les arxivava, juntament amb fotografies i historials clínics dels seus pacients. Després, obria el material a tothom qui volgués consultar-lo amb un objectiu clar: aprendre més.

En concret, vostè va aprofundir en els tumors vasculars; en els hemangiomes i en la ictiosi. Comencem per les malformacions i les lesions vasculars.

Son vasos sanguinis anòmals que, a més

de tenir conseqüències visibles a la pell, repercuteixen en els òrgans interns. La seva morbiditat depèn de les afectacions que tingui. Per exemple, les malformacions venoses extenses poden comportar problemes de coagulació i de trombosis. Les que estan pròximes al tub digestiu dificulten l'absorció de nutrients, mentre que les malformacions limfàtiques poden arribar a tenir un tamany important i a impactar en les vies respiratòries properes... És un camp tan ampli que no el podem reduir a una sola casuística.

Com ha evolucionat el diagnòstic i el tractament de les malformacions vasculars?

La dermatologia pediàtrica ha protagonitzat una gran revolució en les últimes dècades. Quan vaig començar, no coneixíem la causa de les lesions vasculars. La única solució que podíem oferir era extirpar-les amb cirurgia, si tenien una mida idònia, o bé destruir-les amb làser o tècniques d'esclerosi. En canvi, ara hem après que moltes de les lesions que veiem a la pell són resultat d'una mutació post-zigòtica, és a dir, que ha tingut lloc en algun moment del desenvolupament embrionari, just després de la primera unió entre l'esperma i l'òvul. En concret, succeeixen en gens que controlen el creixement dels vasos. Dit amb altres paraules, avui sabem que les malformacions vasculars són malalties congènites per una anomalia genètica.

Què implica aquest descobriment?

Ens explica una mica més sobre l'essència i el funcionament de la malaltia. Ara entenem que, en funció del moment en què succeeix la mutació, les manifestacions són diferents. Com més tard succeeixi, menys expressió clínica tindrà. El paper de la genètica és molt important. Se'ns dubte, aquest descobriment és un pas endavant molt rellevant.

El diagnòstic genètic ha suposat un abans i un després en l'abordatge d'aquestes malalties?

Les biòpsies de pell permeten descobrir les mutacions tot i que només afectin a menys de l'1% de les cèl·lules presents a

la mostra. Aquestes mutacions genètiques succeeixen en un format que en el camp mèdic denominem 'en mosaic': no afecten a totes les cèl·lules, sinó només algunes. Abans, quan analitzàvem la sang no les trobàvem, precisament perquè les mutacions només estan a les cèl·lules dels vasos sanguinis. Cada cas està afectat per una mutació en particular.

Quin impacte té això en la malaltia i en la feina que feu els professionals per tractar-la?

Les malalties vasculars són enormement complexes. Cada lesió té una manifestació diferent, no n'hi ha dos d'iguals. A l'hospital Sant Joan de Déu, les biòpsies se les mira una patòloga dedicada exclusivament a les lesions vasculars. És una grandíssima experta. A més, al laboratori d'oncologia molecular hi hem dissenyat un panell format per 77 gens implicats en aquest tipus de lesions que ens permet tenir una tasa d'identificació de la mutació molt elevada.

Els passos endavant en quant al diagnòstic han repercutit en el tractament?

Totalment. Si la detecció de la malaltia ha estat la primera gran revolució de la dermatologia pediàtrica, l'altra ha estat l'aplicació de tractament dirigit. És a dir, un tractament que respongui a la particularitat de la malaltia de cada pacient.

Algunes de les mutacions vasculars estan ubicades en vies cel·lulars que, en d'altres persones, estan afectades per càncers. La medicina oncològica ja ha desenvolupat fàrmacs per frenar aquestes vies i, des de la dermatologia, els estem reposicionant per tractar malformacions vasculars. No és una correcció de la malformació perquè la mutació es manté però, en canvi, sí que aturem les vies cel·lulars que estan activades.

Quin pes té la investigació en la seva feina?

La recerca és importantíssima i explica els passos de gegant que ha fet la dermatologia pediàtrica respecte a quan jo estudiava. Personalment, dedico entre

un 20% i un 30% de la meua jornada laboral a la investigació. Ara bé, no tot és estar al laboratori, hi ha molta recerca clínica: estudis d'història natural de la malaltia, o de qualitat de vida, per exemple. Hem creat una estructura d'investigació en lesions vasculars molt important.

Quins estudis de recerca en l'àmbit de la dermatologia pediàtrica hi ha en marxa a l'hospital Sant Joan de Déu?

N'hi ha diversos. Per exemple, el laboratori de biologia cel·lular centrat en endoteli és molt útil. Tenim una biblioteca de cèl·lules dels pacients amb les mutacions, i les fem créixer per fer estudis de transcriptòmica i farmacologia. Aquest laboratori és un àmbit de treball clau, extremadament útil: ens ajuda a entendre quins són els mecanismes bàsics que donen lloc a aquestes malalties.

En quant a la història natural, estem rastrejant com evolucionen les malalties al llarg de la vida del pacient. Ho fem de la mà de 13 centres europeus més. Son malalties minoritàries molt complexes precisament per particularitat de cada pacient, i mirem de trobar punts comuns entre casos. Qui sap, potser un tractament eficaç en un també ens pot servir per a un altre...

Les malalties dermatològiques entren en conflicte directe amb el culte al cos que impera en ple segle XXI i amb la bellesa normativa. Conviure amb les conseqüències físiques de la malaltia és un repte afegit pels pacients i les seves famílies?

Al món on vivim tot el que es veu té un impacte molt important. És similar al que passa amb les dones que tenen un càncer de mama i estan masectomitzades. A vegades, per més que estiguin curades del propi càncer, elles no poden tancar el procés fins que no tenen el pit reconstruït i la aureola tatuada.

Les taques de vi de Porto són malformacions capil·lars que es troben a la cara. Tot i que la malaltia pot afectar al sistema nerviós central i té implicacions importants pels infants –epilèpsia, per exemple– els pares estan molt preocupats per la visibilitat de la taca i demanen si podem fer alguna cosa per esborrar-la. Noten la mirada de tothom, se senten

diferents i és el que els recorda cada dia que el seu fill està malalt. Malgrat tenir mil fronts oberts, les famílies continuen venint a fer-se el tractament amb làser.

Els equips mèdics què poden fer davant d'aquest malestar psicològic?

Tenim molt marge d'actuació. De moment no comptem amb professionals destinats únicament a aquesta dimensió del pacient. Així doncs, som els propis especialistes els qui en un primer moment hem de conèixer la situació. Cada persona és diferent i, mentre que hi ha persones que se senten còmodes amb el seu aspecte, n'hi ha d'altres que ho viuen molt malament. Per fer-nos una idea de l'estat de la qüestió, els professionals sanitaris passem escales de qualitat de vida dissenyades específicament per pacients amb malalties vasculars que, a diferència de les tradicionals, a més de valorar aspectes com el dolor o la mobilitat també tenen en compte l'impacte en l'estètica.

L'Hospital Sant Joan de Déu és referent nacional i internacional en anomalies vasculars. Per què?

Són diversos factors. D'una banda, l'equip multidisciplinari que tenim. Els pacients són valorats el mateix dia per tots els especialistes que potencialment poden ajudar en el diagnòstic o el tractament. Hi ha dermatòlegs, cirurgians, radiòlegs intervencionistes, oncòlegs, infermeres... Qui calgui. Hi som tots presents.

Amb la informació recopilada, prenem una decisió conjunta sobre quin és el millor tractament. Les lesions tenen un maneig multidisciplinari: n'hi ha que es poden extirpar completament, d'altres embolitzar, algunes les podem abordar amb tractaments dirigits...

És un equip humà amplíssim...

Sí, i anem més enllà. Ja hem comentat les línies de recerca. A més, també posem l'accent en la innovació. L'hospital Sant Joan de Déu va ser el primer centre d'Espanya a incorporar el làser Vbeam Prima de colorant polsat de darrera generació. És el més avançat dels utilitzats per tractar taques de la malaltia vi de Porto. Tres de cada 1.000 infants neixen amb aquest tipus de malformacions vasculars, que

amb el pas del temps s'enfosqueixen fins a tenir el color de la beguda alcohòlica.

Com funciona aquest làser?

Amb aquest làser podem aclarir les taques. Suposa un gran pas endavant perquè requereix menys estona de submissió al làser, fet que els pacients que estan desperts agraïen i, els que reben anestèsia, en necessiten menys. Per a que tinguis una idea, si fins ara necessitàvem una mitjana de 15 sessions per aclarir una taca en un 75% o gairebé eliminar-la, ara amb unes 10 sessions n'hi ha prou, i cadascuna dura entre uns 10 i uns 20 minuts menys. Tot això és gràcies a que el làser té un spot de llançament més ampli i té una segona longitud d'ona que permet arribar a major profunditat.

Vostè també està especialitzada en hemangiomes...

Els hemangiomes són proliferacions de vasos sanguinis a la pell. Són lesions benignes però molt visibles. Poden crear desfiguraments, o bé provocar úlceres, sangrar o generar dolor. Sovint acaben regressant, tenim molts bons tractaments.

I en ictiosi...

Ara s'anomena trastorns de la diferència epidèrmica. Són malalties genètiques que alteren l'epidermis, la capa més externa de la pell, i per tant tenen una repercussió molt important. Ja no parlem només d'àrees concretes. Fallen mecanismes com les proteïnes estructurals, les de transport o la formació de lípids. Igual que en les malformacions vasculars, tots els especialistes implicats visiten el pacient el mateix dia.

La pedagogia i la divulgació són claus pel benestar dels pacients durant tot el tractament. I també són la base de la prevenció. Què és l'Escola Atòpia de l'hospital Sant Joan de Déu?

És un programa d'educació terapèutica pels pacients amb dermatitis i les seves famílies. L'objectiu és que aprenguin com funciona la seva malaltia; què en desencadena els brots i com s'hi poden anticipar, i que tinguin l'autonomia necessària com per decidir quina crema s'han d'aplicar en cada moment. En resum, l'objecte-



tiu d'aquesta Escola és que els pacients puguin conviure millor amb la malaltia i arribar a controlar-la. La dermatitis atòpica o èczema afecta entre el 10 i el 20% de la població infantil.

Quin és el repte més immediat de la dermatologia pediàtrica?

Primer, l'accessibilitat de tots els pacients a centres com el nostre. Em preocupa molt universalitzar l'enfocament tan punter que tenim a l'hospital Sant Joan de Déu, centrat fonamentalment en el pacient i tenint molt present l'impacte de la genètica i la investigació en aquest tipus de malalties. En segon lloc, hem de treballar molt en el suport psicològic que oferim als nostres pacients. I, evidentment, hi ha molt de camp per córrer a l'hora d'impulsar teràpies que corregeixin les alteracions genètiques que causen les mutacions i les lesions.

I vostè, a nivell individual: quines fites treballa per aconseguir?

M'esforço molt en tenir un equip entusiasmats amb el que fa. Més enllà d'aquesta actitud, estem compromesos en donar continuïtat als avenços que hem impulsat darrerament: clíniques multidisciplinàries, diagnòstics d'alta precisió, o oferir

tractaments punters, per exemple. Vull que l'hospital Sant Joan de Déu sigui el lloc on qualsevol infant amb un problema de la pell hi pugui trobar solució o, si més no, l'acompanyament que necessita, amb una mirada humana i un equip sanitari molt motivat.

El Col·legi de Metges de Barcelona ha reconegut la seva tasca com a docent. Què prioritza transmetre als alumnes?

Tinc objectius diferents amb els estudiants de carrera que amb els residents o amb els estudiants de màster. En els primers, aspiro a despertar la seva curiositat i les ganes d'aprofundir. Vull que siguin apassionats i posin tota la carn a la graella.

En canvi, pels estudiants de màster i pels residents m'agradaria representar el que per mi va ser la doctora Esterly. És a dir, donar-los un model a seguir, una rigorsitat en la forma de treballar i aconseguir que hi hagi un abans i un després en la seva trajectòria professional. Així mateix, crec que la figura del mentor és molt important: els hem d'acompanyar! Aspiro a que sigui una experiència transformadora com va ser per mi el fellowship a Milwaukee. La majoria d'aquests estudiants son estrangers i em dona molta satis-

facció veure que la majoria, quan tornen al seu país, hi implementen el que han après aquí.

Fora de l'hospital, com canalitza les seves ganes de cuidar i la curiositat de continuar aprenent?

Em dedico en cos i ànima a la meua família. M'encanta haver creat una unitat gran. Hem sopat cada dia junts i hem esmorzat junts. Sempre dic que si no fos metge tindria un restaurant, perquè m'encanten les taules plenes de gent, les sobretalles i les excursions. Tot i així, suposo que, tant jo com el meu marit, que també és dermatòleg, transmetem la passió per la feina allà on sigui perquè quatre dels cinc fills que hem tingut son metges. Cap dermatòleg, per això!

A més de la meua família, regenero energia a través de l'esport i la natura. Surto a córrer cada dia acompanyada per la meua gossa. És el meu gran moment per arrencar el dia. Veig sortir el sol amb el mar al fons, envoltada d'arbres, i em sento molt afortunada pel dia que comença. Crec que és la meua forma de meditar. A part d'això, també i faig bici, muntanya i esquí sempre que puc. Em sembla que estic enganxada a les endorfines que em genera fer esport...! ■

La xarxa humana que possibilita la lactància materna en temps d'Internet

L'hospital Sant Joan de Déu té una de les poques infermeres especialitzades en lactància materna en l'àmbit hospitalari espanyol. Dóna informació pràctica a les pacients i a la resta de professionals, i ofereix un suport emocional humà indispensable en l'era de les xarxes socials. La llet materna és la millor opció: cal escoltar les necessitats de la mare i del nadó i dissenyar una lactància adaptada a cada cas.

La infermera Maira Rodríguez diu adéu a totes les mares que marxen cada dia de l'hospital amb els seus nadons, després d'haver donat a llum. Per elles, la Maira és una figura especial perquè les acompanya en un moment delicat, ple d'il·lusió, però també de por, de ganes de fer-ho bé i, a vegades, de dolor: la lactància.

"Els beneficis de la lactància materna estan més que evidenciats, tant per la mare com pel nadó. Segons les directrius de l'OMS, és l'alimentació bàsica per qualsevol lactant. La resta, intenten assemblar-s'hi", sosté com a punt de partida.

L'Hospital Sant Joan de Déu compta amb set Infermeres de Pràctica Avançada (IPA), un càrrec que destaca l'experiència i les competències avançades

d'una professional en un àmbit concret. En el cas de la Maira, el seu camp és el de la lactància materna. Ella és la responsable de l'àrea i la referent per a les seves companyes en aquesta qüestió. Amb la creació d'aquest rol el 2024, Sant Joan de Déu mostra la importància que té la lactància pels nounats i les mares i, alhora, s'erigeix en un referent en la qüestió dins de l'àmbit sanitari.

La feina de la Maira està organitzada en tres grans pilars: el lideratge i la formació dins de l'hospital; l'assistència a les famílies, i la recerca i la innovació. "S'ha perdut la cultura de la lactància. Durant molts de temps, donar de mamar estava fins i tot mal vist. En canvi, des de fa uns quinze anys s'ha recuperat l'interès, però hi ha molt de desconeixement, tant social com professional", adverteix.

Una lactància per a cada família

L'Hospital Sant Joan de Déu acull uns 3.500 parts anuals. Cada dia, una quinzena de famílies surten per la porta amb un nadó a qui conèixer i cuidar. Tot i reivindicar la lactància materna, la Maira avisa que cada dona ha de trobar un pla d'alimentació que sigui realista i respongui a les seves possibilitats.

"L'objectiu és establir un pla de lactància individualitzat per a cada família. Treballem per a fer un establiment inicial sòlid que, després, es pugui mantenir el màxim temps possible, segons el desig de mare i fill. Tots dos poden ser feliços amb un model mixt que tingui el suport de suplement", apunta. "La lactància no només és pit directe. Per exemple, si un nadó no pot mamar, podem fer una lactància diferida amb llet de la mare. I això també és lactància".

La Maira treballa per possibilitar la lactància en situacions molt diverses. Per exemple, porta la llet materna a un nadó ingressat a la UCI, un procés que a més d'alimentar a l'infant ajuda a enfortir el



vincle amb la mare. També acompanya en la lactància a parelles trans o a mares que tenen parts diferits, és a dir, en què un dels bessons neix anticipadament però els sanitaris poden mantenir a l'altre dins la panxa durant un temps més. Inclús casos en què la mare ha perdut el primer fill durant l'embaràs del segon, i la lactància és un espai per reconèixer al nounat i cuidar-lo.

Un aprenentatge

Segons la Maira, son "poques" les mares que desteten de forma voluntària. "La majoria abandonen la lactància per manca de suport, inseguretats o absència d'acompanyament adequat", lamenta. En ple segle XXI el focus està posat en el nadó i la mare sovint queda en un segon pla. "La meua pacient és ella. Les dones sempre volen que el nen estigui bé, i em diuen que faran el possible perquè així sigui, però hem de cuidar-los a tots dos".

El gruix de mares que deixen de donar el pit de manera precoç ho fan per la sensació de no tenir prou llet o pel dolor que els hi provoca. "Hi ha manca de tècnica", comenta aquesta experta. En canvi, els

assajos clínics mostren que la intervenció d'una infermera en les 72 hores posteriors al part millora el manteniment de la lactància materna a l'alta hospitalària i durant els primers sis mesos.

La majoria dels dubtes de les mares son sobre com agafar el nadó. Els ajuda molt que les infermeres els hi anticipin què succeirà i per quines fases passaràn: "Els expliquem quin és el comportament normal del nadó i la fisiologia de la lactància: els primers dies, les gotes de calostro són suficients, i a partir de les 48-72 hores s'inicia la pujada de la llet", assegura.

Les mares no només reben acompanyament en matèria de lactància immediatament després de donar a llum. La gestió pre-natal contribueix a que les embarassades transitin la incertesa pròpia del part i la maternitat. "Fem molta feina des de les consultes externes de ginecologia. Mirem de fer una criba i donar resposta a les necessitats que detectem. Per exemple, una entrevista telefònica per posar dubtes sobre la taula millora molt el benestar d'una dona", explica la Maira.

Així mateix, el procés d'abandonar la

lactància també pot ser dur. "Si és el nadó qui ho decideix, per la mare és un dol, fins i tot si al principi els hi va costar adaptar-se a l'alletament. És un sotrac emocional important, però és transitori", assegura.

Caliu humà

En època de Intel·ligència Artificial i de sobreexposició a les xarxes socials, les lactants necessiten més que mai l'entorn tradicional de dones que acompanyaven a la mare en el procés de criança. Amigues, veïnes, cosines... Dones que compartien el dia a dia, una quotidianitat més que tangible.

"A dia d'avui, moltes lactants han llegit i s'han informat. Venen amb moltes ganes de donar teta, però és un moment tan estrany, tan vulnerable, que necessiten aquest acompanyament humà". Aquí és on apareix la Maira, la resta d'infermeres de l'hospital, les matrones, les pediatres, els grups de lactància organitzats pels CAPs i els grups d'associacions comunitàries. Entre totes, teixeixen una robusta xarxa de suport per a les famílies.

Tot el que envolta a la mare durant l'embaràs influeix a la salut dels seus fills quan són petits i també quan són adults

L'Hospital Sant Joan de Déu està duent a terme des de fa gairebé 15 anys una sèrie d'estudis, en col·laboració amb altres institucions, que volen demostrar la importància de l'ambient (exposoma) en la salut de la mare i del seu fill o filla, tant quan és un infant com quan sigui un adult. Fins i tot, també en l'afectació transgeneracional, per les variacions en l'ADN i en l'epigenoma.

Un dels estudis en el que participa l'Hospital Sant Joan de Déu és el projecte BiSC (Barcelona Life Study Cohort), que té com a objectiu avaluar de manera exhaustiva els determinants socioambientals i genètics de la salut fetal i infantil, així com el creixement i el desenvolupament cap a la vida adulta. També analitza la salut i el benestar físic i mental matern durant l'embaràs i durant l'etapa posterior. En aquest cas, es van reclutar fa uns 7 anys més de 1.000 dones embarassades entre els hospital barcelonins de Sant Joan de Déu – Clínic (BCNatal) i Sant Pau i els seus corresponents centres d'Atenció Primària.

"Al BiSC estem analitzant tot l'exposoma complementant-lo amb exploracions fetals per veure com és el neurodesenvo-

lupament del fetus, amb neurosonografies per detectar possibles diferències per l'exposoma en la fase prenatal", afirma Lola Gómez, cap de l'Àrea de la Dona de l'Hospital Sant Joan de Déu. I afegeix: "també mirem l'estructura i funció cardíaca fetal i, en l'etapa posterior, els pediatres fan seguiment del neurodesenvolupament de l'infant". Els responsables del projecte preveuen que la mateixa cohort se seguirà estudiant quan els participants siguin adults.

A més, Sant Joan de Déu participa en la xarxa RICORS – SAMID, consorci format per 20 grups de recerca espanyols i 27 grups clínics associats. El seu objectiu és proporcionar un pla integral i sinèrgic que abasti hospitals i atenció primària per tal de millorar la salut de la dona, la

mare i el nadó, evitant les conseqüències de les complicacions perinatals i del desenvolupament.

Exposoma i salut sexual i reproductiva

Actualment, l'hospital ha començat també un nou estudi, gràcies al finançament de la Fundació La Marató 3Cat, que es centrarà en la salut sexual i reproductiva dels fills d'una cohort que es va establir a principis dels anys 2000. S'anomena INMA – Infància i Medi Ambient i inclou a unes 4.000 dones embarassades en aquell moment, de poblacions diverses com Sabadell, Granada, Guipúscoa i València; en les quals ja s'ha analitzat la relació entre la seva informació genètica i l'exposició ambiental (fenotip). Ara, s'estudiarà la salut sexual i reproductiva dels seus fills, que ja tenen al voltant dels 18 anys.

El nou estudi analitzarà l'impacte de l'ambient (exposoma) en la salut sexual i reproductiva no només des de l'exposi-



ció a la infància sinó fins i tot des de l'exposició fetal durant l'embaràs. Es preveu estudiar factors com el tabac, l'alcohol la dieta, els disruptors endocrins i la contaminació de l'aire i la seva influència durant la concepció, la infància i la primera edat adulta, això com en la salut sexual i reproductiva: patologies ginecològiques, desenvolupament puberal, funció ovàrica i qualitat del semen.

Aquests infants han estat seguits des del naixement fins els 14 i 18 anys d'edat. El nou treball inclourà una nova avaluació dels participants d'entre 16 i 22 anys d'edat, i també una història ginecològica detallada de les participants femenines i un examen físic complet. Es prendran mostres de sang, es faran ecografies ginecològiques a les dones i un seminograma dels homes.

Segons Lola Gómez, "esperem demostrar que l'exposoma pot provocar variacions en l'edat de la pubertat, efectes en la funció ovàrica, en la qualitat del semen i, per últim, en algunes malalties ginecològiques, como podria ser l'endometrosi".

La importància de la divulgació

L'estratègia de l'Hospital sant Joan de Déu, dins el consorci format amb l'Hospital Clínic i anomenat BCNNatal, en aquest àmbit, inclou estudis de recerca, però també la seva aplicació clínica i la seva divulgació.

En aquest sentit, cal destacar els consells que està difonent sobre contaminants ambientals i embaràs. Són aquests:

- Evita l'alcohol, el tabac i les dogues.
- Utilitza envasos de vidre o ceràmica, sobretot per escalfar al microones.
- Fes servir olles i paelles de ceràmica, ferro colat o acer inoxidable per cuinar, lliures d'antiadherents.
- Utilitza cosmètics naturals o lliures de tòxics
- Menja peix petit. Intenta evitar el marisc durant l'embaràs
- Intenta consumir arròs, fruites i verdures orgàniques, de temporada i de proximitat
- Beu aigua de l'aixeta sempre que sigui possible
- Allunya't dels fums del trànsit en hores punta i apropa't a les zones verdes
- Baixa el volum dels aparells electrònics i apaga'ls quan no els facis servir
- Renta la roba nova abans d'estrenar-la
- Protegeix-te bé del sol
- Ventila bé la teva llar i fes servir productes de neteja natural com el vinagre, bicarbonat o llimona.

Guia per a l'atenció a la diversitat cultural i religiosa als centres sanitaris

El Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona elabora el primer document d'aquestes característiques a Espanya.

L'arribada de població migrant d'arreu del món a Catalunya ha comportat un augment de la diversitat religiosa present a la nostra societat en les darreres. La Direcció General d'Afers Religiosos de la Generalitat (DGAR) estima que, a Catalunya, en l'actualitat, hi són presents catorze confessions religioses, a banda d'altres tradicions espirituals menys institucionalitzades. Aquesta diversitat cultural i religiosa es fa palesa cada dia als centres assistencials, i d'una manera accentuada i creixent en l'àmbit maternoinfantil per raons de caràcter demogràfic.

Les creences o conviccions profundes de les persones i les pràctiques culturals o religioses poden incidir i manifestar-se de diverses maneres en l'àmbit sanitari:

pot motivar l'acceptació parcial o el rebutjament de determinats procediments diagnòstics i tractaments, i comporta una manera singular de viure l'ingrés hospitalari en allò relatiu a l'alimentació, a la manera de vestir, al calendari religiós o als rituals de naixement i de mort.

"La provisió d'una atenció sanitària respectuosa amb la diversitat cultural i religiosa de la societat catalana esdevé un repte. Els hospitals i centres sanitaris són espais cridats a una convivència interreligiosa i intercultural en un context de gran vulnerabilitat física -explica Pau Miquel, responsable del Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa (SAER) de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona- Els i les professionals tenim el deure de poder garantir una atenció sanitària de qualitat que contempli i garanteixi el respecte a la diversitat cultural i religiosa".

En aquest context, fa temps que el SAER imparteix formació continuada sobre atenció a la diversitat cultural, espiritual i religiosa en l'àmbit sanitari a altres pro-

fessionals de l'Hospital. Ara han elaborat també una guia per posar-la a l'abast de tothom. La "Guia d'atenció a la diversitat cultural i de creences en l'atenció sanitària maternoinfantil" neix com a resultat de les conclusions d'un projecte de recerca que va rebre un ajut competitiu de la Generalitat de Catalunya per analitzar les bones pràctiques de professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu en matèria d'atenció a la diversitat cultural i religiosa. La Direcció General d'Afers Religiosos promou l'elaboració d'aquestes guies per gestionar la pluralitat religiosa en els diferents àmbits de la vida social i els serveis públics.

La guia, la primera d'aquestes característiques que existeix a Espanya, s'ha elaborat mitjançant l'entrevista i anàlisi d'una quarantena de professionals de l'Hospital i suggereix orientacions i recomanacions per als professionals sanitaris recollint les veus d'aquells que ja ostenten bones pràctiques en l'àmbit de l'atenció a la diversitat cultural i creences.



Bones pràctiques en l'atenció a la diversitat

1. CULTIVAR LA CONFIANÇA

Construir un vincle de confiança entre el professional i la família afavoreix l'expressió dels factors culturals: preferències, preocupacions, cànons socials o dogmes religiosos.

2. MOSTRAR INTERÈS I CURIOSITAT

La cultura, la religió i les creences influeixen de manera directa en qualsevol procés de malaltia greu, però no en determinen la vivència interna, les actituds o decisions. Interessar-se per la moral i les creences del pacient és positiu perquè tan poden ser font de resiliència com provocar angonya, poden donar motius per a un millor afrontament del dia a dia o també promoure la culpa i la frustració; poden portar cap a l'acceptació o bé cap a la impotència i la por.

3. FOMENTAR LA CONVERSA

En l'àmbit sanitari, la conversa és l'espai on més sovint aflora el context cultural, social o religiós d'una família, i ho fa a través de les paraules i de la comunicació no verbal. Per aquest motiu, disposar d'un espai de temps suficient per afavo-

rir l'expressió de la cultura o la religiositat permet entendre més i millor als pacients i genera bons resultats en l'experiència del pacient, de la família i també dels professionals.

4. SER FLEXIBLE

Dins d'un grup cultural o religiós, sempre hi ha persones i subgrups de tota mena. Per això, és bo evitar una visió estàtica de les cultures i no esperar uns comportaments o reaccions determinats per a cada comunitat cultural/religiosa.

5. OBSERVAR

L'organització interna de cada família també acostuma a ser un factor influent per la cultura. En aquest sentit, és bo observar i detectar quin lloc ocupa l'infant dins del sistema familiar o qui ocupa la figura del cuidador principal, entre altres possibles rols.

6. PROPOSAR, CEDIR... PACTAR

La presa de decisions sovint té lloc a partir de les creences culturals, morals o religioses de cada família. Per això, acompanyar una família en la presa de decisions acostuma a implicar un equilibri

entre els arguments mèdics i les necessitats o desitjos del pacient i el seu entorn. A més, és bo tenir en compte que, amb el pas de temps, les preferències i les decisions poden canviar o evolucionar.

7. INFORMAR-SE

En contextos interculturals, els discursos i les accions dels equips sanitaris tenen un major impacte en el pacient i el seu entorn. Per això, és una bona pràctica informar-se sobre com atendre millor la diversitat cultural i religiosa.

La guia inclou accions concretes per aplicar aquestes recomanacions i inclou també consideracions especials en l'àrea de la dona.



**ACCESO DIRECTO
A LA GUIA**



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinació

Departament de Màrqueting
i Comunicació de l'Hospital
Sant Joan de Déu

Disseny gràfic

helioom Estrategia &
Innovación de marca
657.651.022

Fotografies

Departament de Màrqueting
i Comunicació de l'Hospital
Sant Joan de Déu

Impressió

OpenPrint

Dipòsit legal

B-17.605-2008

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

www.sjdhospitalbarcelona.org