

PAIDHOS

Población Asistencia Investigación Docencia Hospitalidad Organización Sostenibilidad

NÚMERO 20

ENERO 2026

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

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Más de 140 profesionales participan en el primer "hackathon" sobre enfermedades raras no diagnosticadas

Series de ficción y escape room para la formación de pediatras en manejo cardiovascular.

Primera terapia génica para un menor de tres años con una patología ultrarara llamada SPG50.

TEACare: programa innovador para la atención temprana del autismo.

Sant Joan de Déu impulsa el primer 'hackathon' en España sobre enfermedades raras no diagnosticadas

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, en alianza con el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y con el apoyo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), han impulsado y organizado el primer 'hackathon' orientado al diagnóstico de niños con enfermedades raras. Se trata de un evento intensivo y colaborativo en el que expertos de diferentes ámbitos se reúnen para resolver un desafío, en este caso descifrar el diagnóstico de 12 pacientes. Lo han conseguido en seis casos.

Se estima que un 50% de los niños afectados de una enfermedad rara en España, la mayoría de base genética, no tienen un diagnóstico preciso. “El diagnóstico no lo es todo, pero lo cambia todo —explica Encarna Guillén— porque sin diagnóstico no conocemos cómo evolucionará la enfermedad ni cómo tratarla

de forma precisa para mejorar la supervivencia y calidad de vida de los pacientes. Sin diagnóstico, tampoco podemos conocer si se hereda la enfermedad y no podemos prevenir otros casos en la familia mediante el asesoramiento genético”.

En la actualidad, los niños con enferme-

dades raras tardan una media de más de seis años en recibir un diagnóstico. El Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras —una iniciativa de colaboración global de la Comisión Europea y los Institutos Nacionales de Salud de EE. UU.— y la Federación Española de Enfermedades Raras



(FEDER) consideran este plazo inadmisiblemente y defienden que hay que trabajar para que no supere en ningún caso el año.

Por ello, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y FEDER impulsaron en el año 2023 la creación de la red Únicas, una red española de 30 hospitales que lidera el Ministerio de Sanidad y que cuenta con la financiación de los fondos Next Generation en el marco del PERTE de salud de vanguardia. Su objetivo es ofrecer una respuesta coordinada a los pacientes con enfermedades raras a lo largo de todo el proceso de atención.

Uno de los principales objetivos de la red Únicas es acelerar el diagnóstico. En este contexto, se han impulsado diferentes iniciativas. Una de ellas es la creación de un programa de pacientes sin diagnóstico que busca ampliar el número de niños con enfermedades raras que pueden optar a un estudio genético avanzado porque, a pesar de haberles realizado todas las pruebas diagnósticas previstas en los protocolos asistenciales, siguen sin saber la patología que tienen. Estos estudios avanzados se realizan en el marco de IMPaCT GENÓMICA, un programa impulsado por el Instituto de Salud Carlos III y

coordinado por el CIBERER que establece de manera pionera en España las bases y los circuitos para la gestión coordinada y equitativa del diagnóstico genómico de alta complejidad.

Otra iniciativa es la organización del 1r Hackathon de enfermedades raras no diagnosticadas. Profesionales de hospitales que forman parte de la red Únicas y que atienden a pacientes con enfermedades raras como el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Hospital materno-infantil de Badajoz, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Vall d'Hebron han presentado en el 'hackathon' algunos de los casos más complejos sin diagnóstico que siguen sin poder poner nombre a la enfermedad.

140 profesionales –genetistas, analistas, bioinformáticos y clínicos– se reunieron durante dos días el pasado mes de octubre en Murcia para analizar en grupos cada caso, debatir los resultados de las diferentes pruebas que se les había hecho y tratar de encontrar un diagnóstico. Consiguieron diagnosticar a seis de los 12 pacientes estudiados y alcanzaron una sospecha de diagnóstico en dos casos más que están pendientes de confirmar

mediante pruebas complementarias.

Este elevado porcentaje de diagnóstico directo alcanzado, del 50%, supera ampliamente el 20-30% que se suele registrar en este tipo de iniciativas. Encarna Guillén, jefa del Área de Genética del Hospital Sant Joan de Déu y directora estratégica del proyecto Únicas SJD, resalta la trascendencia de este tipo de acontecimientos porque “implican un modelo innovador de trabajo interdisciplinar intensivo y eficiente que se podría incorporar al ámbito asistencial para obtener diagnósticos precisos de forma más rápida”. Éste es, de hecho, uno de los impactos más relevantes del hackathon: demostrar que un nuevo modelo de diagnóstico es posible, incluso en los casos más complejos.

Los expertos reunidos en Murcia continúan trabajando en los casos que no se han conseguido diagnosticar.

Este primer 'hackathon' ha propiciado también la creación de una red internacional de expertos en técnicas ómicas avanzadas y el uso de diferentes plataformas con el fin de que puedan beneficiarse de este nuevo modelo de trabajo muchos más pacientes.

César, primer paciente diagnosticado

Hace años que en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia siguen el caso de César, un paciente de 16 años con una enfermedad rara y sin diagnóstico. Los profesionales le han practicado las pruebas genéticas indicadas durante años, pero no habían obtenido un diagnóstico. En este Únicas Hackathon es donde por fin han llegado las respuestas. María Ballesta, jefa de la sección de genética médica del Virgen de la Arrixaca, explica que haber accedido a este hackathon y trabajar en comunidad con las distintas

disciplinas es lo que les ha permitido encontrar respuestas a este caso. “Hemos revisado los datos genómicos que teníamos y hemos encontrado algunas variantes genéticas que parecían candidatas. Comparándolas con publicaciones de otros pacientes, hemos visto un caso de 2025 con un cuadro clínico similar al de César. Así hemos podido diagnosticarle”, detalla Ballesta.

Tras el diagnóstico, los profesionales de referencia en el caso han comunicado las

noticias a la familia. Reina Flores, madre de César, ha acudido a la jornada para conocer a los profesionales que han trabajado en el caso de su hijo para agradecerles el trabajo.

“Teníamos muchas ganas de tener respuestas, toda la familia estaba esperando este diagnóstico para ver qué se puede hacer para frenar el avance de la enfermedad”, comenta Reina.



Nica, la muñeca que viaja de mano en mano para acelerar el diagnóstico de enfermedades raras

En España, la mitad de los niños con enfermedad rara no tienen un diagnóstico preciso que permita poner nombre a la patología que sufren. “El diagnóstico no lo es todo, pero lo cambia todo”, explica Encarna Guillen, directora estratégica del proyecto Únicas del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, “porque sin diagnóstico no hay pronóstico, no se sabe cómo evolucionará la enfermedad, ni es posible abordar la causa y tratarla. Sin diagnóstico, tampoco podemos conocer cómo se transmite la enfermedad y no podemos prevenir otros casos en la familia mediante el asesoramiento genético”. Por eso, Sant Joan de Déu y la Federación de Enfermedades Raras han impulsado una campaña, El Viaje de Nica, para recaudar fondos que permitan aumentar el número de pacientes con diagnóstico.

En la actualidad, “los niños con enfermedades raras tardan una media de más de 6 años en recibir un diagnóstico. Algunos, un 20% de los que lo han conseguido, tienen que esperar más de 10 años y otro porcentaje parecido, entre 4 y 9 años. Se estima que el 80% de las enfermedades raras son de base genética” afirma Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras –una iniciativa de colaboración global de la Comisión Europea y los Institutos Nacionales de Salud de EE.UU.- y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) consideran este plazo inadmisibles y defienden que es necesario

trabajar para que no supere en ningún caso el año.

Por eso, y, en este contexto, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y FEDER impulsaron en 2021 la creación de Únicas, una red española de 30 hospitales que lidera el Ministerio de Sanidad y que tiene como objetivo ofrecer una respuesta coordinada a los pacientes con enfermedades raras a lo largo de todo su proceso de atención. Una de las iniciativas prioritarias es acelerar el diagnóstico mediante un programa de pacientes sin diagnóstico que tiene como objetivo ampliar el número de niños con enfermedades raras para estudio genético avanzado que, a pesar de haber sido sometido a

todas las pruebas diagnósticas previstas en los protocolos asistenciales, continúan sin saber la patología que tienen.

El programa prevé que estos pacientes sean remitidos y analizados por IMPaCT-GENÓMICA, un proyecto impulsado por el Instituto de Salud Carlos III y coordinado por el CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), que lideran los investigadores Ángel Carracedo y Carmen Ayuso. IMPaCT-GENÓMICA recibe muestras de pacientes con sospecha de enfermedad no diagnosticada y les realiza un estudio del genoma completo en centros de secuenciación específicos que, después, un grupo de expertos analizan con el fin de intentar detectar variantes genéticas causantes de la enfermedad que permitan llegar a un diagnóstico.

El programa IMPaCT-GENÓMICA cuenta con presupuesto para realizar estos estudios a 800 pacientes pediátricos y adultos en los dos próximos años. Para ampliar el alcance del programa y poder ofrecerlo al máximo número de niños posible, FEDER y el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han impulsado un programa de pacientes sin diagnóstico. “El impacto de esta propuesta no sólo se mide en el número de diagnósticos adicionales que podrían lograrse, sino en la



mejora significativa de la calidad de vida de los pacientes pediátricos de la red Únicas, brindándoles nuevas oportunidades para un diagnóstico temprano y preciso, que a su vez permite un tratamiento adecuado y acceso a terapias personalizadas”, aclara Encarna Guillén.

Para poder financiar el programa de pacientes sin diagnóstico, el Hospital Sant Joan de Déu ha lanzado, con el apoyo de FEDER, la campaña “El Viaje de Nica”. Se trata de una campaña de sensibilización y captación de fondos de ámbito nacional con el apoyo de Alexion AstraZeneca Rare Disease que tiene como protagonista a Nica, una muñeca que viaja por

toda España de mano en mano recreando el peregrinaje que muchas familias de niños con enfermedades raras se ven obligadas a hacer buscando un diagnóstico para su hijo. Un centenar de familias con niños afectados de enfermedades raras participan en la campaña, y recibirán y están haciendo correr las primeras 100 Nicas físicas.

Cada muñeca tiene incrustado en su dorso un código QR que da acceso a una web donde se podrá conocer el caso de la familia que la ha puesto a viajar y realizar la donación. Esta web también puede compartirse vía whatsapp para que todas las personas interesadas puedan

participar y hacer sus donaciones, aunque no dispongan de la Nica físicamente.

La campaña también está abierta a las empresas. A las que quieran sumarse, se les hará llegar su propia Nica con un video personalizado para que la puedan mover entre sus trabajadores. Todas las Nicas de la campaña -inicialmente, 250- podrán ser seguidas a través de la web de la campaña, que mostrará en cada momento el recorrido que han hecho, dónde se encuentran y el importe de las donaciones que ha recibido.

Series de ficción y Escape Room para la formación de pediatras en manejo cardiovascular

Sant Joan de Déu ha concebido un programa único en el mundo basado en la neurociencia del aprendizaje y la filosofía del *learning by doing*

En el ámbito de la salud cardiovascular, se producen cada día situaciones en las que una atención inmediata y un manejo adecuado son claves para preservar la vida y prevenir secuelas. Y son, en muchos casos, los pediatras quienes en hospitales e incluso centros de atención primaria desempeñan un papel crucial en la atención inicial. Por ello, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha concebido y desarrollado un innovador programa de formación, e-kardio, que ha sido posible y se ofrece de forma gratuita gracias al apoyo de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu a médicos internos residentes y pediatras especialistas de toda España.

El programa de formación ha sido concebido siguiendo una metodología basada en la neurociencia del aprendizaje, las necesidades pedagógicas de las nuevas generaciones y la filosofía *learning by doing*. Incluye recursos didácticos muy diversos para que los pediatras asimilen y adquieran habilidades en manejo cardiovascular infantil: una serie de ficción de calidad profesional expresa-

mente concebida para la formación; un ecógrafo virtual que permite entrenar la detección de anomalías en el corazón; un podcast inmersivo con simulación online, un Escape Room y una competición para el diagnóstico de las arritmias. Se trata del primer programa de formación de estas características en el mundo. Representa, además, un ejemplo del modelo y nuevo enfoque hacia el que se encaminan los programas de formación de Sant Joan de Déu. "Tan importante es lo que se enseña como la forma en que se enseña -explica el director del curso, David Ferri- Si queremos conseguir que los profesionales de las nuevas generaciones adquieran habilidades de manera efectiva, tenemos que hablar su idioma, conectar con su forma de aprender y aplicar metodologías basadas en la neurociencia desde la óptica de la innovación." En el diseño de estas formaciones se piensa todo al detalle: cómo generar compromiso con la experiencia, qué relato es el mejor para atrapar a los participantes, qué temas se abordan, en qué orden se hace, de qué manera, o qué herramienta docente es la que tendrá un mayor impacto. "Representa una nueva manera de concebir la formación, adaptada al lenguaje y la forma de aprender actual, donde las emociones juegan un papel fundamental y son el pilar de cada una de las partes de este curso para despertar y mantener la atención de los

participantes", añade Paola Hernández, responsable de formación online de SJD Formación. El curso consta de dos fases: una primera, que se realiza online y tiene cuatro semanas de duración, y una segunda, de carácter presencial, de tres días, que se lleva a cabo en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Para la formación online se ha creado CARFLIX una plataforma interactiva que ofrece a los alumnos una serie de 5 capítulos que, a través de una trama de suspense, revela aprendizajes sobre cuestiones clave de manejo cardiovascular. Después de cada capítulo, se desbloquean una serie de videoclaves, donde los especialistas explican cómo lo vivido en la ficción sucede en situaciones reales, facilitando claves prácticas, conceptos y herramientas para hacerles frente.

Para poner en práctica estos conocimientos y entrenar, la plataforma ofrece además un ecógrafo virtual donde los residentes pueden visionar ecografías y ejercitarse en la detección de anomalías del corazón, o el ElectroQuiz, que hace lo propio para identificar anomalías en el electrocardiograma, e interpretar y manejar arritmias. Finalmente, un podcast inmersivo completa la formación y guía al residente a lo largo de 11 escenarios de simulación clínica interactivos. Acabada la fase online, los alumnos se reúnen en el Hospital para seguir ejerci-



tándose y poner en práctica, esta vez en equipo y durante tres intensas jornadas, todo lo aprendido. Durante estos días tienen la oportunidad de ponerse en situación y compartir experiencias con otros compañeros a través de 12 escenarios de simulación clínica de alta fidelidad y varias actividades de competición gamificadas. Por ejemplo, participan en

una competición de diagnóstico y tratamiento de arritmias por equipos, donde cada segundo cuenta: los más rápidos en identificar y tratar correctamente una arritmia suman puntos. También entrenan sus habilidades en ecografía con un entrenamiento de día inspirado en la metodología del *CrossFit*, utilizando ecógrafos modelos reales y el simulador

pediátrico más avanzado del mercado y único en España. Finalmente, participan un *Escape Room* en el que se meten dentro de la historia de la serie vivida durante la parte online y donde tienen que utilizar sus nuevos conocimientos y habilidades para escribir su propio final.



Nueva unidad conjunta del Institut Català d'Oncologia y el Hospital Sant Joan de Déu para adolescentes y jóvenes adultos que han superado un cáncer

El Institut Català d'Oncologia (ICO), el Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) y la Atención Primaria de Catalunya han creado una nueva unidad funcional conjunta destinada a proporcionar atención integral a adolescentes y jóvenes adultos que han superado un cáncer. Esta unidad se dirige a las necesidades específicas de este colectivo, ofreciendo un acompañamiento profesional, personalizado y multidisciplinar, asegurando la continuidad asistencial en el dispositivo más adecuado en función de su complejidad, sea la atención primaria, un hospital comarcal o un centro del ICO, normalizando así el seguimiento integral.

Se trata, por tanto, de una iniciativa impulsada desde diferentes entidades y con la implicación de profesionales de diversas líneas asistenciales. Es un ejemplo de cómo el sistema sanitario se adapta potenciando el trabajo en red con el objetivo de poner al paciente en el centro para mejorar su experiencia y atender mejor sus necesidades. Cabe destacar que la unidad no tratará a pacientes con patologías oncológicas activas.

Ha atendido a más de 50 pacientes durante el primer año de funcionamiento

Objetivos del proyecto

La nueva unidad funcional tiene como principal objetivo facilitar la transición de la atención pediátrica a la adulta, garantizando un seguimiento a largo plazo que cubra los ámbitos oncológico, médico, psicológico y social de la mano del **programa de Transición A10!** del HSJD. También se pretende abordar los efectos físicos tardíos derivados del cáncer y de su tratamiento, además de desarrollar programas para educar, informar y apoyar a los supervivientes en su nueva etapa vital.

Profesionales de la unidad

El equipo de la unidad funcional está formado por especialistas del ICO, el HSJD y la Atención Primaria, con la participación de profesionales de pediatría, oncología médica y radioterápica, hematología clínica, consejo genético y cáncer hereditario, control de síntomas y del dolor, equipos de atención primaria, enfermería de práctica avanzada, psicooncología y trabajo social. Este equipo multidisciplinar analiza, en el marco de un comité que se celebra periódicamente, cada caso para determinar el seguimiento más adecuado según el nivel de riesgo.

Una atención adaptada y personalizada

Para responder a las necesidades multidimensionales de este colectivo, la unidad ofrece los siguientes servicios:

- **Educación y promoción de hábitos saludables:** Programas para fomentar el empoderamiento en un estilo de vida saludable en la etapa adulta.
- **Apoyo social:** Atención a las necesidades sociales y comunitarias de los pacientes.
- **Apoyo psicológico:** Ayuda emocional para afrontar los retos posteriores al cáncer.
- **Control de efectos secundarios:** Seguimiento a medio y largo plazo para tratar las secuelas crónicas del tratamiento.
- **Preventivo:** vigilancia por recurrencias y segundos cánceres, así como promoción general de la salud y el bienestar



Un modelo de atención basado en el riesgo

Cuando llega el momento en que un paciente debe realizar la transición de la atención pediátrica a la adulta, la unidad evalúa el caso, que es identificado según tres niveles de riesgo siguiendo criterios clínicos y guías internacionales:

- **Riesgo bajo:** Pacientes con baja probabilidad de efectos secundarios a largo plazo. Su seguimiento se realiza en la atención primaria.
- **Riesgo intermedio:** Pacientes con problemas de salud crónicos derivados de los tratamientos. Reciben seguimiento en centros comarcales de la red ICO.
- **Riesgo alto:** Pacientes con alto riesgo de efectos secundarios. Se atienden directamente en la unidad funcional.

Cada paciente recibe un plan de seguimiento individualizado que considera los posibles efectos adversos del tratamiento, las secuelas, las necesidades psicosociales y de cuidado a largo plazo. El equipo también puede contar con especialistas en endocrinología, nutrición, neurología, neurocirugía, medicina interna, cirugía ortopédica, cardiología, rehabilitación, neumología, nefrología, sexua-

lidad, fertilidad, ginecología y obstetricia, (entre otros), de los hospitales de referencia con los que se trabaja desde el Hospital Germans Trias i Pujol, Hospital Josep Trueta y Hospital Joan XXIII (sólo para pacientes de hematología).

Alrededor de dos tercios de los pacientes tienen un bajo riesgo. Es en estos casos donde la Atención Primaria desempeña un papel clave. El seguimiento del paciente se realiza de forma personalizada por los profesionales de referencia haciendo uso del plan de cuidados (ARES) que garantiza el seguimiento integral y riguroso de estos adolescentes y jóvenes.

Cobertura y alcance

“La unidad funcional se dirige a jóvenes y adultos menores de 40 años que han superado un cáncer del desarrollo. Gracias al modelo territorial en red, esta iniciativa da cobertura principalmente a los pacientes del área de influencia del Instituto Catalán de Oncología, y también a aquellos casos de bajo riesgo que pueden ser seguidos desde la Atención Primaria, siempre con el apoyo y la coordinación de los equipos especializados.”

El principal objetivo de la unidad es facilitar la transición de la atención pediátrica a la adulta, garantizando un seguimiento a largo plazo que cubra los ámbitos oncológico, médico, psicológico y social

Joan Brunet, director general del ICO, destaca que esta iniciativa es un paso adelante en el acompañamiento integral que requiere este colectivo, haciendo hincapié en su bienestar físico, psico-

lógico y social. Por su parte, Andrés Morales La Madrid, director asistencial del Pediatric Cancer Center del Hospital Sant Joan de Déu, añade que esta unidad con-

junta refuerza la calidad de vida y el empoderamiento de los pacientes a partir de una transición bien estructurada, una atención integral y un seguimiento a largo plazo.

Puesta en marcha

La nueva unidad funcional ha entrado en funcionamiento y ya ha atendido a más de 50 pacientes durante el primer año. Esta cifra se incrementará progresivamente con la llegada a la adolescencia y en la etapa adulta de los niños que hoy están superando un cáncer. El edificio que alberga la nueva unidad de apoyo a jóvenes adultos y adolescentes con cáncer ha sido construido con el apoyo de la Fundación La Caixa, mediante un convenio con el Institut Català d'Oncologia.

A10! acompaña desde hace una década pacientes con patologías crónicas y complejas en su paso a la edad adulta

Hace diez años que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona comenzó a trabajar en un modelo de transición pionero que se ha convertido en un referente en Cataluña, España y foros internacionales. Desde su implementación, el programa A10! ha acompañado más de 8.000 jóvenes en su paso de un hospital pediátrico a uno de adultos y ha sido valorado de manera muy satisfactoria por pacientes, familias y profesionales.

Los nuevos avances en el campo de la salud han hecho posible que cada vez haya más niños con enfermedades crónicas y complejas –muchas veces poco frecuentes– que alcanzan la edad adulta y que, llegado ese momento, necesitan ser atendidos en un centro de adultos. Este cambio, que ocurre en plena adolescencia, se produce en una etapa marcada por la búsqueda de identidad, la necesidad de autonomía y el deseo de seguir siendo acompañados. Por ello, la transición no es solo un proceso clínico, es un proceso humano, relacional y de crecimiento compartido.

En el caso de un centro como el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, exclusivamente dedicado a la población pediátrica, trabajar bien esta transición es clave para cerrar el proceso de atención con calidad y experiencia y garantizar la continuidad de cuidados de paciente y familia cuando pasan al sistema de adultos “Pero el proceso de transición no es importante solo para un hospital pediátrico como el nuestro –aclara Esther Lasheras, responsable del Área de Transición y del Modelo de Atención a Adolescentes y Jóvenes Adultos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona–. También lo es para

hospitales de adultos que van a recibir a un joven que todavía está en una etapa vital de crecimiento, muchas veces con situaciones de complejidad asociadas a la enfermedad o su contexto. La transición prepara desde ambos lados del sistema –pediatría y adultos– para que el joven llegue con seguridad, con información clara y con un acompañamiento continuo que favorece su bienestar y la continuidad asistencial”, añade.

Hace diez años que el Hospital comenzó a trabajar en un modelo de transición de estos pacientes. El centro descartó la posibilidad de crear una unidad específica que recibiera todos los casos de pacientes pendientes de transición y optó por crear un modelo, un programa que los profesionales de los diferentes servicios tienen interiorizado, y que adaptan a las peculiaridades de su especialidad y de sus pacientes para aplicarlo en su quehacer diario. “No se trata de una ruta fija –aclara Lasheras– sino de un modelo centrado en la persona, que ajusta el ritmo al nivel de madurez, la etapa vital, el contexto familiar y social y la propia historia de la enfermedad.” “Uno de los pilares del programa es que cada especialidad lidera la transición de sus propios

pacientes. Son ellos quienes poseen la experiencia técnica y científica sobre la enfermedad, y también son quienes mejor conocen a los jóvenes y a sus familias a lo largo de los años de atención. Esa combinación –expertise y vínculo– sitúa a cada equipo como el mejor interlocutor para acompañar el proceso de transición de forma segura, personalizada y respetuosa”, explica.

El proceso de transición de un paciente implica mucho más que un cambio de hospital. Incluye también una preparación. Es fundamental que el adolescente conozca bien su enfermedad, que tenga conocimiento de sus tratamientos, que sepa reconocer las señales de alarma. En definitiva, que sepa manejarse con su enfermedad. Por ello, cuando el paciente cumple 13 o 14 años, los profesionales que le atienden cambian el foco y pasan de capacitar principalmente a la familia a dirigirse también al adolescente, acercándose a él y dándole un papel protagonista en su propio proceso de aprendizaje y autocuidado. En una segunda fase, cuando el paciente cumple 16 años, se inicia el proceso de transferencia. Es entonces cuando se implica a los profesionales del hospital de adultos que pasará a atenderlo, se le presenta al paciente, y se transfiere toda la información necesaria para su cuidado. El programa incorpora itinerarios específicos para jóvenes con discapacidad cognitiva o alta dependencia, donde la transición se centra en apoyar a la familia, preservar la dignidad del joven, reconocer su manera de comunicarse y garantizar la continuidad asistencial sin riesgos.



El modelo de transición creado en Sant Joan de Déu cuenta con una guía institucional de transición, que ha sido elaborada con la participación de pacientes, familias y profesionales, y que ofrece un marco práctico y adaptable para acompañar este proceso. Se trata de una guía viva, que se revisa regularmente según la evidencia, la experiencia acumulada y la voz de los propios adolescentes y sus familias. El modelo incluye también herramientas para evaluar el grado de preparación del paciente; indicadores de evaluación de los procesos y del programa; encuestas de experiencia; herramientas de orientación a pacientes y familias, y protocolos compartidos con equipos de centros asistenciales de adultos.

Para que el programa sea un éxito, es imprescindible la colaboración y el compromiso de los hospitales de adultos. Una de las fortalezas de A10! ha sido la articulación de una sólida red de colaboración interhospitalaria. En la actualidad, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tiene suscritos acuerdos de transición activos con más de 60 hospitales entre los cuales figuran centros de referencia (XUEC), y otros centros y dispositivos sanitarios del territorio, como el Hospital Clínic, H Sant Pau, H Bellvitge, H Vall d'Hebron, H Broggi, H Mar, H Parc Taulí, H Germans Trisa i Pujol, ASPACE, entre muchos otros.

El sistema sanitario catalán se organiza en diferentes niveles asistenciales para responder a la complejidad de cada caso. Los hospitales terciarios, que forman

parte de la red XUEC, concentran la alta especialización y la atención a enfermedades minoritarias. Los centros de proximidad ofrecen atención longitudinal mientras que la atención primaria es clave para la continuidad del cuidado. La red de transición se articula dentro de esta estructura y favorece la continuidad asistencial, reduce la fragmentación y fomenta la corresponsabilidad entre los dos ámbitos, pediátrico y de adultos.

Más de 8.000 jóvenes acompañados en 10 años

Desde su implementación, el programa A10! ha acompañado más de 8.000 jóvenes en su transición a un hospital de adultos. Sólo en el año 2024, han sido más de 1.200. La valoración que hacen tanto familias como profesionales es muy positivo.

Más del 90% de estos pacientes y sus familias se han mostrado satisfechos con el modelo. Dicen sentirse mejor preparados para el cambio, mejor acompañados durante el proceso y más confiados en los nuevos equipos. Los pacientes con alta dependencia o discapacidad cognitiva han experimentado una mejor experiencia del proceso gracias a la planificación anticipada y la colaboración estrecha entre los centros.

Por su lado, los profesionales perciben el programa como un recurso imprescindible para garantizar la equidad, continuidad y corresponsabilidad en la asistencia. La mayoría valora especialmente

la existencia de herramientas compartidas, el trabajo en red y la colaboración estructurada en niveles asistenciales. Y consideran que el modelo de transición A10! ha contribuido a evitar la pérdida de seguimiento, reducir comorbilidades derivadas de transiciones mal gestionadas y favorecer un sistema sanitario más eficiente, humano y sostenible. coordinado y preventivo.

"A10! no solo ha transformado procesos: ha transformado formas de mirar y de cuidar. Ha generado una cultura que sitúa al adolescente como sujeto de derechos, con voz propia, en un sistema que avanza hacia la corresponsabilidad entre niveles asistenciales. A10! es fruto del compromiso colectivo: adolescentes que participan, familias que colaboran, profesionales que lideran y equipos directivos que apuestan", concluye la responsable del Área de Transición y del Modelo de Atención a Adolescentes y Jóvenes Adultos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

GUÍA DE TRANSICIÓN



Descansar para aprender

Un informe FAROS expone los efectos negativos de no dormir en los niños y ofrece pautas y recomendaciones para mejorar la calidad del sueño.

Las horas de descanso son claves para preparar nuestro organismo física y mentalmente para afrontar el nuevo día. Y a pesar de ello, uno de cada tres niños y adolescentes no descansa las horas de sueño necesarias. Uno de los últimos informes FAROS de la Escola de Salut del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona expone los efectos negativos de la falta de horas de sueño en los niños y adolescentes. A nivel físico, altera el proceso de crecimiento porque es durante el sueño, y principalmente durante el sueño profundo, cuando aumenta la secreción de la hormona del crecimiento; disminuye la función del sistema inmunitario y predispone a presentar más infecciones y enfermedades autoinmunes; reduce la tolerancia a la glucosa y predispone a la diabetes; y desequilibra el metabolismo y predispone a la obesidad. En el plano mental, incide de manera negativa en el desarrollo emocional y aumenta el riesgo de sufrir enfermedades mentales en un futuro.

La falta de descanso también dificulta el aprendizaje e incide en el rendimiento académico de los niños. "El sueño es

un estado de reposo, lo que nos puede inducir a pensar que el cerebro está en pausa, pero en realidad ocurre todo lo contrario. Mientras dormimos, recuperamos de alguna manera la funcionalidad del cerebro y revertimos los daños que se han generado durante el día. Por eso, es fundamental para el aprendizaje, la atención y la memoria", explica Oscar Sans, coordinador del informe. Algunos estudios muestran que dormir menos de diez horas hasta los tres años y medio comporta un riesgo hasta 3 veces mayor de tener una función cognitiva baja (menor atención y memoria) a la edad de seis años.

La realidad, sin embargo, es que muchos niños no duermen las horas necesarias y, en consecuencia, no descansan suficiente. Un 17% de los niños españoles van con sueño a la escuela y un 4% se duerme en clase. Las cifras son especialmente preocupantes en el caso de los adolescentes. Alrededor del 52% confiesa que acude a clase habiendo dormido menos de 8 horas y el 84% tiene dificultades para despertarse. Presentan el llamado *jet lag* social (alteración sustancial del momento de ir a dormir los fines de semana, en más de dos horas, respecto al resto del día) que, en el 24% de los adolescentes, tiene como resultado un peor rendimiento escolar.

En este contexto, el informe FAROS

ofrece pautas y recomendaciones para mejorar la calidad del sueño en niños y adolescentes. Unos buenos hábitos de alimentación, la práctica de actividad física (preferiblemente al aire libre y mucho antes de ir a dormir) y la implantación de hábitos saludables en relación con el sueño (regulación de la luz, ruido, temperatura y limitación del uso de pantallas antes de dormir) pueden contribuir a regular de manera adecuada el ritmo circadiano y a obtener un sueño de calidad. "Existe una relación recíproca entre rendimiento escolar y descanso. Es importante saberlo porque si se sientan unas buenas bases para la adquisición de hábitos de sueño saludables se estará trabajando también por un mejor rendimiento escolar", explica Sans.

Los autores del informe recalcan que el déficit de sueño de los padres también incide en el de los hijos ya desde antes de nacer. Desde los seis meses de gestación, el feto presenta fases de sueño reconocibles y, por lo tanto, los hábitos de sueño de la madre y su estilo de vida pueden afectar a su calidad del sueño del hijo incluso antes de nacer. Y ya durante la infancia, los padres que presentan déficit de sueño tienden a tener una crianza más dura y menos positiva con sus hijos. "Por ello, para mejorar el sueño de los niños también es importante mejorar el sueño de sus padres", señala Sans.



Trastornos del sueño más frecuentes en la población infantil

Se estima que uno de cada tres niños presenta un trastorno o alteración del sueño que repercute en su conducta, actividad social y rendimiento académico.

El informe FAROS detalla cuáles son los más frecuentes:

- Insomnio. Dificultad para conciliar el sueño o resistencia a ir a la cama y en el mantenimiento. Es, de todos los trastornos del sueño, el más prevalente en niños y adolescentes. Afecta a entre un 20 y un 40% de la población infantil, y el tratamiento de elección para abordarlo es la terapia cognitivo-conductual, con la cual se busca modificar factores comportamentales (hábitos de sueño poco saludables, horario de sueño irregulares), psicológicos (expectativas poco realistas, preocupaciones) y/o fisiológicos (excesiva activación) que perpetúan el insomnio.
- Trastornos respiratorios relacionados con el sueño.
- Hipersomnias de origen central. Enfermedades que afectan al sistema nervioso central y comparten como síntomas una excesiva somnolencia diurna o excesiva necesidad del sueño. Es el caso de narcolepsia, el síndrome de Kleine-Levin o el síndrome de sueño insuficiente.
- Trastornos del ritmo circadiano de sueño-vigilia, como es el caso del síndrome de retraso de fase que afecta principalmente a los adolescentes y que se caracteriza por un retraso en el inicio del sueño nocturno que comporta somnolencia y fatiga diurna.
- Los trastornos del ritmo sueño-vigilia, como es el caso del síndrome de retraso de fase, muy prevalente en los adolescentes, que se debe a un retraso en el aumento de la melatonina en el organismo que provoca, a su vez, un retraso en el inicio del sueño nocturno y, en consecuencia, somnolencia y fatiga diurna.
- Parasomnias o manifestaciones motoras y/o vocales desagradables que suceden durante el sueño. Son el sonambulismo, despertares confusionales o terrores nocturnos y tienen una prevalencia de entre un 15 y un 20% en los niños.
- Trastornos del movimiento relacionados con el sueño como, por ejemplo, el síndrome de piernas inquietas.

Sant Joan de Déu logra frenar la ceguera en una niña mediante un injerto de un nervio de la pierna

Profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han intervenido con una técnica pionera una niña que, debido a una hipoplasia o subdesarrollo del nervio trigémino implicado en la sensibilidad de la córnea, estaba quedándose ciega, y ha conseguido frenar su pérdida de visión e incluso mejorarla en un 10%. Un equipo integrado por cirujanos y oftalmólogos extrajo a la niña un segmento del nervio sural (situado en la pierna), para empalmarlo y conectar un nervio que está situado detrás de la oreja, el nervio auricular mayor, con la córnea para restablecer la sensibilidad de esta última.

La sensibilidad en la córnea es clave para la salud del ojo, ya que activa el parpadeo como un reflejo protector frente a agresiones externas y estimula la producción de lágrimas. Al no tener sensibilidad, Elsa no parpadeaba de manera instintiva y eso le causaba queratitis o úlceras frecuentes que le iban dañando la córnea. Su madre, Roser, recuerda que

cuando solo tenía dieciocho meses su hijo roció la cara de Elsa con un ambientador: "le quemó la córnea, pero la niña no lloró. Cuando la llevamos al hospital y le pusieron unas gotas que picaban mucho, la niña tampoco se quejó. El oftalmólogo que la atendió nos dijo que eso no era normal, que debía haber algún problema".

Al no tener sensibilidad, Elsa sufría con frecuencia múltiples lesiones oculares que le iban restando visión. "Llegó a perder más del 90%. Cuando era pequeña, chocaba con todas las cosas y, cuando se caía, prefería golpearse la cara antes que detener el golpe con las manos, porque sí sentía dolor en las manos, pero no en la boca. A los tres años perdió un montón de dientes de esta manera", señala Roser. Para intentar prevenir las lesiones oculares, la niña tenía que proteger sus ojos mediante unas gafas especiales, llamadas gafas de cámara húmeda, y lubricarlos cada hora con lágrimas artificiales y pomadas.

En los casos de hipoplasia, el tratamiento indicado es la neurotización corneal. Se trata de una intervención que consis-



te en utilizar un nervio sano y redirigirlo hacia la córnea para suplir la acción del nervio dañado y restablecer su función.

“Tradicionalmente, en la neurotizaciones clásicas - explica la oftalmóloga Ester Casas- se utiliza el nervio sural para conectar un nervio de la cara que está más próximo al ojo, como es el caso del supraorbitario o el supratroclear, con la córnea. En el caso de Elsa, sin embargo, este procedimiento no estaba indicado porque estos dos nervios también estaban afectados por la hipoplasia.”

Los profesionales tuvieron que optar entonces por conectar el nervio sural a un nervio sensitivo más alejado, situado detrás de la oreja derecha, el nervio auricular mayor, y hacerlo llegar a la córnea del

ojo de ese lado. Era la primera vez en España que se hacía en niños. “Para esta intervención fue necesario utilizar técnicas microquirúrgicas que, en el caso de los niños, supone siempre un reto debido a las menores dimensiones de todos los tejidos”, añade Marisa Manzano, cirujana plástica del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

La intervención tuvo lugar el 18 de enero de 2023, duró seis horas y en ellas participaron 3 oftalmólogos y 2 cirujanos plásticos. “Si la intervención es un éxito, el paciente tarda un tiempo a tener sensibilidad en la córnea. En el caso de Elsa fueron 12 meses”, comenta Casas. “La plasticidad neural en niños favorece y facilita una mejor recuperación que en los adultos”, añade Manzano.

La niña ha recuperado sensibilidad corneal, ha reducido de manera significativa las lesiones y ha mejorado la visión. Aún tiene que llevar gafas protectoras, lentes de contacto esclerales y colirios con frecuencia. “Pero lo más importante de todo -asegura la madre- es que tiene muchas menos lesiones oculares y que hemos pasado de ir cada semana a urgencias por úlceras en los ojos a ir solo dos veces en un año y puede llevar una vida prácticamente normal. Con las lentes esclerales que le hizo su optometrista ha conseguido un 60-70% de visión”. Gracias al éxito de esta intervención, que le hicieron en un ojo, pronto le operarán el otro.

Nueva plataforma para monitorizar la calidad ambiental en hospitalización domiciliaria para pacientes pediátricos

La gestión de pacientes pediátricos ha experimentado un importante salto cualitativo en los últimos años, con una mayor personalización de los tratamientos y una mejora continua de la experiencia del paciente durante el ingreso hospitalario. Paralelamente, el avance tecnológico ha impulsado el aumento de la hospitalización domiciliaria, tanto en procesos de recuperación como en casos de enfermedades agudas que requieren atención médica.

Según la OMS, el 99% de la población mundial está expuesta a niveles de contaminación atmosférica potencialmente dañinos. Y, aunque suele asociarse a espacios exteriores, los interiores -donde pasamos entre el 80% y el 90% del tiempo- pueden estar hasta cinco veces más contaminados que el exterior. Materiales de construcción, ventilación deficiente y malos hábitos cotidianos convierten al hogar en un entorno que puede afectar negativamente a la salud física y mental, especialmente en pacientes vulnerables como los pediátricos.

En este contexto surge AYRA, una inicia-

tiva de investigación industrial impulsada por el consorcio del mismo nombre, en la que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, CATALONIA.HEALTH, la Fundación BCD, Domestic Data Streamers, PUMBA y The LeftBit, buscan desa-

rrollar y validar un sistema integral específicamente diseñado para monitorizar la calidad del ambiente en entornos domiciliarios. El proyecto se integra en el programa SJD en Casa y está liderado por la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu.

AYRA se estructura en dos fases complementarias. En la primera, ya finalizada, se ha creado un sistema integral de monitorización ambiental y una plataforma digital para ayudar a los profesionales sanitarios a la toma de decisiones

El proyecto tiene como objetivo mejorar la atención médica infantil a domicilio mediante el análisis de contaminantes en el interior y la elaboración de recomendaciones digitales personalizadas para familias y profesionales sanitarios

más informadas sobre el entorno en el que se recuperan los niños. La segunda fase, prevista para 2025-2026 y centrada en las familias, contará con una herramienta digital específica que les permitirá entender mejor

la calidad ambiental de sus viviendas y cómo ésta puede influir en la salud de los hijos.

El proyecto combina tecnología avanzada como el machine learning para inter-

pretar datos ambientales con un enfoque centrado en el bienestar pediátrico. A través de recomendaciones personalizadas, AYRA

no sólo mejora la recuperación de los pacientes, sino que también busca promover el diseño integrati-

vo y la innovación empresarial en el sector salud, alineándose con estrategias hospitalarias de vanguardia.

El objetivo final de este proyecto es incluir aspectos de salud ambiental en la práctica clínica diaria, de forma preventiva, terapéutica y de forma personalizada y transversal en pacientes de diferentes especialidades.

Resultados preliminares del estudio

Tras analizar la calidad del aire en 20 domicilios de pacientes del Hospital Sant Joan de Déu, se ha demostrado que, en la mayoría de los casos, la calidad del aire podría ser potencialmente perjudicial para la salud en distintos grados y períodos de tiempo.

Uno de los factores más relevantes fue la humedad relativa, que en la mayoría de los pisos analizados superó el umbral recomendado del 40-60%. Además, en algunos casos se alcanzaron niveles del 80% durante casi todo el día, con el con-



siguiente riesgo de formación de humedades y hongos. En las viviendas situadas en planta baja, la humedad media fue del 65%, mientras que en plantas superiores descendía hasta el 55%.

Todos los domicilios superaron en algún momento del día los niveles recomendados de partículas sólidas y líquidas en suspensión (polvo, polen o emisiones derivadas de la combustión de vehículos), siendo lo habitual que esta exposición se prolongara durante, al menos, una cuarta parte de la jornada. Los datos también muestran una correlación entre una ventilación deficiente y la acumulación de contaminantes como monóxido de carbono (CO) y partículas en suspensión, lo que refuerza la importancia de intervenir sobre el entorno doméstico como parte del abordaje clínico.

“Este estudio nos ofrece una oportunidad valiosa para entender mejor cómo influye el entorno doméstico en la salud de los niños. Gracias a AYRA, podemos monitorizar y mejorar la calidad del aire en casa, entendiendo mejor su papel en la aparición y la recuperación de ciertas patologías. Es un paso importante hacia una atención pediátrica más preventiva y personalizada”, afirma Elena Codina, pediatra del Hospital Sant Joan de Déu.

AYRA cuenta con la financiación de la convocatoria 2024 AEI (Agrupación Empresarial Innovadora) del Ministerio de Industria y Turismo, siendo el tercer proyecto mejor valorado de los 313 proyectos presentados.

Entidades participantes

CATALONIA.HEALTH

Su objetivo es contribuir a la competitividad de las empresas y entidades que configuran la cadena de valor del sector de las ciencias de la vida y la salud para que el tejido empresarial genere nuevas soluciones que ayuden a mejorar la salud de las personas, así como crear valor en el sector mediante la promoción de la innovación, el emprendimiento y la red.

Fundación BCD

Su misión es impulsar la economía creativa de Barcelona, trabajando con la comunidad empresarial y profesional y desarrollando su ecosistema. A través de proyectos innovadores como AYRA, BCD fomenta la colaboración interdisciplinaria, la investigación y el desarrollo de soluciones centradas en el diseño y la innovación, posicionando a Barcelona como un hub global en creatividad y diseño.

DDS (Domestic Data Streamers)

Empresa líder en el ámbito de la visualización de datos y la narrativa interactiva, especializada en transformar datos complejos en historias accesibles y comprensibles para diversos públicos. Fundada en 2013 y con sede en Barcelona, DDS combina el diseño, la tecnología y la comunicación para crear experiencias inmersivas que faciliten la comprensión y uso de la información.

PUMBA

Estudio de diseño especializado en la creación de marcas y productos digitales, combinando estrategia, búsqueda y diseño de experiencia de usuario. Trabaja con una amplia variedad de industrias y sectores, participando en proyectos B2B y B2C para startups y multinacionales.

TheLeftBit

Estudio de software especializado en desarrollo de productos digitales con sede en Barcelona. Todo el equipo de ingeniería tiene más de 15 años de experiencia enfocada a ejecutar proyectos de forma eficiente y rentable, realizando proyectos ambiciosos como la MLB en Estados Unidos o Typeform, Naturitas y Privalia en España. Dentro de los servicios, se encuentra la creación, mantenimiento y evolución de apps móviles nativas y web, así como Backend y AI.

Hospital San Juan de Dios Barcelona (HSJD)

Centro privado sin ánimo de lucro que forma parte del sistema nacional de salud y pertenece a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Dedicado a la atención integral de la mujer, el niño y el adolescente, el HSJD se ha convertido en uno de los centros pediátricos de referencia en Europa, destacando especialmente en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras y complejas.

Sant Joan de Déu aplica por primera vez en España a un menor de tres años una terapia génica para una enfermedad ultrarara

Dani, un niño de dos años originario de Málaga, se ha convertido en el primer paciente menor de 3 años tratado en España con terapia génica experimental para la paraparesia espástica hereditaria tipo 50 (SPG50), una enfermedad genética neurodegenerativa tan poco frecuente que solo existen alrededor de un centenar de casos diagnosticados en todo el mundo. El innovador tratamiento, que ha sido posible gracias a la colaboración entre el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (HSJD) y la Fundación Columbus, abre la puerta a nuevas esperanzas para niños y niñas con patologías ultrararas en nuestro país.

SPG50 es una enfermedad grave que causa serios retrasos en el desarrollo motor y cognitivo, afecta el lenguaje, provoca microcefalia y deriva progresivamente en una severa espasticidad muscular. Sin tratamiento, puede desembocar en la pérdida parcial o total de la movilidad de las extremidades superiores e inferiores.

Dani llegó al HSJD en mayo a través de la Fundación Columbus, que colabora con este hospital por ser centro de referencia en España (CSUR) para pacientes con paraparesia espástica hereditaria, a través de su unidad de patología neuro-

muscular. Ambas entidades firmaron un acuerdo de colaboración en abril de este año con el objetivo de crear un ecosistema de conocimiento experto en terapias avanzadas para enfermedades raras en España. Actualmente, este tipo de enfermedades afectan a unos tres millones de personas en nuestro país.

Los especialistas del HSJD contactaron con el médico de referencia de Dani en el hospital de Málaga y posteriormente, se hizo una valoración del caso a partir de pruebas de laboratorio, resonancia magnética y entrevista clínica con la familia, para confirmar la compatibilidad clínica

con SPG50 y la idoneidad del tratamiento con terapia génica experimental.

“Los síntomas presentes en los pacientes afectos de SPG50, pueden manifestarse en otras patologías neurológicas. Esto hace que en muchas ocasiones sea difícil llegar a un diagnóstico precoz de la enfermedad, conllevando un retraso en el inicio del tratamiento”, afirma **Laura Carrera, neuropediatra de la Unidad de Patología Neuromuscular del HSJD.**

El abordaje innovador llevado a cabo entre el HSJD y la Fundación Columbus constituye un ejemplo de referencia para la atención de enfermedades ultrararas en España, una realidad que afecta ya a cerca de tres millones de personas. “Este es un buen ejemplo de cómo habrá que tratar las enfermedades ultra-raras: a partir de la cooperación y altruismo entre una fundación, un centro que desarrolle la terapia y un hospital que pueda garantizar la seguridad y la buena administración y control del tratamiento”, señala **Andrés Nascimento, coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular del HSJD.**



España, a la vanguardia en innovación terapéutica para enfermedades raras

El 9 de septiembre, Dani recibió una sola dosis del fármaco Melpida, única terapia génica existente para esta patología y se convirtió en el paciente más pequeño tratado en España y uno de los nueve niños tratados en el mundo. La intervención, realizada por vía intratecal y con apoyo de imágenes, transcurrió con éxito y sin reacciones adversas. El pequeño solo necesitó dos días de ingreso hospitalario y actualmente evoluciona favorablemente bajo la vigilancia de los especialistas del HSJD y en coordinación con los profesionales del Hospital de Málaga.

El desarrollo y administración del medicamento Melpida por parte del equipo asistencial del HSJD han sido posible gracias a una sólida red internacional de colaboración: el fármaco fue desarrollado en el Centro Médico Southwestern de la Universidad de Texas, impulsado por la lucha ejemplar de Terry Pirovolakis, padre de un niño canadiense diagnosticado con SPG50 y que ha desarrollado la terapia a través de una empresa sin ánimo de lucro (Elpida Therapeutics) en Estados Unidos. La producción ha corrido a cargo de la biotecnológica vasca Viralgen, mundialmente reconocida en el campo de los vectores virales para te-

rapia génica; y la Fundación Columbus ha gestionado la logística y acompañamiento familiar.

“La historia de Dani demuestra que en España también es posible acceder a terapias avanzadas punteras sin tener que viajar al extranjero ni asumir una pesada carga económica y emocional para las familias”, destaca **Damià Tormo, presidente de la Fundación Columbus**. “Avanzar en el tratamiento de las enfermedades ultra-raras depende de la cooperación altruista entre centros de investigación, hospitales de referencia, y entidades comprometidas con la salud global”, destaca.

La experiencia de Dani se suma a la de otros cuatro niños españoles tratados -gracias a la Fundación Columbus- en centros de referencia dentro y fuera del país. Dos en el ensayo clínico del Centro Médico de la Universidad de Texas Southwestern (UTSW, Esta-

dos Unidos) y los otros dos mayores de 10 años se trataron en 2024 en el País Vasco. En total, nueve pacientes en el mundo han recibido tratamiento con terapia génica para la SPG50 y todos han experimentado mejoras cognitivas y motoras, especialmente cuando la intervención se realiza de forma precoz. En patologías neurodegenerativas como esta, el diagnóstico rápido y la acción temprana son claves para impedir que la discapacidad se vuelva irreversible.

En el caso de Dani, continuará recibiendo tratamiento vía inmunosupresores en el HSJD para que pueda tolerar bien la nueva medicación, que se le irá retirando progresivamente a partir del tercer mes si la evolución sigue siendo positiva. En ese momento, se encuentra en Málaga donde se le están realizando controles y sólo tendrá que volver a Barcelona para someterse a algunas pruebas. Para saber si tendrá efectos positivos, será necesario esperar entre seis meses y un año.

El menor es tratado con una terapia experimental para la paraparesia espástica hereditaria tipo 50 (SPG50), una enfermedad neurodegenerativa genética

TEACare: un programa innovador para la atención temprana del autismo

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, junto con la Fundació Autisme Mas Casadevall, han puesto en marcha el programa TEACare, especializado en la atención muy temprana del autismo. Cuenta con el apoyo de Fundación “la Caixa” (2021-2025), concluyendo su primera fase de implementación en diciembre de 2025.

Se trata de una iniciativa innovadora, ya que va dirigido a niños y niñas con una confirmación diagnóstica de autismo a una edad inferior a los 30 meses, y se basa en una intervención mediada por la familia como agente de cambio. Además, incluye una herramienta digital, adaptada desde uno de los modelos con mayor evidencia científica en la atención temprana integral del autismo (ESDM), que permite tanto su transferencia comunitaria como una aplicación telemática. El proyecto incorpora el primer

ensayo clínico del estado que pretende demostrar la eficacia de un tratamiento temprano del autismo trasladable a servicios comunitarios.

Su objetivo es impulsar las buenas prácticas clínicas en etapa muy temprana, como programa post-diagnóstico, que garantice el empoderamiento en técnicas de estimulación por parte de los cuidadores primarios, y el progreso en las habilidades sociocomunicativas de los niños.

Así, el programa facilita la capacitación de las familias, con el acompañamiento activo de un terapeuta, mediante la versión en español de ‘Help is in Your Hands’ (HIYH), una herramienta digital que ofrece estrategias de estimulación temprana aplicables a la vida cotidiana de las familias y desde el entorno natural del niño.

Hasta el momento, el ensayo clínico asociado al programa de intervención (Ensayo CARE C-ESDM) acumula la par-

ticipación de 80 familias, más la atención clínica focal de 40 familias, alcanzando un total de 120 familias atendidas desde su puesta en marcha en 2021.

Durante seis meses, cada familia, dependiendo de la distancia de su domicilio respecto al hospital, ha podido participar en dos modalidades terapéuticas. En una de ellas, de carácter telemático y grupal, se analiza con otras familias y un terapeuta, las estrategias de estimulación planteadas en la herramienta digital HIYH, junto a los desafíos y oportunidades para su aplicación cotidiana. La segunda modalidad integra estas mismas sesiones telemáticas, junto a sesiones semanales individualizadas en formato presencial. En ellas la familia acude con su hijo al hospital y una terapeuta especializada les acompaña para practicar las técnicas abordadas en la sesión grupal.

El objetivo es que las familias, protagonistas del cambio, trasladen, desde el paradigma del aprendizaje del adulto,



De izquierda a derecha y de arriba a abajo: Marcela Mezzatesta, Xènia Alonso, Carolina Morales, Aritz Aranbarri, María Díez-Juan, Noemí Balmaña, Beatriz Daudén.

esas estrategias de estimulación a las rutinas diarias con su hijo, generando un impacto positivo en su desarrollo. Este impacto tiene un efecto en cascada que se construye de forma colaborativa entre el terapeuta y la familia, facilitando que, desde el aprendizaje del cuidador, quien más tiempo pasa con ese niño, se incrementen las oportunidades de desarrollo en el menor, impulsando su evolución en las áreas de comunicación, lenguaje y juego, cruciales en la etapa temprana.

Las familias valoran muy positivamente su participación en el programa, declarando que les ha permitido conocer mejor a su hijo o hija, y ayudado a superar los obstáculos que han encontrado desde el inicio de los primeros síntomas, llevándoles a una mayor conexión social y disfrute parental con su hijo. Además, han adquirido conocimiento y herramientas para gestionar la conducta y regulación emocional de su hijo en el día a día.

El equipo investigador del ensayo asociado al programa, por su parte, considera que los niños participantes han evolucionado de forma favorable, tanto en el desarrollo global, como en la adquisición de lenguaje y constata un aspecto clave: el grado de aprendizaje adquirido por los cuidadores primarios se relaciona con el progreso favorable de sus hijos.

La vivencia de las familias como agentes clave en el cambio de sus hijos, tiene un efecto directo en la motivación hacia el cambio del adulto, y en su satisfacción global en una etapa tan sensible al desarrollo de los niños y niñas con TEA. Así mismo, los investigadores destacan que el programa y su herramienta digital se han diseñado para ser transferidos e implementados en contexto comunitario, garantizando la viabilidad en la implementación en los servicios de atención temprana.

La escala de valoración de alerta temprana evita ingresos en la UCIP y reduce los días de estancia

La escala de valoración de alerta temprana, llamada EVAT, es una exploración muy completa del paciente que realiza el equipo de enfermería (enfermeros y TCAEs), tanto del área neurológica, como cardiovascular y respiratoria. También puntúa la percepción de la preocupación de la familia y de la enfermera. La puntuación resultante categoriza al paciente en tres niveles: verde, cuando el paciente está estable y no requiere ninguna intervención en ese momento; el amarillo, que es un paciente que presenta algún deterioro en alguno de los aspectos medidos y que necesita de un mayor control, y el nivel rojo, que es un paciente que tiene una afectación más grave o en diferentes áreas y, por tanto, el equipo enfermero y médico debe realizar una vigilancia más continua.

Los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu utilizaron la escala EVAT por primera vez en abril de 2024 a través de una prueba piloto en el Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB) y se implementó en octubre del mismo año en este centro oncológico. Actualmente, se está realizando una prueba piloto en una de las plantas de hospitalización infantil del edificio general con el objetivo de extender la aplicación de la escala a todo el hospital.

Según Patricia Sabater, enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital Sant Joan de

Déu, “lo que queremos es predecir qué pacientes pueden sufrir un episodio de deterioro crítico para avanzarnos e intervenir antes de que este paciente se agrave”.

Por su parte, Sandra Fité, enfermera del PCCB, apunta que “de esta forma, en muchos casos podemos reducir los ingresos en la UCIP y mantener a los pacientes estables en la planta de hospitalización”. Cuando no se puede evitar el ingreso en Críticos, esta escala puede conseguir reducir los días de estancia y la morbimortalidad de los pacientes.

Se trata de detectar de forma más pre-

coz el inicio del deterioro del paciente y, como dice Laura Fernández, enfermera coordinadora de hospitalización del PCCB, “poder prever ese deterioro y actuar precozmente”. En su opinión, la implementación de la escala EVAT ha comportado un cambio en la forma de trabajar, “ya que intentamos que se desarrolle de forma conjunta entre la enfermera y la TCAI [Técnicas en Cuidados de Auxiliar de Enfermería]”.

Esta herramienta también implica al equipo médico, “ya que, cuando se detecta un nivel amarillo, el equipo de enfermería se lo comunica al equipo médico. El facultativo realiza una exploración del paciente y se llevan a cabo las intervenciones clínicas necesarias en cada caso”, afirma Javier Carmona, enfermero del PCCB.

La escala EVAT aporta objetividad a la actuación del equipo asistencial a la hora de valorar a un paciente y mejora la comunicación entre profesionales de diferentes áreas, en este caso, entre hospitalización y la UCIP. “Así hablamos todos el mismo idioma”, apunta Javier Carmona y Laura Fernández añade: “además, hemos podido comprobar que esta escala de valoración es especialmente



De izquierda a derecha: Patricia Sabater, Omar Rodríguez, Javier Carmona, Laura Fernández y Sandra Fité

importante de cara a los profesionales de nueva incorporación”.

Otro aspecto positivo es el de la seguridad del paciente. Un estudio realizado por los responsables de la escala EVAT de Sant Joan de Déu demostró que, en el caso de los pacientes con sepsis en el PCCB, se redujeron los días de ingreso y la medicación. El estudio recibió uno de los premios a las mejores comunicaciones orales de Enfermería en el XVII Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) celebrado el pasado mes de junio en Oporto.

Formación de los profesionales

Uno de los aspectos importantes de la implantación de la escala EVAT es la formación de los profesionales implicados: enfermeras y TCAIs. Se definieron los líderes del proyecto y los referentes por turnos y se desarrolló la formación para todo el equipo. Fue tanto teórica como práctica, con talleres de simulación en los que se presentaban casos con datos reales. También se realiza para las nuevas incorporaciones. En este sentido,

Laura Fernández destaca “el esfuerzo que ha hecho todo el mundo para integrarlo en su día a día. Es un modelo que ha venido para quedarse y que ha tenido muy buena respuesta por parte de los profesionales, tanto de enfermería como del equipo médico”.

El próximo paso en la implantación de la escala EVAT será su automatización e integración en los sistemas de información del hospital. También se seguirá un proceso continuo de actualización y mejora de la nueva herramienta.

La escala EVAT tiene su origen en los países anglosajones, que ya lo estaban desarrollando en 2008 en centros como Boston Children’s Hospital o el hospital Saint Jude de Memphis, que tuvo la iniciativa de extender el nuevo modelo a los países iberoamericanos. En España, le están implementando algunos hospitales de Madrid y Andalucía, aparte del Sant Joan de Déu, que fue el segundo en hacerlo. En algunos países europeos incluso forman parte de las guías de los planes nacionales de salud, como en los Países Bajos y Reino Unido.

“La implantación de la escala EVAT es un proyecto multidisciplinar y transversal, porque afecta a muchos servicios del hospital”

La crianza basada en la disciplina positiva en la familia y en la escuela es clave para el bienestar emocional adolescente

El informe Faros de la Escola de Salut Sant Joan de Déu destaca que, a pesar de que la generación actual de niños y jóvenes es la que cuenta con mejores recursos educativos y de salud, también es la que ha expresado mayor malestar emocional y sensación de soledad.

Según datos del último Barómetro Juventud, Salud y Bienestar de Cataluña, 6 de cada 10 adolescentes presentan, con más o menos frecuencia, algún tipo de síntoma de malestar emocional. En este contexto, la [Escola de Salut](#) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha presentado el último [informe Faros](#), que da a conocer estrategias en el entorno familiar y educativo para promover el bienestar emocional en niños y adolescentes, y fomentar su resiliencia o capacidad para afrontar los retos vitales y las adversidades.

El informe pretende contribuir a frenar esta tendencia y dar respuesta a una necesidad actual: se promueven muchas iniciativas y circulan numerosos mensajes sobre cómo trabajar el bienestar emocional que, a menudo, no tienen ninguna evidencia científica. Este trabajo intenta arrojar luz, dando a conocer las estrategias que sí son válidas y funcionan, para que las familias y docentes puedan ponerlas en práctica con sus hijos o alumnos", explica [Ester Camprodon](#), adjunta a la Dirección Médica de Sant Joan de Déu y directora de [Henka](#), programa del Hospital y de la Z Zurich Foundation que promueve el bienestar emocional entre los adolescentes.

El informe, que lleva por título "Navegando las adversidades: claves

para una infancia y adolescencia resiliente", revela que el **estilo de parentalidad o crianza** y un modelo educativo de **disciplina positiva** juegan un papel clave en el bienestar emocional de los niños y niñas y repercuten en la construcción de las redes neuronales de su cerebro. Estas conexiones neuronales generadas durante la infancia condicionarán su personalidad, sus comportamientos y sus pensamientos futuros.

El trabajo de Sant Joan de Déu se hace eco de un estudio reciente de gran relevancia llevado a cabo por el Institut d'Investigacions Mèdiques de l'Hospital del Mar de Barcelona (IMIM), junto con el Hospital de Clínicas de Porto Alegre de Brasil y el Hospital Clínic de Barcelona, que pone de manifiesto la influencia decisiva que tiene el cuidado de las emociones durante la infancia sobre la salud mental en la edad adulta. A partir del análisis de 93.000 casos, se ha constatado que **haber sufrido traumas psicológicos durante la infancia triplica el riesgo de padecer un trastorno mental grave en la edad adulta**. Uno de los datos más relevantes de este estudio es que se catalogan como trauma no solo las catástrofes, las muertes violentas, el maltrato, el acoso o el abuso familiar, físico y sexual, sino también el abuso y la negligencia emocional.

Por eso, los autores del informe Faros consideran clave promover el bienestar emocional durante el periodo de la infancia. Hacerlo ayuda a que estos niños y niñas crezcan con autoestima y autoconfianza, sean capaces de establecer relaciones sanas con su entorno y de afrontar y superar las dificultades y adversidades de manera saludable. Los niños más resilientes presentan menos síntomas de ansiedad, depresión, problemas de conducta y un mejor rendimiento académico a largo plazo. Pueden regular mejor las emociones, utilizar estrategias de afrontamiento adaptativas, resolver problemas y buscar apoyo social en momentos de dificultad. Los niños resilientes tienen más probabilidades de convertirse en adultos con mecanismos de afrontamiento más sólidos, una autoimagen favorable y mayor capacidad de adaptarse a las transiciones vitales.

La resiliencia se puede concebir tanto como un elemento protector en el presente como una base para el futuro. Además, subrayan que la clave para el desarrollo saludable de la infancia y la adolescencia es garantizar un entorno que promueva el bienestar emocional de manera transversal. Más allá de poner énfasis en los resultados académicos o en modelos de felicidad basados en el consumo, proponen fomentar vínculos sólidos y espacios de apoyo real, tanto en la familia como en la escuela y en la comunidad. De este modo, los niños y adolescentes pueden crecer con más herramientas para afrontar las dificultades cotidianas.



La crianza basada en disciplina positiva

Los autores del informe Faros recomiendan una **parentalidad democrática**, que combine afecto y límites, promueva la comunicación y la participación de los niños, y favorezca su desarrollo emocional y autonomía. Además, destacan la importancia de que **los adultos cuiden su propio bienestar emocional** para contribuir positivamente al de sus hijos.

Educar con disciplina positiva favorece el bienestar emocional de los niños y puede aplicarse con éxito en el aula. Este modelo de crianza y enseñanza promueve el **reconocimiento de las emociones**, la **valoración del esfuerzo** por encima del resultado y el aprendizaje de **habilidades sociales** desde el respeto y la cooperación, estableciendo límites firmes pero respetuosos. Para implementarlo adecuadamente, los docentes necesitan formación específica que les proporcione herramientas para aplicarlo de manera coherente. La disciplina positiva se refleja en todos los ámbitos de la vida escolar y busca crear un entorno basado en el respeto mutuo, la empatía y la responsabilidad compartida. Un ejemplo destacado son las reuniones de clase, espacios de diálogo y participación que fomentan la cohesión, la expresión emocional y la corresponsabilidad de los alumnos en la convivencia del grupo.

Otras acciones en la comunidad

Los autores del informe subrayan que, más allá del modelo de crianza y la disciplina, es necesario cuidar el entorno en el que crecen los niños y jóvenes. En España, los niños y jóvenes son la generación con mejores posibilidades de educación y salud, y, pese a ello, son quienes expresan mayor malestar emocional y sensación de soledad. Por ello, proponen revisar las políticas de salud, educación y servicios sociales, así como rediseñar las ciudades para favorecer el bienestar. Recomiendan promover hábitos saludables en higiene, alimentación, actividad física, salud emocional y uso digital, y fomentar la colaboración entre el sistema sanitario, los centros educativos y los espacios sociales y culturales. Destacan el papel clave de la enfermera escolar y comunitaria y de los técnicos de salud pública en la detección y prevención de problemas y en el seguimiento de los niños. También defienden el apoyo económico y social a la diversidad familiar y la lucha contra la pobreza como medidas esenciales para la salud 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 temperatura, 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.

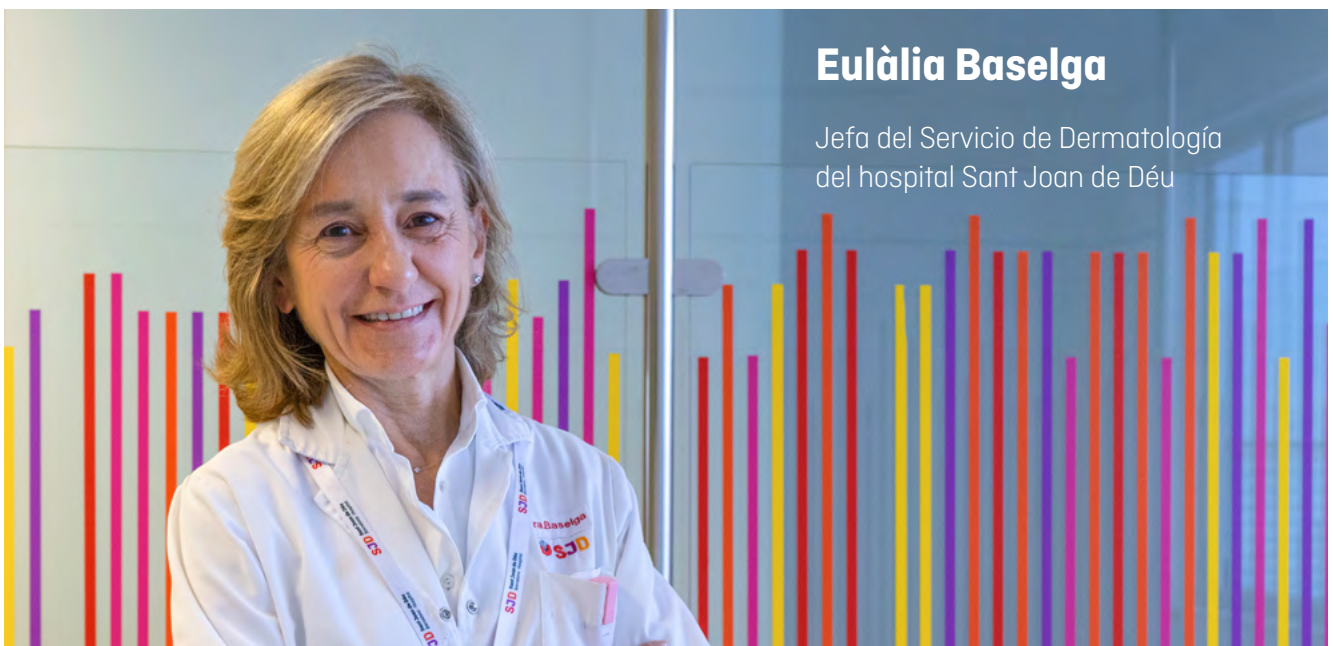
El proyecto Henka

Este informe se enmarca dentro del proyecto Henka, una iniciativa estatal impulsada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y la Z Zurich Foundation, que tiene como objetivo promover el bienestar emocional de adolescentes, jóvenes y su entorno desde el rigor del conocimiento científico. El programa apuesta por una mirada global y positiva de la adolescencia y ofrece recursos para fortalecer la resiliencia individual, familiar y escolar-comunitaria a través de formación acreditada para profesionales del ámbito sanitario y en los centros educativos de secundaria, charlas a familias y acciones de sensibilización.

Desde su puesta en marcha, en el curso 2023-2024, Henka **ha llegado a más de 20.000 alumnos** de 140 centros educativos de Cataluña, Madrid y Valencia con la formación de 1.200 docentes. Los primeros resultados revelan que el **97% de los docentes participantes considera útil el programa** y lo recomendarían.

Entrevista

“La dermatología pediátrica ha avanzado a pasos de gigante: reposicionamos fármacos oncológicos para tratar malformaciones vasculares”



Eulàlia Baselga

Jefa del Servicio de Dermatología del hospital Sant Joan de Déu

La doctora Eulàlia Baselga es la jefa del Servicio de Dermatología del hospital Sant Joan de Déu. Lleva más de dos décadas dedicada al progreso de la dermatología pediátrica y al cuidado de los pacientes y sus familias. A la práctica, quiere decir muchas horas de consulta, de formación continua, de docencia y de participación activa en una decena de asociaciones profesionales internacionales.

¿Por qué se especializó en dermatología?

Me encanta mi trabajo. Por un lado, cuando empecé me gustaba la anatomía patológica, la morfología y reconocer patrones. Me apasionaban las ramas más clínicas. La piel toca muchas esferas de la medicina, expresa muchísimas cosas. Por otro lado, consideré que la dermatología me permitiría compatibilizar mi vertiente profesional con el deseo de ser madre y formar una familia grande. He tenido cinco hijos. Miro atrás y me planteo si he sabido conciliar todo lo bien que yo

me esperaba, porque he trabajado como la que más.

Dentro de la dermatología, optó por tratar a niños...

Esto fue una casualidad maravillosa. Cuando estudiaba dedicaba las vacaciones de verano a hacer rotaciones en el extranjero para ver como trabajaban en otros países. El último año estuve en Milwaukee, en los Estados Unidos, con la doctora Nancy Esterly. Acabé ahí porque es donde me aceptaron... En aquel momento, no sabía quién era ella ni que ya

entonces era considerada la madre de la dermatología pediátrica. Después de verla trabajar, me dije a mí misma: “Yo quiero hacer lo que hace esta señora, yo quiero ser cómo ella”.

¿Qué tenía la doctora Esterly que la hiciera tan especial?

Su gran humildad. Era una profesionalidad brillante pero, aún así, el primer día, mientras visitábamos un paciente complicado, se giró hacia mí, y me preguntó: “Lali, tú que piensas?” Entonces yo solo era una catalana residente de dermatología. La doctora Esterly valoraba y respetaba la opinión de todo el mundo. Esto me fascinó.

Esta humildad también se veía cuando atendía a las familias. Fue la primera médico a la que yo vi decir a unos padres:

“Mire, no sé qué tiene su hijo, pero no se preocupe porque haré todo lo posible para conseguir un diagnóstico”. A pesar de ser la principal erudita en la materia, era capaz de reconocer sus propios límites. Después de aquella primera estancia de un mes en Milwaukee, conseguí, un año más tarde, que me aceptaran para realizar un fellowship (subespecialización en dermatología pediátrica) de dos años con ella. Yo ya tenía la certificación ECFMG, que permite ejercer la medicina en los Estados Unidos a los profesionales extranjeros. Sin duda, este título fue determinante.

¿De la doctora Esterly también aprendió a tratar con los pacientes?

Siempre llevaba títeres de dedo al bolsillo de la bata. Los niños ya lo sabían y, cuando entraba por la puerta de la habitación, ya miraban al bolsillo a ver qué sacaría. Admiro la sencillez de los niños y su manera de afrontar la enfermedad, tan diferente a la que tenemos los adultos. Me impacta su inocencia. A la vez, el dermatólogo pediátrico tiene que ser más clínico: su tarea es más de ver y reconocer que no de preguntar, porque a veces los niños no acaban de responder las preguntas del médico.

¿Y más allá del trato, a nivel puramente científico?

La doctora Esterly era muy generosa con el conocimiento. En aquella época, no había acceso generalizado a internet como hoy en día. En la vertiente humana, los superiores jerárquicos en general tampoco velaban hasta el extremo que lo hacía ella por sus trabajadores.

En cambio, la doctora Esterly fotocopiaba todas las publicaciones de su ámbito de especialización y las archivaba, junto con fotografías e historiales clínicos de sus pacientes. Después, abría el material a todo el que quisiera consultarlo con un objetivo claro: aprender más.

En concreto, usted profundizó en los tumores vasculares; en los hemangiomas y en la ictiosis. Empecemos por las malformaciones y las lesiones vasculares.

Son vasos sanguíneos anómalos que, además de tener consecuencias visibles a la piel, repercuten en los órganos internos. Su morbilidad depende de las

afectaciones que tenga. Por ejemplo, las malformaciones venosas extensas pueden comportar problemas de coagulación y de trombosis. Las que están próximas al tubo digestivo dificultan la absorción de nutrientes, mientras que las malformaciones linfáticas pueden llegar a tener un tamaño importante e impactar en las vías respiratorias próximas... Es un campo tan amplio que no lo podemos reducir a una sola casuística.

¿Cómo ha evolucionado el diagnóstico y el tratamiento de las malformaciones vasculares?

La dermatología pediátrica ha protagonizado una gran revolución en las últimas décadas. Cuando empecé, no conocíamos la causa de las lesiones vasculares. La única solución que podíamos ofrecer era extirparlas con cirugía, si tenían un tamaño adecuado, o destruir las con láser o técnicas de esclerosis. En cambio, ahora hemos aprendido que muchas de las lesiones que vemos en la piel son resultado de una mutación puesto-zigótica, es decir, que ha tenido lugar en algún momento del desarrollo embrionario, justo después de la primera unión entre el espermatozoide y el óvulo. En concreto, suceden en genes que controlan el crecimiento de los vasos. Dicho con otras palabras, hoy sabemos que las malformaciones vasculares son enfermedades congénitas por una anomalía genética.

¿Qué implica este descubrimiento?

Nos explica algo más sobre la esencia y el funcionamiento de la enfermedad. Ahora entendemos que, en función del momento en que sucede la mutación, las manifestaciones son diferentes. Cuanto más tarde suceda, menos expresión clínica tendrá. El papel de la genética es muy importante. Sin duda, este descubrimiento es un paso adelante muy relevante.

¿El diagnóstico genético ha supuesto un antes y un después en el abordaje de estas enfermedades?

Las biopsias de piel permiten descubrir las mutaciones a pesar de que únicamente afectan a menos del 1% de las células presentes en la muestra. Estas mutaciones genéticas suceden en un formato que en el campo médico denominamos ‘en mosaico’: no afectan a

todas las células, sino a algunas. Antes, cuando analizábamos la sangre no las encontrábamos, precisamente porque las mutaciones sólo están en las células de los vasos sanguíneos. Cada caso está afectado por una mutación en particular.

¿Qué impacto tiene esto en la enfermedad y en el trabajo que hacen los profesionales para tratarla?

Las enfermedades vasculares son enormemente complejas. Cada lesión tiene una manifestación diferente, no hay dos de iguales. En el hospital Sant Joan de Déu, las biopsias se las mira una patóloga dedicada exclusivamente a las lesiones vasculares. Es una grandísima experta. Además, en el laboratorio de oncología molecular hemos diseñado un panel formado por 77 genes implicados en este tipo de lesiones que nos permite tener una tasa de identificación de la mutación muy elevada.

¿Los avances en el diagnóstico han repercutido en el tratamiento?

Totalmente. Si la detección de la enfermedad ha sido la primera gran revolución de la dermatología pediátrica, la segunda ha sido la aplicación de tratamiento dirigido. Es decir, un tratamiento que responda a la particularidad de la enfermedad de cada paciente.

Algunas de las mutaciones vasculares están ubicadas en vías celulares que, en otras personas, están afectadas por cánceres. La medicina oncológica ya ha desarrollado fármacos para frenar estas vías y, desde la dermatología, los estamos reposicionando para tratar malformaciones vasculares. No es una corrección de la malformación porque la mutación se mantiene pero, en cambio, sí que paramos las vías celulares que están activadas.

¿Qué peso tiene la investigación en su trabajo?

La investigación es importantísima y explica los pasos de gigante que ha hecho la dermatología pediátrica respecto a cuando yo estudiaba. Personalmente, dedico entre un 20% y un 30% de mi jornada laboral a la investigación. Ahora bien, no todo es estar en el laboratorio, hay mucha investigación clínica: estudios de historia natural de la enfermedad,

o de calidad de vida, por ejemplo. Hemos creado una estructura de investigación en lesiones vasculares muy importante.

¿Qué estudios de investigación en el ámbito de la dermatología pediátrica hay en marcha en el hospital Sant Joan de Déu?

Hay diversos. Por ejemplo, el laboratorio de biología celular centrado en endotelio es muy útil. Tenemos una biblioteca de células de los pacientes con sus mutaciones, y las hacemos crecer para hacer estudios de transcriptómica y farmacología. Este laboratorio es un ámbito de trabajo clave, extremadamente útil: nos ayuda a entender qué son los mecanismos básicos que dan lugar a estas enfermedades.

En cuanto a la historia natural, estamos rastreando cómo evolucionan las enfermedades a lo largo de la vida del paciente. Lo hacemos de la mano de 13 centros europeos más. Hablamos de enfermedades minoritarias muy complejas precisamente por la singularidad de cada paciente, y miramos de encontrar puntos comunes entre casos. Quién sabe, quizás un tratamiento eficaz en uno también nos puede servir para otro...

Las enfermedades dermatológicas entran en conflicto directo con el culto al cuerpo que impera en pleno siglo XXI y con la belleza normativa. ¿Convivir con las consecuencias físicas de la enfermedad es un reto añadido para los pacientes y sus familias?

En el mundo donde vivimos todo lo que se ve tiene un impacto muy importante. Es similar a lo que pasa con las mujeres que tienen un cáncer de mama y están mastectomizadas. A veces, por más que estén curadas del propio cáncer, ellas no pueden cerrar el proceso hasta que no tienen el pecho reconstruido y la aureola tatuada.

Las manchas de vino de Oporto son malformaciones capilares que se encuentran en la cara. A pesar de que la enfermedad puede afectar al sistema nervioso central y tiene implicaciones importantes para los niños –epilepsia, por ejemplo– los padres están muy preocupados por la visibilidad de la mancha y piden si podemos hacer algo para borrarla. Notan la mirada de todo el mundo, se sienten diferentes

y es lo que les recuerda cada día que su hijo está enfermo. A pesar de tener mil frentes abiertos, las familias continúan viniendo a hacerse el tratamiento con láser.

¿Los equipos médicos qué pueden hacer ante este malestar psicológico?

Tenemos mucho margen de actuación. De momento no contamos con profesionales destinados únicamente a esta dimensión del paciente. Así pues, somos los propios especialistas quienes en un primer momento tenemos que conocer la situación. Cada persona es diferente y, mientras que hay personas que se sienten cómodas con su aspecto, hay otras que lo viven muy mal. Para hacernos una idea del estado de la cuestión, los profesionales sanitarios pasamos escalas de calidad de vida diseñadas específicamente para pacientes con enfermedades vasculares que, a diferencia de las tradicionales, además de valorar aspectos como el dolor o la movilidad también tienen en cuenta el impacto en la estética.

El Hospital Sant Joan de Déu es referente nacional e internacional en anomalías vasculares. ¿Por qué?

Son varios factores. Por un lado, el equipo multidisciplinar que tenemos. Los pacientes son valorados el mismo día por todos los especialistas que potencialmente pueden ayudar en el diagnóstico o el tratamiento. Hay dermatólogos, cirujanos, radiólogos intervencionistas, oncólogos, enfermeras... Quienes sean necesarios. Estamos todos presentes.

Con la información recopilada, tomamos una decisión conjunta sobre cuál es el mejor tratamiento. Las lesiones tienen un manejo multidisciplinar: hay algunos que se pueden extirpar completamente, otros embolizar, algunas las podemos abordar con tratamientos dirigidos...

Es un equipo humano amplísimo...

Sí, y vamos más allá. Ya hemos comentado las líneas de investigación. Además, también hacemos hincapié en la innovación. El hospital Sant Joan de Déu fue el primer centro de España en incorporar el láser Vbeam Prima de colorante pulsado de última generación. Es el más avanzado de los utilizados para tratar manchas de la enfermedad vino de Oporto. Tres de

cada 1.000 niños nacen con este tipo de malformaciones vasculares, que con el paso del tiempo se oscurecen hasta tener el color de la bebida alcohólica.

Cómo funciona este láser?

Con este láser podemos aclarar las manchas. Supone un gran paso adelante porque requiere menos tiempo de sumisión al láser, hecho que los pacientes que están despiertos agradecen y, los que reciben anestesia, necesitan menos. Para que tengas una idea, si hasta ahora necesitábamos una media de 15 sesiones para aclarar una mancha en un 75% o casi eliminarla, ahora con unas 10 sesiones hay bastante, y cada una dura entre unos 10 y unos 20 minutos menos. Todo esto es gracias a que el láser tiene un spot de lanzamiento más amplio y tiene una segunda longitud de onda que permite llegar a mayor profundidad.

Usted también está especializada en hemangiomas...

Los hemangiomas son proliferaciones de vasos sanguíneos en la piel. Son lesiones benignas pero muy visibles. Pueden crear desfiguraciones, o bien provocar úlceras, sangrados o generar dolor. A menudo acaban retrocediendo, tenemos muy buenos tratamientos.

Y en ictiosis...

Ahora se denominan trastornos de la diferencia epidérmica. Son enfermedades genéticas que alteran la epidermis, la capa más externa de la piel, y por tanto tienen una repercusión muy importante. Ya no hablamos solo de áreas concretas. Fallan mecanismos como las proteínas estructurales, las de transporte o la formación de lípidos. Igual que en las malformaciones vasculares, todos los especialistas implicados visitamos al paciente el mismo día.

La pedagogía y la divulgación son claves para el bienestar de los pacientes durante todo el tratamiento. Y también son la base de la prevención. ¿Qué es la Escola d'Atòpia del hospital Sant Joan de Déu?

Es un programa de educación terapéutica para los pacientes con dermatitis y sus familias. El objetivo es que aprendan cómo funciona su enfermedad; qué des-



encadena los brotes y cómo se pueden anticipar, y que tengan la autonomía necesaria para decidir qué crema se tienen que aplicar en cada momento. En resumen, el objetivo de esta escuela es que los pacientes puedan convivir mejor con la enfermedad y llegar a controlarla. La dermatitis atópica o eczema afecta entre el 10 y el 20% de la población infantil.

¿Cuál es el reto más inmediato de la dermatología pediátrica?

Primero, la accesibilidad de todos los pacientes a centros como el nuestro. Me preocupa mucho universalizar el enfoque tan puntero que tenemos en el hospital Sant Joan de Déu, centrado fundamentalmente en el paciente y teniendo muy presente el impacto de la genética y la investigación en este tipo de enfermedades. En segundo lugar, tenemos que trabajar mucho en el apoyo psicológico que ofrecemos a nuestros pacientes. Y, evidentemente, hay mucho campo para correr a la hora de impulsar terapias que corrijan las alteraciones genéticas que causan las mutaciones y las lesiones.

Y usted, a nivel individual: ¿qué hitos trabaja para conseguir?

Me esfuerzo mucho para que mi equipo esté entusiasmado con lo que hace. Más allá de esta actitud, estamos comprometidos a dar continuidad a los avances

que hemos impulsado últimamente: clínicas multidisciplinarias, diagnósticos de alta precisión u ofrecer tratamientos punteros, por ejemplo. Quiero que el hospital Sant Joan de Déu sea el lugar donde cualquier niño con un problema de la piel pueda encontrar solución o, cuando menos, el acompañamiento que necesita, con una mirada humana y un equipo sanitario muy motivado.

El Colegio de Médicos de Barcelona ha reconocido su tarea como docente. ¿Qué prioriza transmitir a los alumnos?

Tengo objetivos diferentes con los estudiantes de carrera, con los residentes y con los estudiantes de máster. En los primeros, aspiro a despertar su curiosidad y las ganas de profundizar. Quiero que sean apasionados y pongan toda la carne en el asador.

En cambio, para los estudiantes de máster y los residentes me gustaría representar lo que para mí fue la doctora Esterly. Es decir, darles un modelo a seguir, una rigurosidad en la forma de trabajar y conseguir que haya un antes y un después en su trayectoria profesional. Asimismo, creo que la figura del mentor es muy importante: ¡les tenemos que acompañar! Aspiro a que sea una experiencia transformadora como fue para mí el *fellowship* en Milwaukee. La mayoría de estos estudiantes son extranjeros y me da mucha

satisfacción ver que la mayoría, cuando vuelven a su país, implementan lo que han aprendido aquí.

Fuera del hospital, ¿cómo canaliza sus ganas de cuidar y la curiosidad de continuar aprendiendo?

Me dedico en cuerpo y alma a mi familia. Me encanta haber creado una unidad grande. Hemos cenado y desayunado juntos cada día. Siempre digo que si no fuera médico tendría un restaurante, porque me encantan las mesas llenas de gente, las sobremesas y las excursiones. Aun así, supongo que, tanto yo como mi marido, que también es dermatólogo, transmitimos la pasión por el trabajo allá donde sea porque cuatro de los cinco hijos que hemos tenido son médicos. ¡Ningún dermatólogo, por eso!

Además de mi familia, regenero energía a través del deporte y la naturaleza. Salgo a correr cada día acompañada por mi perra. Es mi gran momento para arrancar el día. Veo salir el sol con el mar al fondo, rodeada de árboles, y me siento muy afortunada por el día que empieza. Creo que es mi forma de meditar. Aparte de esto, también hago bici, montaña y esquí siempre que puedo. ¡Me parece que estoy enganchada a las endorfinas que me genera hacer deporte...! ■

La red humana que impulsa la lactancia materna en tiempos de internet

El hospital Sant Joan de Déu tiene una de las pocas enfermeras especializadas en lactancia materna en el sistema hospitalario español. Da información práctica a las pacientes y al resto de profesionales, y ofrece un apoyo emocional humano indispensable en la era de las redes sociales. La leche materna es la mejor opción para la crianza: hay que escuchar las necesidades de la madre y el bebé y diseñar una lactancia adaptada a cada caso

La enfermera Maira Rodríguez dice adiós a todas las madres que se van cada día del hospital con sus bebés, después de dar a luz. Para ellas, Maira es una figura especial porque las acompaña en un momento delicado, lleno de ilusión, pero también de miedo, de ganas de hacerlo bien y, a veces, de dolor: la lactancia.

“Los beneficios de la lactancia materna están más que evidenciados, tanto para la madre como para el bebé. Según las directrices de la OMS, es la alimentación básica para cualquier lactante. El resto, intentan parecerse a ella”, sostiene como punto de partida.

El hospital Sant Joan de Déu cuenta con siete Enfermeras de Práctica Avanzada (IPA), un cargo que destaca la experiencia y las competencias avanzadas de una profesional en un ámbito concreto. Maira es una de las dos IPA del hospital:

su campo es el de la lactancia materna. Ella es la responsable del área y la referente para sus compañeras en esta cuestión. Con la creación de este rol en 2024, Sant Joan de Déu reconoce la importancia de la lactancia para los recién nacidos y las madres y, a la vez, se erige como referente en esta cuestión en el entorno sanitario.

El trabajo de Maira está organizado en tres grandes pilares: el liderazgo y la formación dentro del hospital; la asistencia a familias, y la investigación y la innovación. “Se ha perdido la cultura de la lactancia. Durante mucho tiempo, amamantar estaba incluso mal visto. En cambio, desde hace unos quince años se ha recuperado el interés, pero hay mucho desconocimiento, tanto social como profesional”, advierte.

Una lactancia para cada familia

El hospital Sant Joan de Déu acoge unos 3.500 partos anuales. Cada día, una quincena de familias salen por la puerta con un bebé al que conocer y cuidar. A pesar de reivindicar la lactancia materna, Maira avisa que cada mujer tiene que encontrar un plan de alimentación que sea realista y que responda a sus posibilidades.

“El objetivo es establecer un plan de lactancia individualizado para cada familia. Trabajamos para hacer un seguimiento inicial sólido que, después, se pueda mantener el máximo tiempo posible, según el deseo de madre e hijo. Ambos pueden ser felices con un modelo mixto que incluya el apoyo de suplementos”, apunta. “La lactancia no solo es pecho directo. Por ejemplo, si un bebé no puede amamantar, podemos hacer una lactancia diferida con leche de la madre. Esto también es lactancia”.

Maira trabaja para posibilitar la lactancia en situaciones muy diversas. Por ejemplo, lleva la leche materna a un bebé ingresado en la UCI, un proceso que, además de alimentar al niño, ayuda a



fortalecer el vínculo con la madre. Maira también acompaña en la lactancia a parejas trans o a madres que tienen partos diferidos, es decir, en los que uno de los gemelos nace anticipadamente pero los sanitarios pueden mantener al otro en la barriga durante un tiempo más. Incluso hay casos en los que la madre ha perdido a su primer hijo durante el embarazo del segundo, y la lactancia se convierte en un espacio para conocer al recién nacido y cuidarlo.

Un aprendizaje

Según Maira, son “pocas” las madres que dejan de amamantar de forma voluntaria. “La mayoría abandonan la lactancia por falta de apoyo, por inseguridad o por falta de un acompañamiento adecuado”, lamenta. En pleno siglo XXI, el bebé centraliza toda la atención y a menudo la madre queda en un segundo plano. “Mi paciente es ella. Las mujeres siempre quieren que el niño esté bien, y me dicen que harán lo posible para que así sea, pero tenemos que cuidarlos a los dos”.

El grueso de madres que dejan de dar el pecho precozmente lo hacen por la sensación de no tener leche suficiente o por el dolor que les provoca. “Hay falta de

técnica”, comenta la experta. En cambio, los ensayos clínicos muestran que la intervención de una enfermera en las 72 horas posteriores al parto mejora el mantenimiento de la lactancia materna tras el alta hospitalaria y durante los primeros seis meses.

La mayoría de las dudas de las madres son sobre cómo coger al bebé. Les ayuda mucho que las enfermeras les anticipen qué sucederá y por qué fases pasarán: “Les contamos cuál es el comportamiento habitual del bebé y la fisiología de la lactancia: los primeros días, las gotas de calostro son suficientes, y a partir de las 48-72 horas empieza la subida de la leche”, asegura.

Las madres no solo reciben acompañamiento en la lactancia inmediatamente después de dar a luz. La gestión prenatal contribuye a que las embarazadas transiten la incertidumbre propia del parto y la maternidad. “Hacemos mucho trabajo desde las consultas externas de ginecología. Intentamos hacer un cribaje y dar respuesta a las necesidades que detectamos. Por ejemplo, una entrevista telefónica para poner dudas encima de la mesa mejora mucho el bienestar de una mujer” explica Maira.

Así mismo, el proceso de abandonar la lactancia también puede ser duro. “Si el bebé es quien lo decide, para la madre es un duelo, incluso si al principio les costó adaptarse a dar el pecho. Es una sacudida emocional importante, pero es transitoria”, asegura.

Calor humano

En tiempos de Inteligencia Artificial y de sobreexposición en redes sociales, las lactantes necesitan más que nunca el entorno tradicional de mujeres que acompañaban a la madre en el proceso de crianza. Amigas, vecinas, primas... Mujeres que compartían el día a día, una cotidianidad más que tangible.

“A día de hoy, muchas lactantes han leído y se han informado. Vienen con muchas ganas de dar el pecho, pero es un momento tan extraño, tan vulnerable, que necesitan este calor humano”. Aquí es donde aparece Maira, el resto de enfermeras del hospital, las matronas, las pediatras, los grupos de lactancia organizados por los centros de salud y los grupos de asociaciones comunitarias. Entre todas, tejen una robusta red de apoyo para las familias.

Todo lo que rodea a la madre durante el embarazo influye en la salud de sus hijos cuando son pequeños y también cuando son adultos

El Hospital Sant Joan de Déu está desarrollando desde hace casi 15 años una serie de estudios, en colaboración con otras instituciones, que quieren demostrar la importancia del ambiente (exposoma) en la salud de la madre y de su hijo o hija, tanto cuando es un menor como cuando sea un adulto. Incluso también en la afectación transgeneracional, por las variaciones en el ADN y en el epigenoma.

El Hospital Sant Joan de Déu está desarrollando desde hace casi 15 años una serie de estudios, en colaboración con otras instituciones, que quieren demostrar la importancia del ambiente (exposoma) en la salud de la madre y de su hijo o hija, tanto cuando es un menor como cuando sea un adulto. Incluso también en la afectación transgeneracional, por las variaciones en el ADN y en el epigenoma.

Uno de los estudios en los que participa el Hospital Sant Joan de Déu es el proyecto BiSC (Barcelona Life Study Cohort), que tiene como objetivo evaluar de forma exhaustiva los determinantes socioambientales y genéticos de la salud fetal e infantil, así como el crecimiento y desarrollo hacia la vida adulta. También analiza la salud y bienestar físico y mental materno durante el embarazo y durante la etapa posterior. En este caso, se reclutaron hace unos 7 años más de

1.000 mujeres embarazadas entre los hospitales barceloneses de Sant Joan de Déu – Clínic (BCNatal) y Sant Pau y sus correspondientes centros de Atención Primaria.

“En el BISC estamos analizando todo el exposoma complementándolo con exploraciones fetales para ver cómo es el neurodesarrollo del feto, con neurosonografías para detectar posibles diferencias por el exposoma en la fase prenatal”, afirma Lola Gómez, jefa del Área de la Mujer del Hospital Sant Joan de Déu. Y añade: “también miramos la estructura y función cardíaca fetal y, en la etapa posterior, los pediatras hacen seguimiento del neurodesarrollo del niño”. Los responsables del proyecto prevén que la misma cohorte se seguirá estudiando cuando los participantes sean adultos.

Además, Sant Joan de Déu participa en la red RICORS - SAMID, consorcio forma-

do por 20 grupos de investigación españoles y 27 grupos clínicos asociados. Su objetivo es proporcionar un plan integral y sinérgico que abarque hospitales y atención primaria para mejorar la salud de la mujer, la madre y el bebé, evitando las consecuencias de las complicaciones perinatales y del desarrollo.

Exposoma y salud sexual y reproductiva

Actualmente, el hospital ha comenzado también un nuevo estudio, gracias a la financiación de la Fundació La Marató 3Cat, que se centrará en la salud sexual y reproductiva de los hijos de una cohorte que se estableció a principios de los años 2000. Se llama INMA – Infancia y Medio Ambiente e incluye a unas 4.000 mujeres embarazadas en ese momento; en las que ya se ha analizado la relación entre su información genética y la exposición ambiental (fenotipo). Ahora, se estudiará la salud sexual y reproductiva de sus hijos, que ya tienen en torno a los 18 años.

El nuevo estudio analizará el impacto del ambiente (exposoma) en la salud sexual y reproductiva no sólo desde la exposi-



ción a la infancia, sino incluso desde la exposición fetal durante el embarazo. Se prevé estudiar factores como el tabaco, el alcohol, la dieta, los disruptores endocrinos y la contaminación del aire y su influencia durante la concepción, la infancia y la primera edad adulta, así como en la salud sexual y reproductiva: patologías ginecológicas, desarrollo puberal, función ovárica y calidad del semen.

Estos niños han sido seguidos desde su nacimiento hasta los 14 y 18 años de edad. El nuevo trabajo incluirá una nueva evaluación de los participantes de entre 16 y 22 años de edad, así como una historia ginecológica detallada de las participantes femeninas y un examen físico completo. Se tomarán muestras de sangre, se realizarán ecografías ginecológicas a las mujeres y un seminograma de los hombres.

Según Lola Gómez, “esperamos demostrar que el exposoma puede provocar variaciones en la edad de la pubertad, efectos en la función ováica, en la calidad del semen y, por último, en algunas enfermedades ginecológicas como podría ser la endometriosis”.

La importancia de la divulgación

La estrategia del Hospital Sant Joan de Déu, dentro del consorcio formado con el Hospital Clínic y llamado BCNNatal, en este ámbito, incluye estudios de investigación, pero también su aplicación clínica y su divulgación.

En este sentido, cabe destacar los consejos que está difundiendo sobre contaminantes ambientales y embarazo. Son estos:

- Evita el alcohol, el tabaco y las drogas.
- Bebe agua del grifo siempre que sea posible
- Utiliza envases de vidrio o cerámica, sobre todo para calentar en el microondas.
- Aléjate de los humos del tráfico en horas punta y acércate a las zonas verdes
- Utiliza ollas y sartenes de cerámica, hierro fundido o acero inoxidable para cocinar, libres de antiadherentes.
- Baja el volumen de los aparatos electrónicos y apágalos cuando no los utilices
- Utiliza cosméticos naturales o libres de tóxicos
- Lava la ropa nueva antes de estrenarla
- Come pescado pequeño. Trate de evitar el marisco durante el embarazo
- Protégete bien del sol
- Intenta consumir arroz, frutas y verduras orgánicas, de temporada y de proximidad
- Ventila bien tu hogar y utiliza productos de limpieza natural como el vinagre, bicarbonato o limón.

Guía para la atención a la diversidad cultural y religiosa en los centros sanitarios

El Servicio de Atención Espiritual y Religiosa del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona elabora el primer documento de estas características en España.

La llegada de población migrante de todo el mundo a Catalunya ha comportado un aumento de la diversidad religiosa presente en nuestra sociedad en las últimas décadas. La Dirección General de Asuntos Religiosos de la Generalitat (DGAR) estima que, en Catalunya, en la actualidad, están presentes catorce confesiones religiosas, aparte de otras tradiciones espirituales menos institucionalizadas. Esta diversidad cultural y religiosa se pone de manifiesto cada día en los centros asistenciales, y de forma acentuada y creciente en el ámbito materno-infantil por razones de carácter demográfico.

Las creencias o convicciones profundas de las personas y las prácticas culturales o religiosas pueden incidir y manifestarse de diversas maneras en el ámbito sanitario: puede motivar la aceptación parcial o el rechazo de determinados

procedimientos diagnósticos y tratamientos, y comporta una manera singular de vivir el ingreso hospitalario en lo relativo a la alimentación, al modo de vestir, al calendario religioso o a los rituales del nacimiento y la muerte.

“La provisión de una atención sanitaria respetuosa con la diversidad cultural y religiosa de la sociedad catalana se convierte en un reto. Los hospitales y centros sanitarios son espacios llamados a una convivencia interreligiosa e intercultural en un contexto de gran vulnerabilidad física -explica Pau Miquel, responsable del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona- Los y las profesionales tenemos el deber de poder garantizar una atención sanitaria de calidad que contemple y garantice el respeto a la diversidad cultural y religiosa”.

En este contexto, hace tiempo que el SAER imparte formación continua sobre atención a la diversidad cultural, espiritual y religiosa en el ámbito sanitario a otros profesionales del Hospital. Ahora han elaborado también una guía para ponerla al alcance de todos.

La “Guía de atención a la diversidad cultural y de creencias en la atención sanitaria materno-infantil” nace como resultado de las conclusiones de un proyecto de investigación que recibió una ayuda competitiva de la Generalitat de Catalunya para analizar las buenas prácticas de profesionales del Hospital Sant Joan de Déu en materia de atención a la diversidad cultural y religiosa. La Dirección General de Asuntos Religiosos promueve la elaboración de estas guías para gestionar la pluralidad religiosa en los distintos ámbitos de la vida social y los servicios públicos.

La guía, la primera de estas características que existe en España, se ha elaborado mediante la entrevista y análisis de una cuarentena de profesionales del Hospital y sugiere orientaciones y recomendaciones para los profesionales sanitarios recogiendo las voces de quienes ya ostentan buenas prácticas en el ámbito de la atención a la diversidad cultural y creencias.



Buenas prácticas en la atención a la diversidad

1. CULTIVAR LA CONFIANZA

Construir un vínculo de confianza entre el profesional y la familia favorece la expresión de factores culturales: preferencias, preocupaciones, cánones sociales o dogmas religiosos.

2. MOSTRAR INTERÉS Y CURIOSIDAD

La cultura, la religión y las creencias influyen de forma directa en cualquier proceso de enfermedad grave, pero no determinan su vivencia interna, sus actitudes o decisiones. Interesarse por la moral y las creencias del paciente es positivo porque pueden ser tanto fuente de resiliencia como provocar angustia, pueden dar motivos para un mejor afrontamiento del día a día o también promover la culpa y la frustración; pueden llevar hacia la aceptación o bien hacia la impotencia y el miedo.

3. FOMENTAR LA CONVERSACIÓN

En el ámbito sanitario, la conversación es el espacio en el que más a menudo aflora el contexto cultural, social o religioso de una familia, y lo hace a través de las palabras y de la comunicación no verbal. Por eso, disponer de un espacio

de tiempo suficiente para favorecer la expresión de la cultura o la religiosidad permite entender más y mejor a los pacientes y genera buenos resultados en la experiencia del paciente, de la familia y también de los profesionales.

4. SER FLEXIBLE

Dentro de un grupo cultural o religioso, siempre hay personas y subgrupos de todo tipo. Por eso, es bueno evitar una visión estática de las culturas y no esperar unos comportamientos o reacciones determinados para cada comunidad cultural/religiosa.

5. OBSERVAR

La organización interna de cada familia también suele ser un factor influido por la cultura. En este sentido, es bueno observar y detectar qué lugar ocupa el niño o niña dentro del sistema familiar o quién ocupa la figura del cuidador principal, entre otros posibles roles.

6. PROPONER, CEDER... PACTAR

La toma de decisiones a menudo tiene lugar a partir de las creencias culturales, morales o religiosas de cada familia. Por eso, acompañar a una familia en la toma

de decisiones suele implicar un equilibrio entre los argumentos médicos y las necesidades o deseos del paciente y su entorno. Además, es bueno tener en cuenta que, con el paso de tiempo, las preferencias y decisiones pueden cambiar o evolucionar.

7. INFORMARSE

En contextos interculturales, los discursos y acciones de los equipos sanitarios tienen un mayor impacto en el paciente y su entorno. Por eso, es una buena práctica informarse sobre cómo atender mejor la diversidad cultural y religiosa.

La guía incluye acciones concretas para aplicar estas recomendaciones e incluye también consideraciones especiales en el área de la mujer.



**ACCESO DIRECTO
A LA GUIA**



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinación

Departamento de Marketing
y Comunicación del Hospital
Sant Joan de Déu

Diseño gráfico

helioom Estrategia &
Innovación de marca
657.651.022

Fotografías

Departamento de Marketing
y Comunicación del Hospital
Sant Joan de Déu

Impresión

OpenPrint

Depósito legal

B-17.605-2008

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

www.sjdhospitalbarcelona.org