



## Personas

Profesionales	1.790
Voluntarios	768



## Recursos económicos

Ingresos (M€)	169,70
Gastos (M€)	169,70
Fondos dedicados a investigación (M€)	9,70



## Equipamientos

Camas	314
Consultorios	161
Salas de exploraciones complementarias	19
Bloque quirúrgico maternal y UCA	5
Bloque quirúrgico 4a planta	8
Salas de procedimientos y técnicas especiales	2
Salas de partos y dilatación	6
Boxes de urgencias	41
Sala de hemodinámica	1
Camas de hospital de día	48
Salas de diagnóstico por la imagen	10
Salas de rehabilitación	15
Centros de salud mental infantil y juvenil	5



## Investigación y docencia

Artículos	401
Factor de impacto total	1.909
Tesis dirigidas	32
Cursos y jornadas	135
Másters	15



---

**Actividad**

---

Altas de hospitalización	18.274
Cirugía mayor ambulatoria	7.213
Consultas externas	247.334
Intervenciones quirúrgicas	14.470
Urgencias	119.597
Hospital de día (sesiones)	17.658
Partos	3.392

---

**Actividad diaria**

Hospitalización	50
Consultas externas	1.010
Urgencias	328
Intervenciones con ingreso	35
Cirugía mayor ambulatoria	26
Partos	9

---

**Solidaridad**

---

**CUIDAM**

Casos atendidos	19
Países de procedencia	9

---

**Sierra Leona**

Profesionales desplazados	6
Pacientes atendidos	4.499
Niños ingresados	2.154

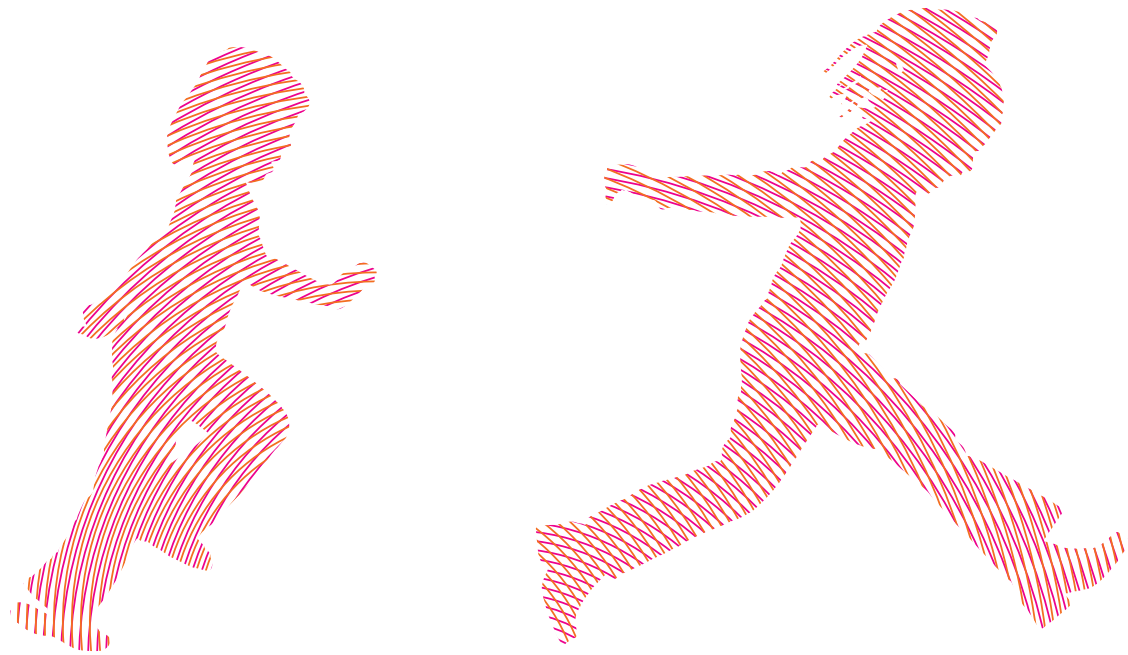
---

**Ayudas**

Familias alojadas	276
Familias en situación de fragilidad atendidas	3.177
Familias con ayudas de transporte	337

# Memoria de actividad 2017





## 3 Una mirada a 2017

## 4 150 años al servicio de los más vulnerables

## 6 Trabajando para la mejora de la atención materno-infantil

## 10 Potenciando el conocimiento y la innovación

## 12 Buscando la excelencia

## 16 Comprometidos con los pacientes y los profesionales

## 18 Con espíritu solidario

## 20 Reconocimientos

## 22 2017 en cifras



Equipo directivo

**Manel del Castillo Rey**  
*Director gerente*

**Miquel Pons Serra**  
*Director médico*

**Emma Gómez Fernández**  
*Directora enfermera*

**Antoni Arias Enrich**  
*Director de Atención Privada e Internacional*

**Jaume Pérez Payarols**  
*Director de Innovación e Investigación*

**Maria Josep Planas Tapias**  
*Directora de Planificación y Experiencia del Paciente*

**Manel Salcedo**  
*Director de Recursos Humanos*

**Natalia Pérez Neira**  
*Directora de Economía y Finanzas*

**Albert Bota Arqué**  
*Director de Ingeniería, Seguridad y Servicios Generales*

**Domènec Cardona Morales**  
*Director de Sistemas de Información*

**Rubén Díaz Naderi**  
*Director de Docencia y Gestión del Conocimiento*

**Hno. Quim Erra**  
*Representante de la Curia en el Comité de Dirección*

**Helena Izard Pallejà**  
*Jefa de Marketing y Comunicación (desde el 17 de julio de 2017)*

**Pilar San José de las Heras**  
*Secretaria del Comité de Dirección*

Este ha sido un año caracterizado por la estabilidad de la actividad asistencial y la continuidad en la apuesta estratégica de la organización por la alta especialización. En este sentido destacan la puesta en marcha de nuevas terapias, especialmente en las áreas de oncología y neurociencias, el crecimiento del número de ensayos clínicos y la apuesta por los procesos de acreditación y mejora continua de la calidad y la seguridad del paciente.

Desde la perspectiva económica, hemos conseguido –no sin esfuerzos de contención– alcanzar un año más la situación de equilibrio en el resultado del ejercicio, con un crecimiento de ingresos y gastos de alrededor del 5%. La plantilla de profesionales ha crecido también cerca del 5%. Este 2017 ha sido un año rico en iniciativas para mejorar la experiencia del profesional y se ha mantenido un nivel contenido de absentismo.

La Obra Social Infancia ha logrado mantener un significativo crecimiento de la actividad de captación de fondos, que ha permitido hacer frente a inversiones muy necesarias para el centro y mantener nuestros proyectos institucionales de solidaridad.

Desde Comunicación ha continuado la labor de difusión del proyecto a la sociedad, especialmente en un año marcado por el 150 aniversario de la fundación del Hospital Sant Joan de Déu y la reinstauración de la Orden en España.

Para terminar, solo quisiera poner de relieve, como otros años, el gran esfuerzo realizado por nuestros profesionales para conseguir mantener los niveles de calidad asistencial tanto desde el punto de vista técnico como humano.

**Manel del Castillo**  
*Director gerente*



# 150 años al servicio de los más vulnerables

Este año el Hospital Sant Joan de Déu ha celebrado el 150 aniversario, por cuyo motivo se han promovido diferentes iniciativas y programado varios actos. De entre todos ellos queremos destacar los siguientes



**Diseño del sello conmemorativo concebido para acompañar la marca del Hospital e incluirlo en toda la documentación elaborada en el año 2017.**

**Decoración de la fachada marítima del edificio Maternidad con una lona provista de una imagen conmemorativa.**

**Donación de la obra *Ànima 2013* por parte del artista Jaume Plensa. El día 7 de marzo, dentro de la Semana de Sant Joan de Déu, este catalán universal, conocido en todo el mundo por sus grandes esculturas formadas por letras y números, obsequió al Hospital con un regalo muy especial para conmemorar su 150 aniversario: la cesión gratuita de una escultura que se ha ubicado en la plaza principal del centro.**

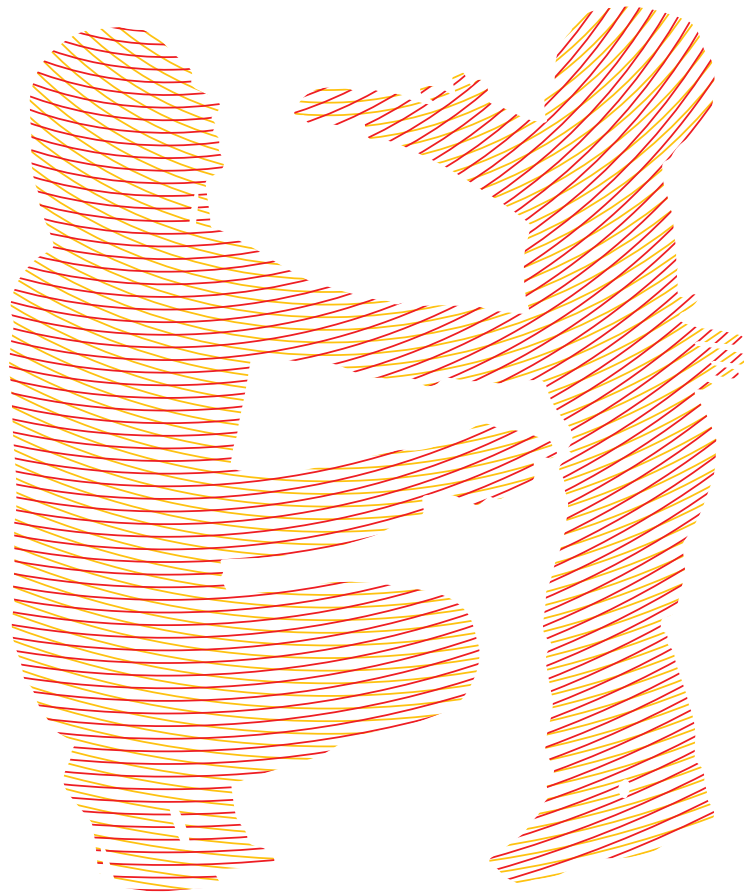
**Ciclo de conferencias. Se programó un ciclo de conferencias, a cargo de Xavier Ferràs, que dedicó su disertación a "Competitividad e innovación"; Francisco Benavides, I "Patrimonio histórico documental de la OHSJD"; Samuel Sánchez Ordóñez, al tema "Nanomotores biocompatibles"; Carlos López Otín, a "Vida y enfermedad en la era genómica", y Valentí Fuster al "Riesgo cardiovascular en pediatría".**

**Jornada *L'Hospital viu, viu l'Hospital* (El Hospital vivo, vive el Hospital), celebrada el pasado 8 de junio, que contó con seis presentadores, 42 presentaciones orales y una exposición de pósters.**

**Acto central de conmemoración del 150 aniversario celebrado en el auditorio AXA Diagonal.**

**Misa en la Sagrada Familia, celebrada el 14 de diciembre.**

# Trabajando para la mejora de la atención materno-infantil



## Área de Salud Mental

El Departamento de Salud de la Generalitat ha impulsado acciones en el ámbito de la salud mental y las adicciones, desde la prevención al tratamiento, a fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. Este impulso ha permitido mejorar la asistencia y desarrollar acciones específicas en el ámbito de la atención comunitaria, el autismo y la atención de niños y adolescentes socialmente vulnerables con patología mental severa.

## Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER)

El equipo IPER realiza actuaciones para mejorar la atención a los pacientes y las familias en aspectos como el conocimiento y registro del número global de pacientes afectados por una enfermedad minoritaria que se atienden en el Hospital; la organización de la atención sanitaria y manejo de los niños; la relación con los padres y asociaciones, y otras actividades de alto impacto como la investigación biomédica de enfermedades minoritarias y también de niños sin diagnóstico. El censo de pacientes del año 2017 incluye 15.159 personas, con más de 850 enfermedades minoritarias diferentes. De ellas, un 92,4% provienen de Cataluña y el 7,6%, de otras comunidades autónomas. El censo conlleva, además, la codificación con el número ORPHA que permite un reconocimiento más inmediato de las enfermedades que sufren nuestros niños y adolescentes.

## Diagnóstico por la imagen

En enero de 2017 finalizó la instalación del nuevo dispositivo de RMN de 3 teslas Philips Ingenia, donación de la fundación Cellex, que consta de dos aparatos que han sido dotados de un sistema de proyección audiovisual que se ofrece a todos los pacientes a partir de los 4-5 años.

Por otra parte, se ha definido un protocolo conjunto con el servicio de Anestesia para seleccionar y preparar correctamente a los pacientes que necesitan anestesia para someterse a la RMN y se ha puesto en marcha un algoritmo de selección para los pacientes según edad y condiciones clínicas. Con estas medidas, en 2017 han disminuido un 13,3% las

RMN con anestesia (con un incremento del 44% del número total de RMN).

## Puesta en marcha de nuevas unidades y servicios

En enero se presentó la nueva Unidad de Neuroinmunología, conjunta con el Hospital Clínic, dedicada a procedimientos inmunosupresores para enfermedades del sistema nervioso central antes consideradas irreversibles y ocasionadas por complejos mecanismos inmunológicos e inflamatorios que se han ido conociendo en los últimos 10 años.

También este año se ha constituido la Unidad de Terapias Celulares, que funciona conjuntamente con el Hospital Clínic de Barcelona, y ha iniciado la actividad el módulo menor de la nueva UCI pediátrica, un dispositivo dotado de la tecnología del más alto nivel. La UCI se ha desplegado en su totalidad a mediados de 2018.

## Nueva plataforma de diagnóstico genético

El inicio de la actividad del Centro Daniel Bravo para el Diagnóstico y la Investigación en Enfermedades Minoritarias representa un punto de inflexión en la capacidad diagnóstica del Hospital. Actualmente ya es posible realizar la secuenciación del exoma clínico en el centro. Los retos actuales de la plataforma son adquirir *expertise* en la realización e interpretación de resultados relacionados con los procesos clínicos de los pacientes, conseguir internalizar el máximo volumen posible de pruebas genéticas solicitadas por los clínicos, capturar actividad externa y minimizar los costes unitarios.

En el Laboratorio de Metabolopatías se ha puesto en marcha el sistema UPLC-MS/MS, un equipo de cromatografía líquida de muy alta resolución acoplado a espectrometría de masas en tándem (donación de la Fundación Daniel Bravo) y se ha validado la técnica de análisis de aminoácidos en fluidos biológicos. Por otra parte, se ha obtenido un proyecto FIS-ISCIH (2018-2020) sobre enfermedades mitocondriales y se ha publicado un nuevo método para el análisis de neurotransmisores, fruto del trabajo conjunto con profesionales del Great Ormond Street Hospital.

En 2017, tras superar todas las fases previas de experimentación, se ha realizado el primer tratamiento de retinoblastoma por virus oncolítico.

## Obras finalizadas en 2017

- Configuración definitiva del espacio de servicios a pacientes y familias de la segunda planta, con la reubicación de la nueva cafetería para el público –diseñada con la participación de pacientes y familias–, el quiosco, la oficina bancaria, la tienda solidaria, la nueva capilla y la imagen del Santo.
- Nueva cafetería/comedor del personal, con una capacidad de 200 plazas y un diseño acogedor surgido de la participación abierta de los profesionales a partir de talleres y de la plataforma SJD participa.
- Urbanización exterior del Hospital, por requerimiento del Ayuntamiento de Esplugues de Llobregat.





## Primera cirugía fetal en el Hospital

En mayo se practicó la primera cirugía fetal en el Hospital, concretamente un procedimiento para hernia diafragmática que se realizó gracias a la colaboración de los profesionales de Medicina Fetal BCNatal, los servicios de Cirugía Pediátrica y Anestesiología y todo el equipo de enfermería y auxiliares del Bloque Obstétrico. Las donaciones de Cellex permitieron disponer de un equipamiento completo de cirugía fetal de última generación, además del aparato de ecografía y la torre endoscópica de muy alta resolución.

## Mejoras en la hospitalización

En el área de hospitalización infantil se ha homogeneizado el registro de continuidad de cuidados y se ha trabajado una herramienta para garantizar la seguridad de los pacientes durante el traspaso de información entre el Bloque Quirúrgico y hospitalización y entre la UCIP y hospitalización (proyecto IDEAS).

Por otra parte, se ha consolidado la utilización del óxido nitroso para el abordaje del dolor en los pequeños procedimientos realizados en la habitación del paciente. Esta intervención por parte de la enfermera ha mejorado mucho el bienestar de los pacientes en técnicas agresivas y/o generadoras de ansiedad.

## Cooperativa Pediatría dels Pirineus

La entidad cooperativa Pediatría dels Pirineus, de la que Sant Joan de Déu es socio colaborador y que desarrolla actividad materno-infantil en la comarca del Alt Urgell, ha extendido el ámbito de actuación a las comarcas del Pallars Sobirà, Pallars Jussà y Alta Ribagorça.

En marzo superamos la auditoría FDA CART19, de la Agencia Americana de Farmacia, relativa a un nuevo tratamiento para la leucemia refractaria.



## Proximidad

### 10 años de Vincles con atención primaria

El programa Vincles ha cumplido 10 años desde su puesta en marcha. A lo largo de 2017, las principales actividades desarrolladas han sido:

- Organización de las Jornadas de Protocolización de Problemas de Salud Prevalentes en la Atención Primaria de Salud, una actividad formativa acreditada dirigida a profesionales de pediatría del ámbito de referencia del Hospital.
- Edición de tres números del boletín electrónico *VINCLES*.
- Servicio de consulta virtual entre profesionales por problemas de salud de media-alta complejidad.
- Consenso de criterios de derivación entre niveles asistenciales para patología de COT a fin de reordenar los flujos de pacientes entre los centros del área de referencia del Hospital.
- Apoyo a la formación continuada de las entidades prestadoras de servicios de atención primaria en el territorio de referencia del Hospital.
- Puesta en marcha de una cuenta propia de Twitter.

### Vínculos con hospitales y otras instituciones del sector salud

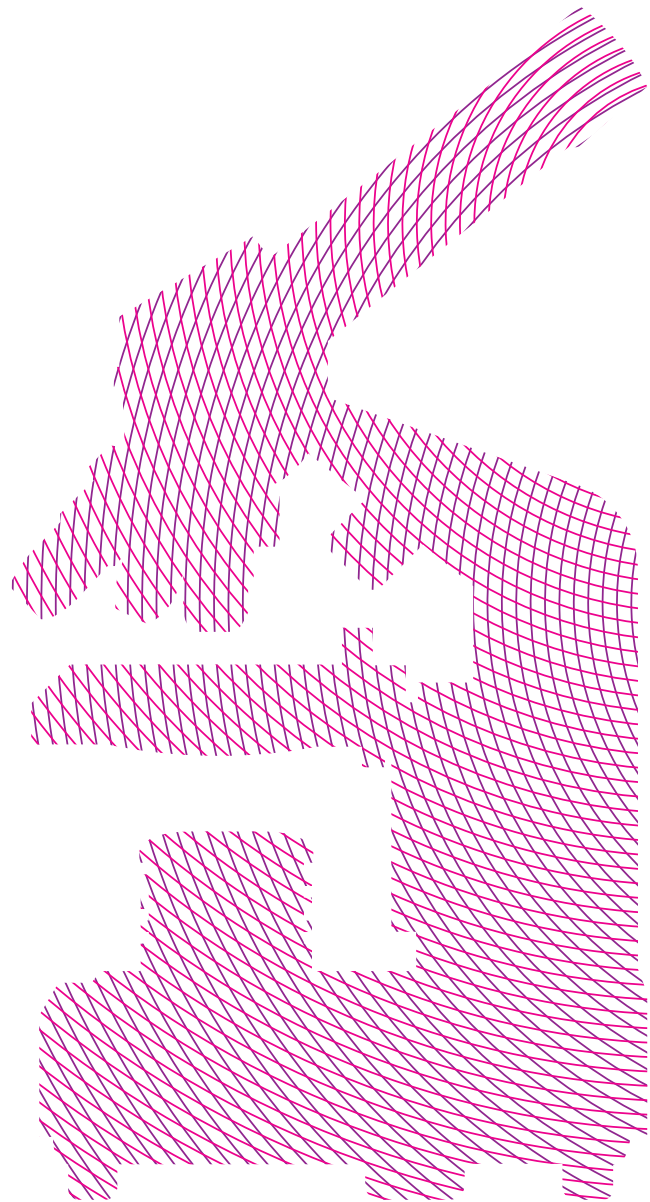
Los convenios más significativos firmados en 2017 han sido los siguientes:

- Hospital de Palamós, para el apoyo a la gestión del servicio de pediatría.
- Inforad-Quirón Dexeus, para el apoyo a servicios de diagnóstico por la imagen.
- Telemedicine, para información remota de pruebas de diagnóstico por la imagen.
- Centro de Alto Rendimiento de Sant Cugat, para la realización conjunta de pruebas de biomecánica de la marcha para pacientes complejos de COT.

Durante 2017 se ha consolidado la actividad de la línea pediátrica del CUAP Pura Fernández, de L'Hospitalet de Llobregat, y se ha puesto en marcha una línea asistencial en urgencias de pediatría en el CUAP 17 de setembre, de El Prat de Llobregat.



# Potenciando el conocimiento y la innovación



## Docencia

### Aula de Pediatría

El Aula de Pediatría ha desarrollado una actividad creciente en los últimos años y se ha consolidado como centro de difusión del conocimiento pediátrico, con una oferta muy diversificada en temáticas y formatos educativos. Dispone de una web propia para la gestión de la actividad y una plataforma electrónica que aloja el aula virtual.

El Aula se plantea retos como promover la excelencia de profesionales internos y externos, hacer crecer el talento interno, ofrecer formación a las familias y cuidadores, posicionar el Hospital y obtener ingresos económicos.

En 2017 se ha superado la cifra de 10.000 alumnos. Aproximadamente, un 60% de los asistentes son profesionales externos a SJD. Por ámbitos, un 59% son médicos; un 15%, enfermeras, y un 14%, psicólogos.

### Plataforma de simulación Darwin

Durante 2017 se han realizado 95 cursos en el marco de 36 programas formativos diferentes, con un total de 1.270 alumnos. Además, se han realizado 60 sesiones con formato de simulación dirigidas a residentes de pediatría, enfermería pediátrica y comadronas. Dichas actividades implican a los servicios de Urgencias, UCIP, Neonatos, Obstetricia, Anestesia y Cardiología, con una media de 4-6 asistentes por sesión.

## Microlearning

Con el liderazgo de Enfermería, y a raíz de la experiencia favorable del programa formativo "5 minutos", se ha promovido el desarrollo de una nueva experiencia de *microlearning* que combina la posibilidad de formación en el momento que el profesional desea (*just in time*), las micropíldoras de información y la gamificación.

A partir de la plataforma para móvil "Snackson" se han elaborado dos cursos *online*: Cuidados respiratorios y Hospital sin dolor (con 48 y 43 inscritos, respectivamente, en la primera edición), dirigidos tanto a la formación continuada interna, como a proporcionar formación a enfermeras externas que necesitan refuerzos en temas pediátricos de alta complejidad.

## Promoción de la salud

### Faros

A finales de 2016 se presentó el 10º Informe FAROS, *Guía para una alimentación infantil saludable y equilibrada. Resolviendo dudas, rompiendo mitos y aclarando conceptos*. El informe, el más extenso elaborado hasta ahora, contó con la colaboración de profesionales del Hospital y también de entidades de prestigio como la Academia Americana de Pediatría o la Fundació Alícia, entre otros.

En cuanto a las charlas para padres, se han organizado siete charlas, que han sido valoradas por los asistentes con un índice de satisfacción del 93%.

## Innovación

Durante el año 2017 en el Hospital se han desarrollado una serie de proyectos, algunos financiados por la Comunidad Europea como el FEDER-RIS-3CAT. Entre otras iniciativas, destacan:

- HL-4.0, proyecto de innovación organizativa y transformación digital. Además de los avances en tecnología, se ha concretado el centro de comunicaciones para pacientes y profesionales con acceso por múltiples canales.
- Desarrollo del Health Data Manager, base de datos internos y externos que permitirá la realización de investigación y el uso de la inteligencia artificial.
- Creación de la Comisión DDH (Data Driven Hospital) con el objetivo de coordinar la labor de diferentes equipos de trabajo que ya están en marcha: HDM, Outcomes y Emc2.
- ACADOM, sistema de atención de logopedia a domicilio que permite ampliar la oferta de Familia Funny Friends que comenzó con la rehabilitación respiratoria.

### Impresión 3D

Un proyecto relevante ha sido la implantación de un servicio de impresión 3D para la mejora de cirugías complejas así como para investigación. Durante este año se han desarrollado 46 casos de planificación quirúrgica en 3D.

El Comité de Impresión 3D del Hospital, formado por profesionales de radiología, economía, cirugía, docencia e innovación, apoya la racionalización de la petición y los circuitos operativos de esta nueva tecnología.



En 2017 se han obtenido una patente y un modelo de utilidad en España, dos patentes en otros países y dos licencias de productos (con Kern Pharma y Ajinomoto).

La página web de Faros ha marcado un récord histórico al superar los 2,5 millones de visitas en 2017.



# Buscando la excelencia



## Internacionalización

La promoción de la actividad asistencial dirigida a pacientes internacionales ha sido uno de los ejes del Plan estratégico Paidhos. En los últimos años esta actividad ha ido en aumento de manera progresiva y en 2017 se ha alcanzado la cifra de 500 pacientes internacionales atendidos.

## Programa Foro Pediátrico

Los proyectos más importantes iniciados dentro de este programa son los siguientes:

- Argelia. Proyecto de centro quirúrgico en Argel, en colaboración con la Fundación Ibni. Esta entidad solidaria, perteneciente a un grupo empresarial farmacéutico, decidió crear un centro quirúrgico pediátrico con estándares europeos. En mayo se firmó el convenio para poner en marcha el proyecto que debe permitir incrementar las capacidades locales de Argelia a través del apoyo a la atención médica, a la formación de profesionales y al modelo de gestión del centro, además del refuerzo de la actividad asistencial de alta complejidad internacional en el Hospital Sant Joan de Déu.
- Bolivia. Proyecto de apoyo al desarrollo de la unidad de trasplante de médula ósea en el Hospital del Niño, centro pediátrico de referencia de Bolivia, en La Paz.
- Ucrania. Proyecto de apoyo a la formación de profesionales del ámbito oncológico y médico a partir de un acuerdo con la Universidad de Ciencias Médicas Bogomolets.
- EEUU. Acuerdo de colaboración con el Hospital St. Jude de Memphis para la formación de profesionales de América Latina en las especialidades que intervienen en el campo oncológico (cirugía, ortopedia...).

## Unidad de Enfermedades Metabólicas

En abril de 2017 se creó la red europea de enfermedades metabólicas hereditarias, metabERN, formada por 69 centros y 18 países. Nuestra unidad coordina un subgrupo de enfermedades, denominado NOMS (neurotransmitters and other neuromodulators), que incluye defectos de los neurotransmisores, metales, purinas, pirimidinas y GLUT-1, entre otros. Además, formamos parte

de la beca europea financiada por la CHAFAE, U-IMD, cuya finalidad es construir un registro unificado de las enfermedades metabólicas. Nuestro grupo dirige el registro específico de los defectos de los neurotransmisores I-NTD, que incluye pacientes de todo el mundo.

## Obstetricia

En el marco del Proyecto EMC2, en 2017 hemos incorporado la gestación de alto riesgo dentro de los objetivos de mejora. También hemos evaluado la experiencia del paciente mediante un "Patient Journey". Otras líneas trabajadas son la información, coordinación y continuidad asistencial.

Resultados destacables

- Cesáreas en partos de bajo riesgo: 12,3%
- Partos instrumentales: 10,4%
- Episiotomía en parto vaginal: 15,4%
- El 96,3% de las gestantes recibió información suficiente, clara y sistemática
- El 95,9% de las gestantes volvería al Hospital en caso de nuevo parto

## Acreditaciones

El Hospital ha obtenido la primera XUEC (Redes Unidades Experiencia Clínica), otorgada por la Generalitat de Cataluña, relativa al estudio y tratamiento de enfermedades cognitivo-conductuales de la infancia.

Ha recibido asimismo dos acreditaciones CSUR del Ministerio de Sanidad: Trastornos hereditarios de la queratinización y Epidermólisis bullosa. Con estas dos nuevas designaciones, el Hospital pasa a ocupar la tercera posición de España y la segunda de Cataluña en cuanto al número de CSUR pediátricos acreditados.

Finalmente, y por lo que respecta al procedimiento de evaluación interna de unidades funcionales integradas (UFI), en diciembre se certificó la primera UFI: Inmunología Clínica e Inmunodeficiencias Primarias.

## Seguridad de los procesos asistenciales

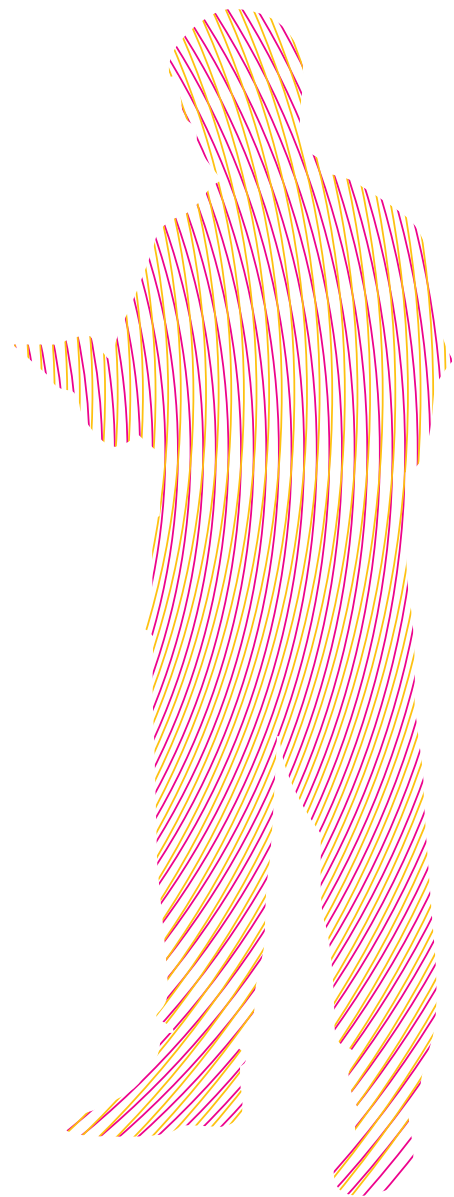
La seguridad es una estrategia transversal de toda la organización, por lo que el Hospital ha avanzado en la construcción de la red de referentes de seguridad en los servicios críticos, coordinada por un núcleo gestor. Los objetivos para 2017 han sido crear un cuadro de mando de indicadores de seguridad; mejorar la sensibilización de profesionales, pacientes y familias, y potenciar el desarrollo de prácticas seguras siguiendo los estándares de la Joint Commission.

Durante este ejercicio se ha producido un evento adverso, considerado caso centinela, debido a una complicación hemorrágica grave por un procedimiento invasivo.





# Comprometidos con los pacientes y los profesionales



## Experiencia de paciente

### El nuevo Espacio Familias

En 2017 se ha inaugurado el nuevo Espacio Familias, donde los padres pueden ser atendidos por los servicios de Trabajo Social, SAER, Atención al Usuario, Asociaciones, Mediación Cultural y Child Life. El diseño de estos espacios se ha realizado utilizando metodologías participativas tanto con los profesionales como con las familias. El resultado ha sido un espacio de trabajo sin barreras donde los profesionales disponen de las máximas facilidades para compartir el abordaje de los problemas que pueden tener las familias desde el ámbito no clínico. Para las familias, constituye un espacio de apoyo donde se llevan a cabo todas las acciones de empoderamiento (grupos de duelo, grupo Sentimos, grupo Obesidad, grupo Diabetes, grupos psicoeducativos de salud mental, grupos de padres de recién nacidos, terapia ocupacional, mindfulness para TDH, talleres de lactancia, grupo de hermanos de niños en Paliativos, educación sanitaria para padres de Oncohematología o Juguemos a veterinarios –Child Life–).

En el Espacio Familias se ubican también la biblioteca de padres, la cocinita metabólica, la tienda de alimentos especiales, el despacho para las asociaciones y las consignas a disposición de las familias.

### El hall, un nuevo espacio para el Hospital Amic

La puesta en marcha del nuevo hall lo ha convertido en un espacio donde realizar muchas actividades con los niños y sus familias. Entre otras, destaca la representación de una parte del espectáculo *Scaramouche*, por parte de la compañía Dagoll Dagom, durante el día de Carnaval.

### Comunicación para los pacientes

Se han diseñado materiales divulgativos para pacientes y familias:

- Póster de seguridad, que se instalará en todas las habitaciones del Hospital (hospitalización infantil, maternal y recién nacidos). El póster busca la complicidad de los padres en materia de seguridad de los pacientes.
- Kit de bienvenida para pacientes y familias, que se entrega en el momento del ingreso para ayudar a la familia a situarse y proporciona toda la información necesaria para su estancia.

- Guía de viaje para pacientes internacionales.
- Talleres de detección de necesidades y de ideación para la elaboración del Plan para pacientes de Cirugía Ambulatoria.

### Elaboración de la Guía de la primera noticia

Durante 2017 se ha presentado esta guía, elaborada a partir de técnicas participativas y de cocreación con profesionales, pacientes y familias, a fin de minimizar el impacto de la comunicación de una primera noticia, en los casos en que esta pueda cambiar la perspectiva de vida de un paciente agudo o crónico. Esta guía es el primer paso de una cuidadosa estrategia en el ámbito de la formación en habilidades relacionales y valores, que incluye también la constitución de un Grupo de Apoyo en Comunicación Sensible, integrado por profesionales de diferentes servicios y disciplinas, así como la planificación de acciones de formación en formato de simulación.

### Musicoterapia

Se ha realizado una prueba piloto de Musicoterapia para embarazadas en las plantas de hospitalización para atender a mujeres con amenaza de parto prematuro y largo tiempo de estancia con prescripción de reposo, que ha dado buen resultado y ha sido muy bien valorada por madres y enfermeras.

### Hospital Amic

Este año se ha celebrado la 10ª Jornada de Humanización de Hospitales para Niños, con la asistencia de más de 300 personas y la participación de destacados ponentes internacionales.

### Trabajo Social

El Servicio de Trabajo Social ha atendido a 2.901 personas, con un total de 7.406 consultas entre visitas al Hospital, atención a domicilio y atención telemática. El equipo, formado por 12 trabajadores sociales, ha incorporado este año el rol del trabajador social-gestor de caso a la UFAM y a la nueva Unidad de Crisis de Salud Mental.

En 2017 se ha iniciado, en colaboración con profesionales de otras disciplinas, el grupo de apoyo para hermanos de niños atendidos en la Unidad de Paliativos. En cuanto a los grupos de apoyo, se ha dado continuidad a los dirigidos a padres con hijos en Neonatos (compartido con Fisioterapia); primeros episodios psicóticos (compartido con Psiquiatría); adolescentes con

TCA (compartido con Enfermería); grupo de duelo (compartido con Enfermería), y grupo *Fent camí* (de adolescentes con VIH).

### Espacio Asociaciones

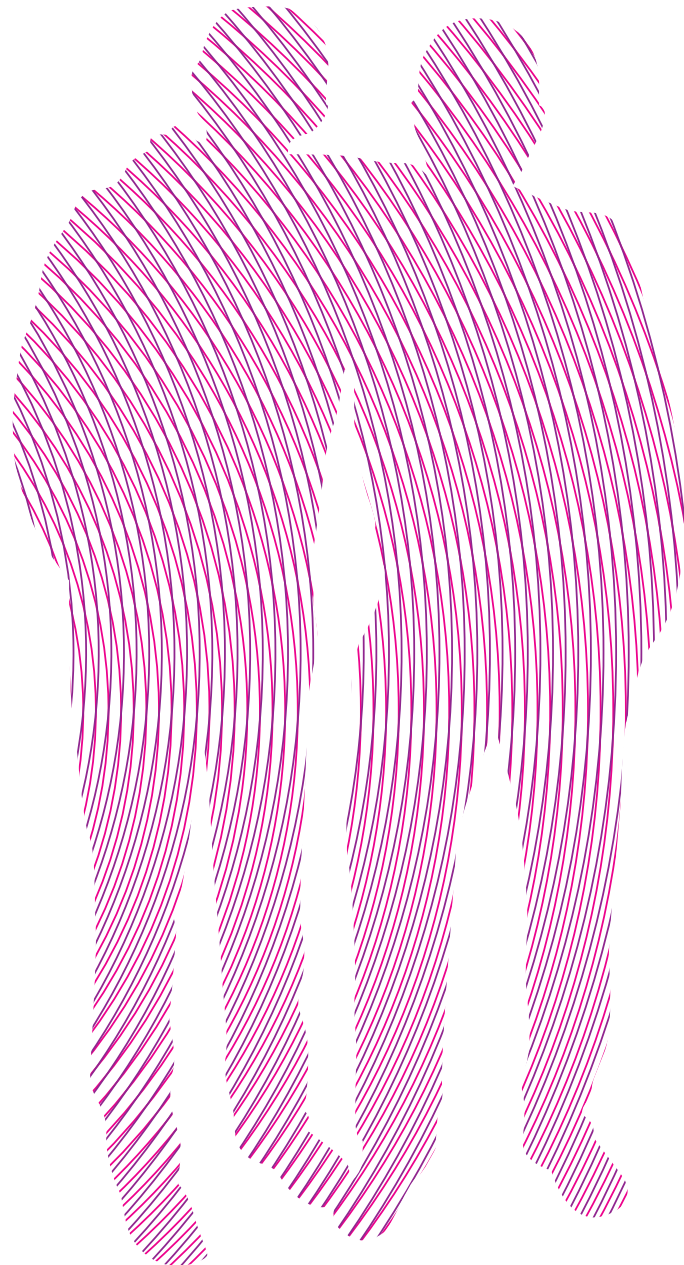
En 2017 se han cumplido 10 años de la puesta en marcha del Espacio Asociaciones, creado con el objetivo de acercar el trabajo asociativo a la dinámica del centro para mejorar la atención a los pacientes y sus familias. Igualmente, explicitaba la voluntad del Hospital de apoyar a las asociaciones a través de la cesión de espacios, el apoyo en la organización de actos y encuentros formativos, etc.

211 profesionales han participado en la formación online en materia de comunicación sensible.

La terapia asistida con perros se ha ampliado a los servicios de Odontología y Diagnóstico por la Imagen.



# Con espíritu solidario



## Unidad de Cooperación de SJD

En abril se aprobó la constitución de la Unidad de Cooperación y la comisión encargada de canalizar y evaluar las peticiones. La unidad ha elaborado el mapa de acciones solidarias de los profesionales y ha definido los criterios para valorar el apoyo que el Hospital pueda otorgar a cada una de ellas. Entre otros objetivos, se plantea ser un centro de referencia en la adaptación de protocolos, pautas y tecnología pediátrica para países con pocos recursos y establecer convenios de cooperación con ONG que requieran servicios especializados en pediatría y salud materna.

## Cuidam

Durante el año 2017 se han atendido en el Hospital 19 niños del programa Cuidam. Por patologías, se han intervenido siete niños afectados por cardiopatías congénitas, seis por problemas ortopédicos graves, tres por problemas quirúrgicos atendidos por cirugía general, dos por cirugía otorrinolaringológica y uno por cirugía oftalmológica. Trece niños proceden de África y seis de América del Sur. Desde la fundación de Cuidam, en 2004, se han atendido 284 niños y niñas.

## Programa de hermanamiento con Sierra Leona

Este año, una representación del Hospital fue testigo de la celebración del 50 aniversario del Hospital de Lunsar, centro hermanado con SJD.

En el marco de la visita, los profesionales de SJD realizaron el seguimiento de los proyectos de colaboración con el centro de Sierra Leona: el proyecto Formación SRN y el plan de actuación del programa "The power of the first 1,000 days". Además evaluaron las necesidades para la elaboración de nuevos proyectos.

## Proyecto Refugiados

El programa de atención a los refugiados, iniciado en 2016, continuó durante el mes de febrero de este año, manteniendo la colaboración con WAHA. Desde entonces, y por circunstancias ajenas al propio proyecto, no ha sido posible acordar con ninguna otra institución un convenio de colaboración para prestar nuestra ayuda ofreciendo atención pediátrica y de salud mental a la población refugiada.

## Fundació Nou Quixalles

En marzo, el Comité de Dirección del Hospital Sant Joan de Déu aprobó la ampliación de la colaboración con la Fundació Nou Quixalles, asociación educativa sin ánimo de lucro que presta servicios a niños vulnerables en el entorno geográfico de L'Hospitalet de Llobregat. Así, se formalizó el compromiso con un proyecto de proximidad en los barrios de Bellvitge-Gornal, donde las tasas de marginalidad y desarraigo social son muy importantes.

Esta nueva fase se inició con el apoyo al programa "Son 3 y no 4", un espacio de apoyo psicológico y social a niños y niñas de tres a 16 años de familias desahuciadas y en situación de extrema pobreza.



El hermano Fernando Aguiló fue condecorado por el Ministerio de Salud con motivo del 50 aniversario de la llegada de los hermanos de SJD a Sierra Leona para hacerse cargo del hospital de Mabesseneh.

# Reconocimientos



El jurado del VIII Premio a la Mejor Iniciativa de Hospitalidad ha otorgado el premio al proyecto Versos entre muros. Un proyecto terapéutico de la Unidad Justicia Juvenil "Tilos" del Parque Sanitario Sant Joan de Déu de Sant Boi.



SJD ha recibido una de las tres distinciones especiales otorgadas por Agbar con motivo de su 150 aniversario. El Hospital ha sido reconocido por la repercusión positiva sobre el ámbito social, destacando la iniciativa de crear el primer centro en Europa dedicado exclusivamente al tratamiento y la investigación del cáncer infantil: el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.



*Diario Médico* ha premiado el "Programa de optimización del uso de antimicrobianos" de SJD como una de Las Mejores Ideas de 2017 en la categoría de Investigación y Farmacología.



El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad ha otorgado el Premio CERMI 2017 en el Proyecto CARE Mas Casadevall, dedicado a la investigación para la atención precoz del autismo, en el que participan profesionales del área de salud mental de SJD.



Representantes de la UFAM recogen el Premio a la Excelencia Profesional 2017 del Colegio de Médicos de Barcelona.



El Servicio de Prevención de Riesgos Laborales de SJD ha recibido el reconocimiento de MC Mutual para la protección eficaz, la seguridad y salud de las personas en el ámbito laboral.



La Unidad Funcional de Atención a los Abusos Sexuales a Menores (UFAM) del Hospital ha recibido uno de los premios a la excelencia profesional 2017, en la categoría de equipos profesionales, del Colegio de Médicos de Barcelona.



En la 18ª edición de los premios TOP 20, la Agrupación Sanitaria Sant Joan de Déu - Hospital Clínic ha sido uno de los cuatro hospitales galardonados con un premio especial por haberse mantenido en posiciones TOP cinco años, desde 2010 hasta 2015.



El Ministerio de Sanidad ha seleccionado dos iniciativas de SJD, el proyecto Contar y el programa estandarizado del Debut diabético, para participar en el "Taller de Buenas Prácticas en el SNS".





## Personas

Profesionales	1.790
Voluntarios	768

## Recursos económicos

Ingresos (M€)	169,70
Gastos (M€)	169,70
Fondos dedicados a investigación (M€)	9,70

## Investigación y docencia

Artículos	382
Factor de impacto total	1.766
Tesis dirigidas	32
Cursos y jornadas	135
Másters	15

## Equipamientos

Camas	314
Consultorios	161
Salas de exploraciones complementarias	19
Bloque quirúrgico maternal y UCA	5
Bloque quirúrgico 4a planta	8
Salas de procedimientos y técnicas especiales	2
Salas de partos y dilatación	6
Boxes de urgencias	41
Sala de hemodinámica	1
Camas de hospital de día	48
Salas de diagnóstico por la imagen	10
Salas de rehabilitación	15
Centros de salud mental infantil y juvenil	5



## Actividad

Altas de hospitalización	18.274
Cirugía mayor ambulatoria	7.213
Consultas externas	247.334
Intervenciones quirúrgicas	14.470
Urgencias	119.597
Hospital de día (sesiones)	17.658
Partos	3.392

### Actividad diaria

Hospitalización	50
Consultas externas	1.010
Urgencias	328
Intervenciones con ingreso	35
Cirugía mayor ambulatoria	26
Partos	9

## Solidaridad

<b>CUIDAM</b>	
Casos atendidos	19
Países de procedencia	9

### Sierra Leona

Profesionales desplazados	6
Pacientes atendidos	4.499
Niños ingresados	2.154

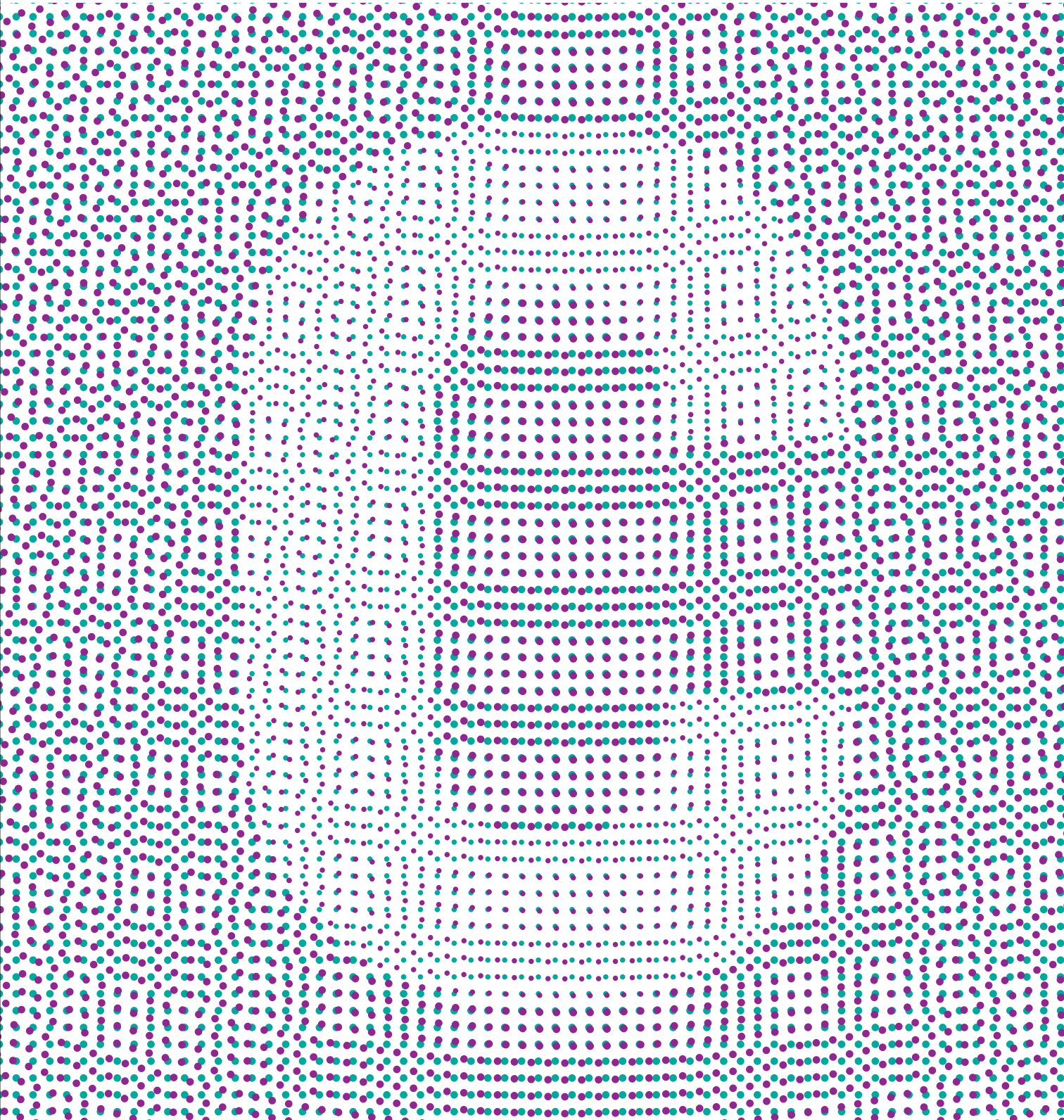
### Ayudas

Familias alojadas	276
Familias en situación de fragilidad atendidas	3.177
Familias con ayudas de transporte	337





# Memoria científica 2017



<b>Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD)</b> Hospital Sant Joan de Déu Centre de Recerca en Enginyeria Biomèdica Institut de Neurociències de la UB Institut de Biomedicina de la UB Parc Sanitari Sant Joan de Déu
<b>Director</b> Dr. Francesc Palau Martínez
<b>Subdirector</b> Dr. Rafael Artuch Iriberrí
<b>Scientific Manager</b> Sra. Júlia Ribot Ballabriga
<b>Comité de Investigación</b>
<b>Presidente</b> Dr. Rafael Artuch Iriberrí
<b>Vocales</b> Dra. Asteria Albert Cazalla Dr. Pere Caminal Magrans Dra. Carmen de Torres Gómez-Pallete Dra. Montserrat Dolz Abadía Dr. Carles Escera i Micó Dra. Clàudia Fortuny Guasch Dr. Alfredo García-Alix Dra. Àngels García Cazorla Dr. Juan José García García Dra. María Dolores Gómez Roig Dra. Lourdes Ibáñez Toda Dr. Josep Jiménez Chillarón Dr. Ángel Montero Carcaboso Dra. Carmen Muñoz Almagro Dr. Francesc Palau Martínez Dr. Marçal Pastor Anglada Dr. Josep M. Haro Abad Dra. Judith Usall Rodie Dra. Susana Ochoa Güerre Dr. Antoni Serrano Blanco Dra. Irene Martínez de Albéniz Margalef
<b>Secretaría técnica</b> Sra. Júlia Ribot Ballabriga

<b>Comisión de Docencia</b>
<b>Presidenta y jefa de estudios</b> Laia Alsina Manrique de Lara
<b>Vicepresidenta</b> Gemma Claret Teruel

**Vocales**  
Jordi Prat Ortells  
María Cols Roig  
Silvia Ferrero Martínez  
Carne Farré Masip  
Amadeu Gené Giralt  
Joan Vinent Genestar  
Josep Lluís Vega García  
Montse Navarro Egea  
Bernardo Sánchez Fernández

<b>Presidenta de la Subcomisión de Docencia Enfermera</b> Immaculada Oliveras Giralt
<b>Residentes</b> M. Laura Arqués Martínez Adriana Cuaresma González Macarena Oltra Badui

<b>Subcomisión de Docencia Enfermera</b>
<b>Directora Enfermera</b> Emma Gómez Fernández
<b>Presidenta y coordinadora de Formación y Docencia</b> Imma Oliveras Giralt

<b>Secretaría</b> Carolina Sabaté Casanova
<b>Vocales</b> Elvira García Carulla Alejandro Bosch Alcaraz Maribel Ferrer Orona Lydia García López Iris Codina Aróztégui

<b>Residentes</b> Maider Zubizarreta Fernández Mariona Asensio Turné
--

<b>Comité Ético de Investigación Clínica</b>
<b>Presidente</b> Hno. Jesús Pineda Sánchez
<b>Secretario</b> Dr. Pau Ferrer Salvans
<b>Vocales</b> Hno. Fernando Aguiló Martínez Sra. Clara Chamorro Pérez Dra. Ofelia Cruz Martínez Hno. Ricardo Dasí Aranda Sr. Ángel del Campo Escota Dra. Beatriz del Pino Gaya Dra. Rosa María Dueñas Herrero Dr. Sabel Gabaldón Fraile Dra. María Teresa Giner Muñoz Sra. Encarna Gómez Gamboa Dra. Iolanda Jordan Garcia Sra. María Eugènia Rey Abella Dr. Bernabé Robles del Olmo Dr. Joan Lluís Vinent Genestar

<b>Datos 2017</b>	
<b>Fondos para la investigación (€)</b>	<b>9.709.454</b>
<b>Producción científica</b>	
Artículos y revisiones con FI	401
Factor de impacto total	1.909
% I <sup>r</sup> cuartil	61%
FI medio por artículo	4,8
% autorías destacadas	48%
GPC	1
Libros	2
Capítulos de libros	20
Dirección de tesis (leídas en 2017)	32
Patentes o <i>spin-offs</i>	4
Organización de congresos	38

<b>Investigación enfermera</b>	
Comunicaciones orales en congresos internacionales	17
Comunicaciones orales en congresos nacionales	57
Pósters en congresos internacionales	24
Pósters en congresos nacionales	10
Becas PERIS	4
Beca COIB	1
Premios a profesionales de enfermería	5

<b>Residentes y másters propios</b>		
<b>Especialidades</b>	<b>Residentes</b>	<b>Másters</b>
Bioquímica	1	
Cardiología		6
Cirugía cardíaca		1
Cirugía	6	1
Endocrinología		4
Farmacia	2	
Gastroenterología		8
Hematología		3
Inmunoalergia		6
Enfermería pediátrica	10	
Enfermería gineco-obstétrica	8	
Microbiología	1	
Neonatología		6
Obstetricia i ginecología	16	
Oftalmología		2
Ortodoncia i odontopediatría		9
Pediatría	45	
Reumatología		3
Urgencias		1
<b>Total</b>	<b>89</b>	<b>50</b>

## I+D+i al servicio de las personas

La actividad de investigación se ha desarrollado un año más bajo el paraguas del Institut de Recerca Sant Joan de Déu, un consorcio liderado por el Hospital y que cuenta con varios centros aliados referentes en las diferentes fases de la obtención y desarrollo de biomarcadores, tratamientos y fármacos.

En 2017 ha destacado especialmente la actividad investigadora del Área de Oncohematología gracias al trabajo promovido desde el laboratorio de investigación sobre el cáncer del desarrollo, que en 2018 cumplirá 15 años. También la Unidad de Ensayos Clínicos, creada en 2012, ha experimentado una creciente actividad investigadora y en los últimos cinco años ha multiplicado por dos el número de ensayos clínicos.

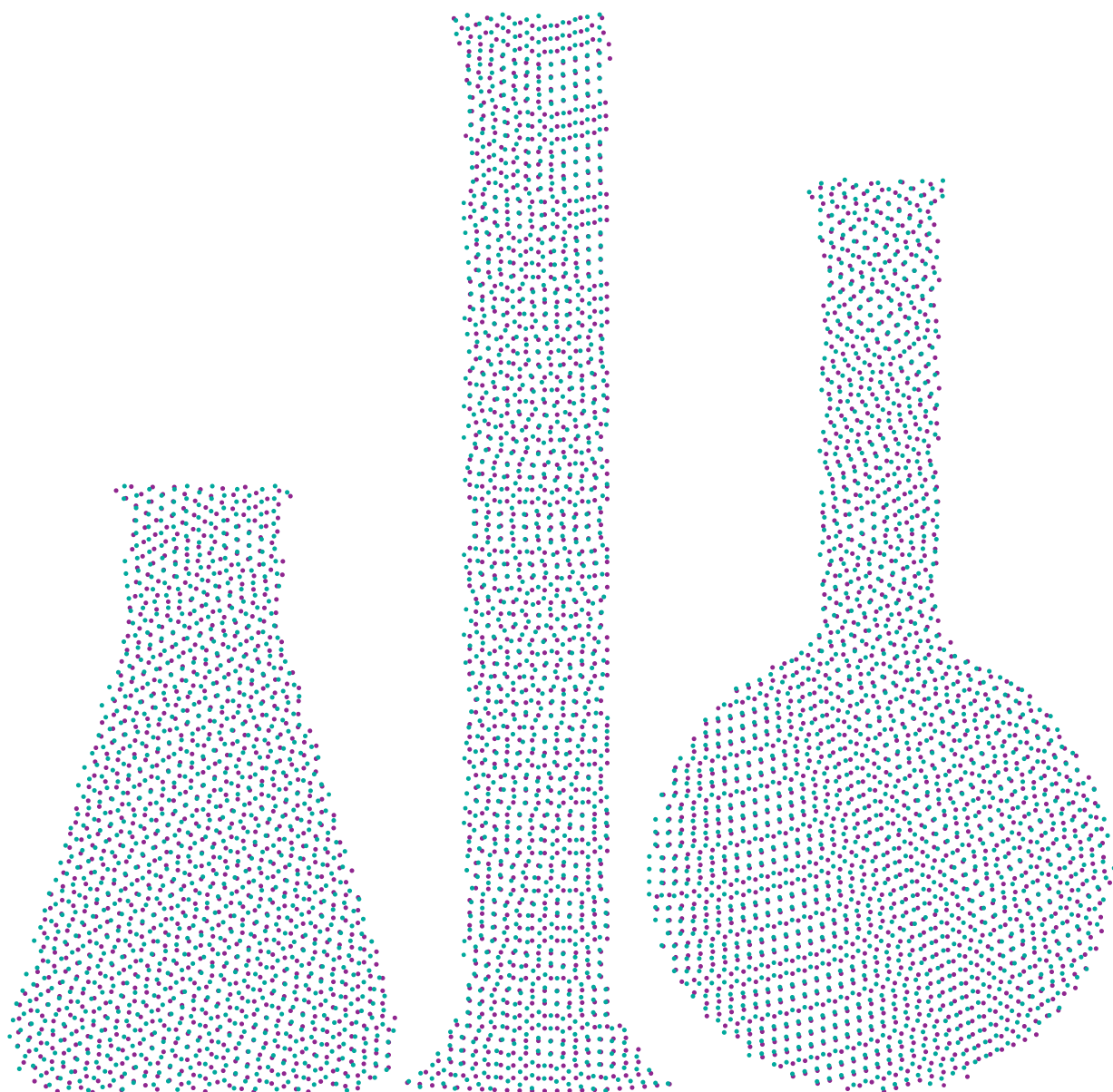
En cuanto a los apoyos para proyectos de investigación, este año hemos obtenido 75 ayudas de ámbito nacional. A escala internacional nos han concedido ocho ayudas, siete de ellas a cargo de la Comisión Europea.

En nuestra vertiente docente promovemos, a través de la formación, una asistencia integral basada en el trabajo multidisciplinar. Somos el centro de formación en medicina pediátrica de la Universidad de Barcelona y de formación enfermera de la Escuela Universitaria de Enfermería adscrita a esta universidad, que se imparte en el Campus Docente Sant Joan de Déu.

Nuestras especialidades formativas acreditadas son Pediatría, Cirugía pediátrica, Obstetricia y ginecología, Farmacia y Bioquímica clínica. Cada año, el Hospital contribuye a capacitar a los profesionales mediante formación reglada (pregrado, grado y posgrado) y no reglada. Un total de 1.790 alumnos efectúan rotaciones, estancias y prácticas en nuestro centro y más de 10.000 realizan alguna acción formativa en el Aula de Pediatría, entidad que coordina toda la actividad docente del Hospital y que ofrece acciones formativas en todas las especialidades pediátricas.



# Investigación



## Enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida

Agut-Quijano T, Roca P, García-Alix A. *Neonatal status epilepticus undetected with single-channel aEEG*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 57-58. Factor de impacto: 1,140

Alsina Maqueda M, Martín-Ancel A, Alarcon A, Arca-Díaz G, Gaya-Moreno F, García-Alix A. *The Severity of Hypoxic-Ischemic Encephalopathy Correlates With Multiple Organ Dysfunction in the Hypothermia Era*. Pediatr Crit Care Med 2017. 18: 234-240. Factor de impacto: 3,495

Arnaez-Solis J, García-Alix A. *Extracerebral thrombosis in symptomatic neonatal arterial ischemic stroke*. Eur J Paediatr Neurol 2017. 21: 687-688. Factor de impacto: 2,013

Arnaez-Solis J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, García-Alix A, Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología, García-Fernández M. *Bioethics at the end of life in neonatology: unresolved issues*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 356-360. Factor de impacto: 1,140

Camprubí-Camprubí M, Balada Caballé R, Ortega Cano JA, Ortega de la Torre ML, Duran Fernández-Feijoo C, Girabent-Farrés M, Figueras-Aloy J, Krauel Vidal X, Alcántara S. *Learning and memory disabilities in IUGR babies: Functional and molecular analysis in a rat model*. Brain Behav 2017. Factor de impacto: 2,157

Carreras-Badosa G, Bonmatí A, Ortega FJ, Mercader JM, Guindo-Martínez M, Torrents D, Prats-Puig A, Martínez-Calcedra JM, de Zegher F, Ibáñez-Toda L, Fernández-Real JM, López-Bermejo A, Bassols-Casadevall J. *Dysregulation of Placental miRNA in Maternal Obesity Is Associated With Pre- and Postnatal Growth*. J Clin Endocrinol Metab 2017. 102: 2584-2594. Factor de impacto: 5,455

Casano-Sancho P. *Pituitary dysfunction after traumatic brain injury: are there definitive data in children?* Arch Dis Child 2017. 102: 572-577. Factor de impacto: 3,265

Casanova MA, Monteagudo-Sánchez A, Rodríguez-Guerineau L, Court F, Serrano IG, Martorell-Sampol L, Zurriaga CR, Moore GE, Ishida M, Castañón M, Calderon EM, Monk D, Moreno-Hernando J. *Maternal mutations of FOXF1 cause alveolar capillary dysplasia despite not being imprinted*. Hum Mutat 2017. 38: 615-620. Factor de impacto: 4,601

Castillo Salinas F, Elorza Fernández D, Gutiérrez Laso A, Moreno-Hernando J, Bustos Lozano G, Gresa Muñoz M, Miracle Echegoyen X, en representación del Grupo Respiratorio y

Surfactante (RESPISURF). *Recomendaciones para la asistencia respiratoria en el recién nacido (IV)*. Ventilación de alta frecuencia, ex-utero intrapartum treatment (EXIT), oxigenador de membrana extracorpórea (ECMO). An Pediatr (Barc) 2017. 87: 295-300. Factor de impacto: 1,140

De Zegher F, Díaz-Silva M, López-Bermejo A, Ibáñez-Toda L. *Recognition of a sequence: more growth before birth, longer telomeres at birth, more lean mass after birth*. Pediatr Obes 2017. 12: 274-279. Factor de impacto: 3,400

De Zegher F, Reinehr T, de Sousa-Malpique RM, Darendeliler F, López-Bermejo A, Ibáñez-Toda L. *Reduced Prenatal Weight Gain and/or Augmented Postnatal Weight Gain Precedes Polycystic Ovary Syndrome in Adolescent Girls*. Obesity (Silver Spring) 2017. 25: 1486-1489. Factor de impacto: 3,873

Del Campo M, Feitosa IM, Ribeiro EM, Horovitz DD, Pessoa AL, França GV, García-Alix A, Doriqui MJ, Wanderley HY, Sanseverino MV, Neri JL, Pina-Neto JM, Santos ES, Verçosa I, Cernach MC, Medeiros PF, Kerbage SC, Silva AA, van der Linden V, Martelli CM, Cordeiro MT, Dhalia R, Vianna FS, Victora CG, Cavalcanti DP, Schuler-Faccini L, Zika Embryopathy Task Force-Brazilian Society of Medical Genetics ZETF-SBGM. *The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome*. Am J Med Genet A 2017. 173: 841-857. Factor de impacto: 2,259

Díaz-Silva M, García C, Sebastiani G, de Zegher F, López-Bermejo A, Ibáñez-Toda L. *Placental and Cord Blood Methylation of Genes Involved in Energy Homeostasis: Association With Fetal Growth and Neonatal Body Composition*. Diabetes 2017. 66: 779-784. Factor de impacto: 8,684

Duran Fernández-Feijoo C, Carrasco-Carrasco C, Villalmazo Francisco N, Cebrià Romero J, Fernández Lorenzo JR, Jiménez-Chillaron JC, Camprubí-Camprubí M. *Influence of catch up growth on spatial learning and memory in a mouse model of intrauterine growth restriction*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

François C, Teixidó M, Takerkart S, Agut-Quijano T, Bosch L, Rodríguez-Fornells A. *Enhanced Neonatal Brain Responses To Sung Streams Predict Vocabulary Outcomes By Age 18 Months*. Sci Rep 2017. 7: 12451-12460. Factor de impacto: 4,259

García-Muñoz Rodrigo F, Figueras-Aloy J, Saavedra Santana P, García-Alix A. *Postnatal growth at hospital discharge in extremely premature newborns in Spain*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 301-310. Factor de impacto: 1,140

García-Muñoz Rodrigo F, García Hernández JA, García-Alix A. *Characterization of mothers at risk of delivery at the limit of viability and factors related to infant survival*. J Matern Fetal Neonatal Med 2017. 30: 2198-2203. Factor de impacto: 1,826

García-Muñoz Rodrigo F, Urquía Martí L, García Hernández JA, Figueras-Aloy J, García-Alix A, SEN1500 Network of the Spanish Neonatal Society. *End-of-Life Care and Survival without Major Brain Damage in Newborns at the Limit of Viability*. Neonatology 2017. 111: 234-239. Factor de impacto: 2,598

Gómez-Roig MD, Mazarico-Gallego E, Ferrero S, Montejo R, Ibáñez-Toda L, Grima F, Vela A. *Differences in dietary and lifestyle habits between pregnant women with small fetuses and appropriate-for-gestational-age fetuses*. J Obstet Gynaecol Res 2017. 43: 1145-1151. Factor de impacto: 1,099

Ibáñez-Toda L, del Río L, Díaz-Silva M, Sebastiani G, Pozo OJ, López-Bermejo A, de Zegher F. *Normalizing Ovulation Rate by Preferential Reduction of Hepato-Visceral Fat in Adolescent Girls With Polycystic Ovary Syndrome*. J Adolesc Health 2017. 61: 446-453. Factor de impacto: 3,974

Ibáñez-Toda L, Oberfield SE, Witchel SF, Auchus RJ, Chang RJ, Codner E, Dabadghao P, Darendeliler F, Elbarbary NS, Gambineri A, García Rudaz C, Hoeger KM, López-Bermejo A, Ong K, Peña AS, Reinehr T, Santoro N, Tena-Sempere M, Tao R, Yildiz BO, Alkhayyat H, Deeb A, Joel D, Horikawa R, de Zegher F, Lee PA. *An International Consortium Update: Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment of Polycystic Ovarian Syndrome in Adolescence*. Horm Res Paediatr 2017. 88: 371-395. Factor de impacto: 1,844

Izquierdo Renau M, Iriondo-Sanz M, Ruiz C, Zeballos G, Sánchez M, González E, Vento M, Thio M, Neonatal Resuscitation Group of the Spanish Neonatal Society (SENeo). *Survey of neonatal resuscitation practices showed post-training improvements but need to reinforce preterm management, monitoring and adrenaline use*. Acta Paediatr 2017. 106: 897-903. Factor de impacto: 2,043

Pérez-Cerdá C, Girós ML, Serrano M, Ecay MJ, Gort L, Pérez-Dueñas B, Medrano C, García-Alix A, Artuch-Iriberrí R, Briones P, Pérez B. *A Population-Based Study on Congenital Disorders of Protein N- and Combined with O-Glycosylation Experience in Clinical and Genetic Diagnosis*. J Pediatr 2017. 183: 170-180. Factor de impacto: 3,874

Prats-Puig A, Carreras-Badosa G, Bassols-Casadevall J, Cavelier P, Magret A, Sabench C, de Zegher F, Ibáñez-Toda L, Feil R, López-Bermejo A. *The placental imprinted DLK1-DIO3 domain: a new link to prenatal and postnatal growth in humans*. Am J Obstet Gynecol 2017. 217: 3501-3513. Factor de impacto: 5,226

Prats-Puig A, Gispert-Saüch M, Carreras-Badosa G, Osiniri I, Soriano-Rodríguez P, Planella-Colomer M, de Zegher F, Ibáñez-Toda L, Bassols-Casadevall J, López-Bermejo A. *alpha-Defensins and bacterial/permeability-increasing protein as new markers of childhood obesity*. Pediatr Obes 2017. 12: 10-13. Factor de impacto: 3,400

Rial Rodríguez JM, de Arriba Muñoz A, Bosch Muñoz J, Cabanas Rodríguez P, Cañete Estrada R, Díez López I, Hawkins Solís MM, Martínez-Aedo Ollero MJ, Rodríguez Dehli AC, Ibáñez-Toda L. *Tratamiento con hormona de crecimiento en pequeños para la edad gestacional en España*. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 249-254. Factor de impacto: 1,140

Rodríguez-Fanjul J, Durán Fernández-Feijóo C, López-Abad M, López Ramos MG, Balada Caballé R, Alcántara-Horillo S, Camprubí-Camprubí M. *Neuroprotection with hypothermia and allipurinol in an animal model of hypoxic-ischemic injury: Is it a gender question? PLoS One 2017*. Factor de impacto: 2,806

Rodríguez-Fanjul J, Solé A, Bobillo-Pérez S, Moreno-García J, Segura-Matute S, Esteban-Torne E, Balaguer-Gargallo M, Jordán-García I. *Extracorporeal Membrane Oxygenation for Refractory Septic Shock in Children: Our Institution's Results*. European Journal of Heart Failure, Supplement 2017. 19: 23-24. Factor de impacto: 6,968Rodríguez-García MA, del Río-Baquero LM, Ortez-González CI, Jou-Munoz C, Vigo-Morancho M, Medina J, Febrer A, Ramon-Krauel M, Díaz-Manera J, Olive-Valls M, González-Mera L, Nascimento-Osorio A, Jiménez-Mallebrera C. Differences in Adipose Tissue and Lean Mass Distribution in Patients with Collagen VI Related Myopathies Are Associated with Disease Severity and Physical Ability. Front Aging Neurosci 2017. 9: 268-270. Factor de impacto: 4,504

Stephan-Otto C, Núñez C, Arca-Díaz G, Agut-Quijano T, Garcia-Alix A. *Three-Dimensional Map of Neonatal Arterial Ischemic Stroke Distribution From Early Multimodal Brain Imaging*. Stroke 2017. 48: 482-485. Factor de impacto: 6,032

Zeballos Sarrato G, Salguero García E, Aguayo Maldonado J, Gómez Robles C, Thio M, Iriondo-Sanz M, Grupo de Reanimación Neonatal de la Sociedad Española de Neonatología (GRN-SENeo). *Changes in the international recommendations on neonatal stabilisation and resuscitation (2015)*. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 51-60. Factor de impacto: 1,140

Altali K, Ruiz-Artacho P, Trenchs-Sainz de la Maza V, Martínez Ortiz de Zárate M, Navarro C, Fernández C, Bodas-Pinedo A, González-del Castillo J, Martín-Sánchez FJ. *Hospital emergency room diagnosis of acute appendicitis in patients aged 2 to 20 years: the INFURG-SEMES score from the emergency infections study of the Spanish Society of Emergency Medicine*. Emergencias 2017. 29: 231-236. Factor de impacto: 3,028

Álvarez Escudero J, Paredes Esteban RM, Cambra-Lasaosa FJ, Vento M, López Gil M, de Agustín Asencio JC, Moral Pumarega MT. *More than 3 hours and less than 3 years: Safety of anesthetic procedures in children under 3 years undergoing surgery for more than 3 hours*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 236-240. Factor de impacto: 1,140

Balaguer-Gargallo M, Alejandro-Galobardes C, Vila-Pérez D, Esteban-Torne E, Carrasco JL, Cambra-Lasaosa FJ, Jordán-García I. *Bronchiolitis Score of Sant Joan de Deu: BROSJOD Score, validation and usefulness*. Pediatr Pulmonol 2017. 52: 533-539. Factor de impacto: 2,758

Bautista Rodríguez C, Launes-Montana C, Jordán-García I, Andres M, Arias MT, Lozano F, García-García JJ, Munoz-Almagro C. *Mannose-binding lectin-deficient genotypes as a risk factor of pneumococcal meningitis in infants*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Borrell A, Grande M, Meler E, Sabria-Bach J, Mazarico-Gallego E, Muñoz A, Rodríguez-Revenga L, Badenas C, Figueras-Retuerta F. *Genomic Microarray in Fetuses with Early Growth Restriction: A Multicenter Study*. Fetal Diagn Ther 2017. 42: 174-180. Factor de impacto: 2,699

Bosch-Alcaraz A, Falcó A, Santaolalla M, Domínguez MC, Jordán-García I. *Light and noise: Environmental factors in intensive care units*. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 227-228. Factor de impacto: 1,140

Camazine MN, Karam O, Colvin R, Leteurtre S, Demareé P, Tucci M, Muszynski JA, Stanworth S, Spinella PC, Jordán-García I, PlasmaTV Investigators. *Outcomes Related to the Use of Frozen Plasma or Pooled Solvent/Detergent-*

## Enfermedades fetales/pediátricas y factores ambientales, metabólicos y genéticos

Agra Tuñas MC, Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Ramil Fraga C, Cambra-Lasaosa FJ, Quintero Otero S, Ruiz Extremera A, Rodríguez Núñez A. *Actitudes éticas de los pediatras de Cuidados Intensivos ante pacientes con atrofia muscular espinal tipo 1*. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 151-157. Factor de impacto: 1,140

Altali K, Ruiz-Artacho P, Trenchs-Sainz de la Maza V, Martínez Ortiz de Zárate M, Navarro C, Fernández C, Bodas-Pinedo A, González-del Castillo J, Martín-Sánchez FJ. *Hospital emergency room diagnosis of acute appendicitis in patients aged 2 to 20 years: the INFURG-SEMES score from the emergency infections study of the Spanish Society of Emergency Medicine*. Emergencias 2017. 29: 231-236. Factor de impacto: 3,028

Álvarez Escudero J, Paredes Esteban RM, Cambra-Lasaosa FJ, Vento M, López Gil M, de Agustín Asencio JC, Moral Pumarega MT. *More than 3 hours and less than 3 years: Safety of anesthetic procedures in children under 3 years undergoing surgery for more than 3 hours*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 236-240. Factor de impacto: 1,140

Balaguer-Gargallo M, Alejandro-Galobardes C, Vila-Pérez D, Esteban-Torne E, Carrasco JL, Cambra-Lasaosa FJ, Jordán-García I. *Bronchiolitis Score of Sant Joan de Deu: BROSJOD Score, validation and usefulness*. Pediatr Pulmonol 2017. 52: 533-539. Factor de impacto: 2,758

Bautista Rodríguez C, Launes-Montana C, Jordán-García I, Andres M, Arias MT, Lozano F, García-García JJ, Munoz-Almagro C. *Mannose-binding lectin-deficient genotypes as a risk factor of pneumococcal meningitis in infants*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Borrell A, Grande M, Meler E, Sabria-Bach J, Mazarico-Gallego E, Muñoz A, Rodríguez-Revenga L, Badenas C, Figueras-Retuerta F. *Genomic Microarray in Fetuses with Early Growth Restriction: A Multicenter Study*. Fetal Diagn Ther 2017. 42: 174-180. Factor de impacto: 2,699

Bosch-Alcaraz A, Falcó A, Santaolalla M, Domínguez MC, Jordán-García I. *Light and noise: Environmental factors in intensive care units*. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 227-228. Factor de impacto: 1,140

Camazine MN, Karam O, Colvin R, Leteurtre S, Demareé P, Tucci M, Muszynski JA, Stanworth S, Spinella PC, Jordán-García I, PlasmaTV Investigators. *Outcomes Related to the Use of Frozen Plasma or Pooled Solvent/Detergent-*

*Treated Plasma in Critically Ill Children*. Pediatr Crit Care Med 2017. 18: 215-223. Factor de impacto: 3,495

Campuzano O, Sánchez-Molero O, Fernández A, Mademont-Soler I, Coll M, Pérez-Serra A, Mates J, del Olmo B, Pico F, Nogue-Navarro L, Sarquella-Brugada G, Iglesias A, Cesar S, Carro Fernández E, Borondo JC, Brugada-Terradellas J, Castellà J, Medallo J, Brugada R. *Sudden Arrhythmic Death During Exercise: A Post-Mortem Genetic Analysis*. Sports Med 2017. 47: 2101-2115. Factor de impacto: 6,832

Campuzano O, Sánchez-Molero O, Mademont-Soler I, Coll M, Allegue C, Ferrer-Costa C, Mates J, Pérez-Serra A, del Olmo B, Iglesias A, Sarquella-Brugada G, Brugada-Terradellas J, Borondo JC, Castellà J, Medallo J, Brugada R. *Genetic analysis in post-mortem samples with micro-ischemic alterations*. Forensic Sci Int 2017. 271: 120-125. Factor de impacto: 1,989

Cardiel Valiente L, Ayerza Casas A, López Ramón M, Jiménez Montañes L, Sarquella-Brugada G. *Nuestra experiencia con la taquicardia reciprocante permanente de la union auriculo-ventricular*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 173-174. Factor de impacto: 1,140

Casanova MA, Monteagudo-Sánchez A, Rodríguez-Guerineau L, Court F, Serrano IG, Martorell-Sampol L, Zurriaga CR, Moore GE, Ishida M, Castañón M, Calderon EM, Monk D, Moreno-Hernando J. *Maternal mutations of FOXF1 cause alveolar capillary dysplasia despite not being imprinted*. Hum Mutat 2017. 38: 615-620. Factor de impacto: 4,601

Casas-Alba D, Fernández de Sevilla-Estrach M, Valero-Rello A, Fortuny-Guasch C, García-García JJ, Ortez-González CI, Muchart-López J, Armangué T, Jordán-García I, Luaces-Cubells C, Barrabeig I, González-Sanz R, Cabrerizo M, Munoz-Almagro C, Launes-Montana C. *Outbreak of brainstem encephalitis associated with enterovirus-A71 in Catalonia, Spain (2016): a clinical observational study in a children's reference centre in Catalonia*. Clin Microbiol Infect 2017. 23: 874-881. Factor de impacto: 5,292

Flores-González JC, Mayordomo-Colunga J, Jordán-García I, Miras-Veiga A, Montero-Valladares C, Olmedilla-Jodar M, Alcaraz-Romero AJ, Eizmendi-Bereciartua M, Fernández-Carrión F, Santiago-Gutiérrez C, Aleo-Luján E, Pérez-Quesada S, Yun-Castilla C, Martín C, Navarro-Mingorance A, Goñi-Orayen C. *Prospective Multicentre Study on the Epidemiology and Current Therapeutic Management of Severe Bronchiolitis*

García González E, Trenchs-Sainz de la Maza V, Martínez-Sánchez L, Ferrer Bosch N, Luaces-Cubells C. *Repeated poisoning episodes: Alarm sign of risk situations*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 284-288. Factor de impacto: 1,140

García Teresa MA, Porto Abal R, Rodríguez Torres S, García Urabayen D, García Martínez S, Trang H, Campos Barros A, Grupo Español de Trabajo del SHCC, Llorente de la Fuente A, Hernández González A, Bustinza Arriortua A, de la Cruz Moreno J, Pons-Odena M, Ventura Faci P, Rubio Ortega L, Pérez Ruiz E, Aguilar Fernández A, Pérez Ocón A, Osona B, Delgado Pecellin I, Arroyo Carrera I, Sayas Catalán J, González Salas E, de Vicente CM. *Pacientes españoles con síndrome de hipoventilación central incluidos en el Registro europeo*. Datos del 2015. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 255-263. Factor de impacto: 1,140

*in Spain*. Biomed Res Int 2017. 2017: 2565397-2565400. Factor de impacto: 2,476

García González E, Trenchs-Sainz de la Maza V, Martínez-Sánchez L, Ferrer Bosch N, Luaces-Cubells C. *Repeated poisoning episodes: Alarm sign of risk situations*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 284-288. Factor de impacto: 1,140

García Teresa MA, Porto Abal R, Rodríguez Torres S, García Urabayen D, García Martínez S, Trang H, Campos Barros A, Grupo Español de Trabajo del SHCC, Llorente de la Fuente A, Hernández González A, Bustinza Arriortua A, de la Cruz Moreno J, Pons-Odena M, Ventura Faci P, Rubio Ortega L, Pérez Ruiz E, Aguilar Fernández A, Pérez Ocón A, Osona B, Delgado Pecellin I, Arroyo Carrera I, Sayas Catalán J, González Salas E, de Vicente CM. *Pacientes españoles con síndrome de hipoventilación central incluidos en el Registro europeo*. Datos del 2015. An Pediatr (Barc) 2017. 86: 255-263. Factor de impacto: 1,140

Gil-Juanmiquel L, Gratacós M, Castilla-Fernández Y, Piqueras J, Baust T, Ragner N, Balcells J, Pérez-Hoyos S, Abella RF, Sánchez de Toledo J. *Bedside Ultrasound for the Diagnosis of Abnormal Diaphragmatic Motion in Children After Heart Surgery*. Pediatr Crit Care Med 2017. 18: 159-164. Factor de impacto: 3,495

Gómez-Roig MD, Mazarico-Gallego E, Ferrero S, Montejo R, Ibáñez-Toda L, Grima F, Vela A. *Differences in dietary and lifestyle habits between pregnant women with small fetuses and appropriate-for-gestational-age fetuses*. J Obstet Gynaecol Res 2017. 43: 1145-1151. Factor de impacto: 1,099

González-Bosquet E, Mazarico-Gallego E, Lorente Colomé N, Gómez-Roig MD. *Risk factors to develop multicentric lesions of the lower genital tract*. Eur J Gynaecol Oncol 2017. 38: 10-13. Factor de impacto: 0,692

Grande M, Stergiotou I, Borobio V, Sabria-Bach J, Soler A, Borrell A. *Heterotrissomy recurrence risk: a practical maternal age-dependent approach for excess trisomy 21 risk calculation after a previous autosomal trisomy*. J Matern Fetal Neonatal Med 2017. 30: 1613-1615. Factor de impacto: 1,826

Grazioli G, Sanz de la Garza M, Vidal B, Montserrat S, Sarquella-Brugada G, Pi R, Til L, Gutiérrez J, Brugada-Terradellas J, Sitges M. *Prevention of sudden death in adolescent athletes: Incremental diagnostic value and cost-effectiveness of diagnostic tests*. Eur J Prev Cardiol 2017. 24: 1446-1454. Factor de impacto: 3,606

Hernández-Bou S, Trenchs-Sainz de la Maza V, Vanegas MI, Valls-Lafon A, Luaces-Cubells C. *Evaluation of the bedside Quikread go® CRP test in the management of febrile infants at the emergency department*. Eur J Clin Microbiol Infect Dis 2017. 36: 1205-1211. Factor de impacto: 2,727

Hernández-Ojeda J, Arbelo E, Borrás R, Berne P, Tolosana JM, Gómez-Juanatey A, Berrueto A, Campuzano O, Sarquella-Brugada G, Mont L, Brugada-Terradellas J, Brugada-Terradellas J. *Patients With Brugada Syndrome and Implanted Cardioverter-Defibrillators: Long-Term Follow-Up*. J Am Coll Cardiol 2017. 70: 1991-2002. Factor de impacto: 19,896

Hernández-Bou S, Trenchs-Sainz de la Maza V, Vanegas MI, Valls-Lafon A, Luaces-Cubells C. *Evaluation of the bedside Quikread go® CRP test in the management of febrile infants at the emergency department*. Eur J Clin Microbiol Infect Dis 2017. 36: 1205-1211. Factor de impacto: 2,727

Hernández-Ojeda J, Arbelo E, Borrás R, Berne P, Tolosana JM, Gómez-Juanatey A, Berrueto A, Campuzano O, Sarquella-Brugada G, Mont L, Brugada-Terradellas J, Brugada-Terradellas J. *Patients With Brugada Syndrome and Implanted Cardioverter-Defibrillators: Long-Term Follow-Up*. J Am Coll Cardiol 2017. 70: 1991-2002. Factor de impacto: 19,896

Jordán-García I, Balaguer-Gargallo M, Hernández-Platero L, Villaronga M. *Micafungin in the treatment of invasive fungal infection in an infant with extracorporeal*. Enferm Infec Microbiol Clin 2017. 35: 466-467. Factor de impacto: 1,714

Karam O, Demareé P, Duhamel A, Shefler A, Spinella PC, Tucci M, Leteurtre S, Stanworth SJ, PlasmaTV investigators, Jordán-García I. *Factors influencing plasma transfusion practices in paediatric intensive care units around the world*. Vox Sang 2017. 112: 140-149. Factor de impacto: 2,192

Kneyber MCJ, de Luca D, Calderini E, Jarreau PH, Javouhey E, López-Herce J, Hammer J, Macrae D, Markhorst DG, Medina A, Pons-Odena M, Racca F, Wolf G, Biban P, Brierley J, Rimensberger PC, section Respiratory Failure of the European Society for Paediatric and Neonatal. *Recommendations for mechanical ventilation of critically ill children from the Paediatric Mechanical Ventilation Consensus Conference (PEMVECC)*. Intensive Care Med 2017. 43: 1764-1780. Factor de impacto: 12,015

Lin JC, Spinella PC, Fitzgerald JC, Tucci M, Bush JL, Nadkarni VM, Thomas NJ, Weiss SL, Fontela P, Tucci M, Dumistrascu M, Skippen P, Krahn G, Bezares E, Puig G, Puig-Ramos A, García R, Villar M, Bigham M, Polanski T, Latifi S, Giebner D, Anthony H, Hume J, Galster A, Linnerud L, Sanders R, Hefley G, Madden K, Thompson A, Shein S, Gertz S, Han Y, Williams T, Hughes-Schalk A, Chandler H, Orioles A, Zielinski E, Doucette A, Orioles A, Zielinski E, Doucette A, Zebuhr C, Wilson T, Dimitriades C, Ascani J, Layburn S, Valley S, Markowitz B, Terry J, Morzov R, Mcinnes A, McArthur J, Woods K, Murkowski K, Spøeder M, Sharron M, Wheeler D, Beckman E, Frank E, Howard K, Carroll C, Nett S, Jarvis D, Patel V, Higgerson R, Christie L, Typpo K, Deschenes



J, Kirby A, Uhl T, Rehder K, Cheifetz I, Wrenn S, Kypuros K, Ackerman K, Maffei F, Bloomquist G, Rizkalla N, Kimura D, Shah S, Tigges C, Su F, Barlow C, Michelson K, Wolfe K, Goodman D, Campbell L, Sorce L, Bysani K, Monjure T, Evans M, Totapally B, Chegondi M, Rodríguez C, Frazier J, Steele L, Viteri S, Costarino A, Spear D, Hirshberg E, Lilley J, Rowan C, Rider C, Kane J, Zimmerman J, Greeley C, Lin J, Jacobs R, Parker M, Culver K, Loftis L, Jaimon N, Goldsworthy M, Diliberto M, Alen C, Gessouroun M, Sapru A, Lang T, Alkhouli M, Kamath S, Friel D, Daufeldt J, Hsing D, Carlo C, Pon S, Scimeme J, Shaheen A, Hassinger A, Qiao H, Giuliano J, Tala J, Vinciguerra D, Fernández A, Carrero R, Hoyos P, Jaramillo J, Posada A, Izquierdo L, Pineres Olave B.E, Donado J, Dalmazzo R, Rendich S, Palma L, Lapadula M, Acuna C, Cruces P, De Cley S.C, Dujardin M, Berghe C, Renard S, Zurek J, Steinherr H, Mougkou K, Critselis E, Mougkou K, Di Nardo M, Picardo S, Tortora F, Rossetti E, Fragasso T, Cogo P, Netto R, Dagys A, Gurskis V, Kevalas R, Neeleman C, Lemson J, Luijten C, Wojciech K, Pagowska-Klimek I, Szczepanska M, Karpe J, Nunes P, Almeida H, Rios J, Vieira M, Garcia Iniguez J.P, Revilla P, Urbano J, López-Herce J, Bustinza A, Cuesta A, Hofheinz S, Rodríguez-Nunez A, Sanagustin S, González E, Rianza M, Piaya R, Soler P, Esteban-Torne E Laraudogoitia J, Monge C, Herrera V, Granados J, González C, Koroglu T, Ozcelik E, Baines P, Plunkett A, Davis P, George S, Tibby S, Harris J, Agbeko R, Lampitt R, Brierley J, Peters M, Jones A, Domínguez T, Thiruchelvam T, Deep A, Ridley L, Bowen W, Levin R, Macleod I, Gray M, Hemat N, Alexander J, Ali S, Pappachan J, McCorkell J, Fortune P, MacDonald M, Hudnott P, Suyun Q, Singhi S, Nallasamy K, Lodha R, Shime N, Tabata Y, Saito O, Ikeyama T, Kawasaki T, Lum L, Abidin A, Kee S, Tang S, Jalil R, Guan Y, Yao L, Lin K, Ong J, Salloo A, Doedens L, Mathivha L, Reubenson G, Moaisi S, Pentz A, Green R, Schibler A, Fernández A, Erickson S, McEneiry J, Long D, Dorofaeff T, Coulthard M, Millar J, Delzoppo C, Williams G, Morritt M, Watts N, Morritt M, Beca J, Sherring C, Bushell T. *New or Progressive Multiple Organ Dysfunction Syndrome in Pediatric Severe Sepsis: A Sepsis Phenotype With Higher Morbidity and Mortality*. *Pediatr Crit Care Med* 2017. 18: 8-16. Factor de impacto: 3,495

Mazarico-Gallego E, Llorba E, Cumplido R, Valls-Lafon A, Melchor JC, Iglesias M, Cabero L, Gratacós E, Gómez-Roig MD. *Neural injury markers in intrauterine growth restriction and their relation to perinatal outcomes*. *Pediatr Res* 2017. 82: 452-457. Factor de impacto: 2,882

Millán N, Alejandro-Galobardes C, Martínez-Planas A, Caritg Bosch J, Esteban-Torne E, Pons-

Odena M. *Noninvasive Respiratory Support During Pediatric Ground Transport: Implementation of a Safe and Feasible Procedure*. *Respir Care* 2017. 62: 558-565. Factor de impacto: 1,733

Milman A, Andorin A, Gourraud JB, Sacher F, Mabo P, Kim SH, Maeda S, Takahashi Y, Kamakura T, Aiba T, Conte G, Juang JJM, Leshem E, Rahkovich M, Hochstadt A, Mizusawa Y, Postema PG, Arbelo E, Huang Z, Denjoy I, Giustetto C, Wijeyeratne YD, Napolitano C, Michowitz Y, Brugada-Terradellas J, Casado-Arroyo R, Champagne J, Calo L, Sarquella-Brugada G, Tfelt-Hansen J, Priori SG, Takagi M, Veltmann C, Delise P, Corrado D, Behr ER, Gaita F, Yan GX, Brugada-Terradellas J, Leenhardt A, Wilde AAM, Brugada P, Kusano KF, Hirao K, Nam GB, Probst V, Belhassen B. *Age of First Arrhythmic Event in Brugada Syndrome: Data From the SABRUS (Survey on Arrhythmic Events in Brugada Syndrome) in 678 Patients*. *Circ Arrhythm Electrophysiol* 2017. Factor de impacto: 5,410

Muñoz-Santanach D, Trenchs-Sainz de la Maza V, Maya Gallego S, Cuaresma González A, Luaces-Cubells C. *Clinical observation: A safe alternative to radiology in infants with mild traumatic brain injury*. *An Pediatr [Barc]* 2017. 87: 164-169. Factor de impacto: 1,140

Palacio M, Bonet-Carne E, Cobo-Cobo T, Pérez-Moreno A, Sabria-Bach J, Richter J, Kacerovsky M, Jacobsson B, García-Posada RA, Bugatto F, Santisteve R, Vives À, Parra-Cordero M, Hernández-Andrade E, Bartha JL, Carretero-Lucena P, Tan KL, Cruz-Martínez R, Burke M, Vavilala S, Iruetagoiena I, Delgado JL, Schenone M, Vilanova J, Botet F, Yeo GS, Hyett J, Deprest J, Romero R, Gratacós E, Fetal Lung Texture Team. *Prediction of neonatal respiratory morbidity by quantitative ultrasound lung texture analysis: a multicenter study*. *Am J Obstet Gynecol* 2017. Factor de impacto: 5,226

Pappone C, Brugada-Terradellas J, Vicedomini G, Ciconte G, Manguso F, Saviano M, Vitale R, Cuko A, Giannelli L, Calovic Z, Conti M, Pozzi P, Natalizia A, Crisà S, Borrelli V, Brugada R, Sarquella-Brugada G, Guazzi M, Frigiola A, Menicanti L, Santinelli V. *Electrical Substrate Elimination in 135 Consecutive Patients With Brugada Syndrome*. *Circ Arrhythm Electrophysiol* 2017. Factor de impacto: 5,410

Parra C, Vidiella N, Marín-Valencia I, Trenchs-Sainz de la Maza V, Luaces-Cubells C. *Patient experience in the pediatric emergency department: do parents and children feel the same?* *Eur J Pediatr* 2017. 176: 1263-1267. Factor de impacto: 1,921

Parra Cotanda C, Vergés Castells A, Carreras Blesa N, Trenchs-Sainz de la Maza V, Luaces-Cubells C. *Experiencia del paciente en Urgencias: ¿qué opinan los niños y los adolescentes?* *An Pediatr [Barc]* 2017. 86: 61-66. Factor de impacto: 1,140

Pereira R, Campuzano O, Sarquella-Brugada G, Cesar S, Iglesias A, Brugada-Terradellas J, Cruz Filho FE, Brugada R. *Short QT syndrome in pediatrics*. *Clin Res Cardiol* 2017. 106: 393-400. Factor de impacto: 4,760

Perelló-Riera M, Artés D, Pascuets C, Esteban-Torne E, Ey AM. *Prolonged Perioperative Low-Dose Ketamine Does Not Improve Short and Long-term Outcomes After Pediatric Idiopathic Scoliosis Surgery*. *Spine (Phila Pa 1976)* 2017. Factor de impacto: 2,499

Pérez-Casares A, Cesar S, Brunet-García L, Sánchez de Toledo J. *Echocardiographic Evaluation of Pericardial Effusion and Cardiac Tamponade*. *Front Pediatr* 2017. 5: 79-80. Factor de impacto: 2,172

Rodríguez-Fanjul J, Solé A, Bobillo-Pérez S, Moreno-García J, Segura-Matute S, Esteban-Torne E, Balaguer-Gargallo M, Jordán-García I. *Extracorporeal Membrane Oxygenation for Refractory Septic Shock in Children: Our Institution's Results*. *European Journal of Heart Failure, Supplement* 2017. 19: 23-24. Factor de impacto: 6,968

Sabra S, Gratacós E, Gómez-Roig MD. *Smoking-Induced Changes in the Maternal Immune, Endocrine, and Metabolic Pathways and Their Impact on Fetal Growth: A Topical Review*. *Fetal Diagn Ther* 2017. 41: 241-250. Factor de impacto: 2,699

Sabra S, Malmqvist E, Saborit A, Gratacós E, Gómez-Roig MD. *Heavy metals exposure levels and their correlation with different clinical forms of fetal growth restriction*. *PLoS One* 2017. Factor de impacto: 2,806

Sabria-Bach J, Guirado L, Miró I, Gómez-Roig MD, Borrell A. *Crown-rump length audit plots with the use of operator-specific PAPP-A and beta-hCG median MoM*. *Prenat Diagn* 2017. 37: 229-234. Factor de impacto: 2,523

San-Martín M, Roig-Carrera H, Villalonga-Vadell RM, Benito-Sevillano C, Torres-Salinas M, Claret-Teruel G, Robles B, Sans-Boix A, Alcorta-Garza A, Vivanco L. *Empatía, habilidades de colaboración interprofesional y aprendizaje médico permanente en residentes españoles y latinoamericanos*

*que inician los programas de formación médica especializada en España. Resultados preliminares*. *Aten Primaria* 2017. 49: 6-12. Factor de impacto: 1,042

Serrano NL, De Diego V, Cuadras-Palleja D, Martínez-Monseny T, Velázquez-Fragua R, López L, Felipe-Villalobos A, Gutiérrez-Solana LG, Macaya A, Pérez-Dueñas B, CDG Spanish-Consortium, Serrano M, Artuch-Iriberrí R. *A quantitative assessment of the evolution of cerebellar syndrome in children with phosphomannomutase-deficiency (PMM2-CDG)*. *Orphanet J Rare Dis* 2017. 12: 155-160. Factor de impacto: 3,478

Sitges M, Merino B, Butakoff C, Sanz de la Garza M, Paré C, Montserrat S, Vidal B, Azqueta M, Sarquella-Brugada G, Gutiérrez JA, Canal R, Brugada-Terradellas J, Bijnens BH. *Characterizing the spectrum of right ventricular remodelling in response to chronic training*. *Int J Cardiovasc Imaging* 2017. 33: 331-339. Factor de impacto: 1,896

Trakas E, Domnina Y, Panigrahy A, Baust T, Callahan PM, Morell VO, Munoz R, Bell MJ, Sánchez de Toledo J. *Serum Neuronal Biomarkers in Neonates With Congenital Heart Disease Undergoing Cardiac Surgery*. *Pediatr Neurol* 2017. 72: 56-61. Factor de impacto: 2,018

## Enfermedades infecciosas e inmunes en pediatría

Arnaez-Solis J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, García-Alix A, Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología, García-Fernández M. *Bioethics at the end of life in neonatology: unresolved issues*. *An Pediatr [Barc]* 2017. 87: 356-360. Factor de impacto: 1,140

Arostegui JI, Anton-López J, Calvo I, Robles A, Iglesias-Jiménez E, López-Montesinos B, Bancheureau R, Hong S, Joubert Y, Junge G, Pascual V, Yagüe J. *Open-Label, Phase II Study to Assess the Efficacy and Safety of Canakinumab Treatment in Active Hyperimmunoglobulinemia D With Periodic Fever Syndrome*. *Arthritis Rheumatol* 2017. 69: 1679-1688. Factor de impacto: 6,918

Balaguer-Gargallo M, Alejandro-Galobardes C, Vila-Pérez D, Esteban-Torne E, Carrasco JL, Cambra-Lasaosa FJ, Jordán-García I. *Bronchiolitis Score of Sant Joan de Deu: BROSJOD Score, validation and usefulness*. *Pediatr Pulmonol* 2017. 52: 533-539. Factor de impacto: 2,758

Bautista Rodríguez C, Launes-Montana C, Jordán-García I, Andres M, Arias MT, Lozano F, García-García JJ, Munoz-Almagro C. *Mannose-binding lectin-deficient genotypes as a risk factor of pneumococcal meningitis in infants*. *PLoS One* 2017. Factor de impacto: 2,806

Bosch-Alcaraz A, Falcó A, Santaolalla M, Domínguez MC, Jordán-García I. *Light and noise: Environmental factors in intensive care units*. *An Pediatr [Barc]* 2017. 86: 227-228. Factor de impacto: 1,140

Brotons-de los Reyes P, Bassat Q, Lanaspá M, Henares-Bonilla D, Pérez-Arguello A, Madrid L, Balcells R, Acacio S, Andres-Franch M, Marcos MA, Valero-Rello A, Munoz-Almagro C. *Nasopharyngeal bacterial load as a marker for rapid and easy diagnosis of invasive pneumococcal disease in children from Mozambique*. *PLoS One* 2017. Factor de impacto: 2,806

Cabrero M, Díaz-Cerio M, Munoz-Almagro C, Rabella N, Tarragó D, Romero MP, Pena MJ, Calvo C, Rey-Cao S, Moreno-Docón A, Martínez-Rienda I, Otero A, Trallero G. *Molecular Epidemiology of Enterovirus and Parechovirus Infections According to Patient Age Over a 4-Year Period in Spain*. *J Med Virol* 2017. 89: 435-442. Factor de impacto: 1,935

Cabrero M, Munoz-Almagro C, Launes-Montana C, Casas-Alba D, Valero-Rello A, Grupo para el Estudio de las Infecciones por Enterovirus y

Parechovirus. *Importancia de los enterovirus en neuropediatría: de los poliovirus a otros enterovirus*. *Rev Neurol* 2017. 64: 35-38. Factor de impacto: 0,743

Camazine MN, Karam O, Colvin R, Leteurtre S, Demaret P, Tucci M, Muszynski JA, Stanworth S, Spinella PC, Jordán-García I, PlasmaTV Investigators. *Outcomes Related to the Use of Frozen Plasma or Pooled Solvent/Detergent-Treated Plasma in Critically Ill Children*. *Pediatr Crit Care Med* 2017. 18: 215-223. Factor de impacto: 3,495

Casas-Alba D, Fernández de Sevilla-Estrach M, Valero-Rello A, Fortuny-Guasch C, García-García JJ, Ortez-González CI, Muchart-López J, Armangué T, Jordán-García I, Luaces-Cubells C, Barrabeig I, González-Sanz R, Cabrero M, Munoz-Almagro C, Launes-Montana C. *Outbreak of brainstem encephalitis associated with enterovirus-A71 in Catalonia, Spain (2016): a clinical observational study in a children's reference centre in Catalonia*. *Clin Microbiol Infect* 2017. 23: 874-881. Factor de impacto: 5,292

Casas-Alba D, Vila Cots J, Monfort Carretero L, Martorell-Sampol L, Zennaro MC, Jeunemaitre X, Camacho Díaz JA. *Pseudohypoadosteronism types I and II: little more than a name in common*. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2017. 30: 597-601. Factor de impacto: 1,233

Domínguez A, Ciruela Navas P, Hernández-Bou S, García-García JJ, Soldevila N, Izquierdo C, Moraga-Llop F, Díaz A, Fernández de Sevilla-Estrach M, González-Peris S, Campins M, Uriona S, Johanna Martínez Osorio, Solé-Ribalta A, Codina MG, Esteva-Afonso C, Ana María Planes Reig, Munoz-Almagro C, Salleras L. *Effectiveness of the 13-valent pneumococcal conjugate vaccine in preventing invasive pneumococcal disease in children aged 7-59 months. A matched case-control study*. *PLoS One* 2017. Factor de impacto: 2,806

Domínguez A, Soldevila N, Caylá JA, García-Cenoz M, Ferrús G, Sala-Farré MR, Álvarez J, Carol M, Barrabeig I, Camps N, Coronas L, Munoz-Almagro C, Godoy P, Transmission of Pertussis in Households Working Group. *Assessment of clinical symptoms in household contacts of confirmed pertussis cases*. *J Infect* 2017. 75: 426-432. Factor de impacto: 4,201

Espiau M, Yeste D, Noguera-Julían A, Soler-Palacín P, Fortuny-Guasch C, Ferrer R, Comas I, Martín-Nalda A, Deyá-Martínez A, Figueras C, Carrascosa A. *Adiponectin, Leptin and Inflammatory Markers in HIV-*



*associated Metabolic Syndrome in Children and Adolescents*. *Pediatr Infect Dis J* 2017. 36: 31-37. Factor de impacto: 2,486

Esteve-Solé A, Deyà-Martínez A, Teixidó M, Ricart E, Gompertz M, Torradeflot M, de Moner N, González EA, Plaza-Martín AM, Yagüe-Ribes J, Juan M, Alsina-Manrique de Lara L. *Immunological Changes in Blood of Newborns Exposed to Anti-TNF- $\alpha$  during Pregnancy*. *Front Immunol* 2017. 8: 1123-1130. Factor de impacto: 6,429

Esteve-Solé A, Teixidó I, Deyà-Martínez A, Yagüe-Ribes J, Plaza-Martín AM, Juan M, Alsina-Manrique de Lara L. *Characterization of the Highly Prevalent Regulatory CD24(hi)CD38(hi) B-Cell Population in Human Cord Blood*. *Front Immunol* 2017. 8: 201-0. Factor de impacto: 6,429

Flores-González JC, Mayordomo-Colunga J, Jordán-García I, Miras-Veiga A, Montero-Valladares C, Olmedilla-Jodar M, Alcaraz-Romero AJ, Eizmendi-Bereciartua M, Fernández-Carrión F, Santiago-Gutiérrez C, Aleo-Luján E, Pérez-Quesada S, Yun-Castilla C, Martín C, Navarro-Mingorance A, Goñi-Orayen C. *Prospective Multicentre Study on the Epidemiology and Current Therapeutic Management of Severe Bronchiolitis in Spain*. *BIOMED RES INT* 2017. 2017: 2565397-2565400. Factor de impacto: 2,476

Font C, Carmona-Bayonas A, Beato C, Reig O, Sáez A, Jiménez-Fonseca P, Plasencia JM, Calvo-Temprano D, Sánchez M, Benegas M, Biosca M, Varona D, Vicente-Villa MA, Foz L, Solís MD, de la Haba I, Antonio M, Madridano O, Castañón E, Martínez MJ, Marchena P, Ramchandani A, Domínguez A, Puerta A, Martínez de la Haza D, Pueyo J, Hernández-Bou S, Fernández-Plaza A, Martínez-Encarnación L, Martín M, Marín G, Ayala F, Vicente V, Otero R, Asociación para la Investigación de la Enfermedad Tromboembólica. *Clinical features and short-term outcomes of cancer patients with suspected and unsuspected pulmonary embolism: the EPIPHANY study*. *Eur Respir J* 2017. 49: 1600282. Factor de impacto: 10,569

García JR, Jaramillo A, Iglesias-Jiménez E, Inarejos E, Jou-Munoz C, Riera E. *Quantification of muscular inflammation by (18)F-FDG PET/CT for initial evaluation and treatment response on inflammatory myopathy: A case report*. *Rev Esp Med Nucl Imagen Mol* 2017. 36: 199-200. Factor de impacto: 0,951

Goycochea-Valdivia WA, Baquero-Artigao F, Del Rosal T, Frick MA, Rojo P, Echeverría MJ, Noguera-Julían A, Bringué X, Saavedra-Lozano J, Vives-

Oñós I, Moliner E, Cilleruelo MJ, Cuadrado I, Colino E, Castells L, Tagarro A, Vilas J, Soler-Palacin P, Blázquez-Gamero D, REDICCMV Study Group. *Cytomegalovirus DNA Detection by Polymerase Chain Reaction in Cerebrospinal Fluid of Infants With Congenital Infection: Associations With Clinical Evaluation at Birth and Implications for Follow-up*. *Clin Infect Dis* 2017. 64: 1335-1342. Factor de impacto: 8,216

Guerrero-Laleona C, Calzada J, Bustillo-Alonso M, Gil-Albarova J, Medrano-San Ildefonso M, Iglesias-Jiménez E, Noguera-Julían A. *Disseminated Tuberculosis Resulting From Reinfection in a Pediatric Patient Sequentially Treated With Etanercept and Adalimumab*. *Pediatr Infect Dis J* 2017. 36: 109-110. Factor de impacto: 2,486

Guix-Comellas EM, Rozas L, Velasco-Arnaiz E, Morín-Fraile V, Force-Sanmartín E, Noguera-Julían A. *Adherence to Antituberculosis Drugs in Children and Adolescents in A Low-Endemic Setting: A Retrospective Series*. *Pediatr Infect Dis J* 2017. 36: 616-618. Factor de impacto: 2,486

Henares-Bonilla D, Brotons-de los Reyes P, Buyse X, Latorre-Rueda I, de Paz H, Muñoz-Almagro C. *Evaluation of the eazyplex MRSA assay for the rapid detection of Staphylococcus aureus in pleural and synovial fluid*. *Int J Infect Dis* 2017. 59: 65-68. Factor de impacto: 2,532

Hernández-Bou S, Trenchs-Sainz de la Maza V, Vanegas MI, Valls-Lafon A, Luaces-Cubells C. *Evaluation of the bedside Quikread go<sup>®</sup> CRP test in the management of febrile infants at the emergency department*. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 2017. 36: 1205-1211. Factor de impacto: 2,727

Jiménez de Ory S, González-Tomé MI, Fortuny-Guasch C, Mellado MJ, Soler-Palacin P, Bustillo M, Ramos JT, Muñoz-Fernández MA, Navarro ML, Working groups of CoRISpe. *New diagnoses of human immunodeficiency virus infection in the Spanish pediatric HIV Cohort [CoRISpe] from 2004 to 2013*. *Medicine (Baltimore)* 2017. Factor de impacto: 1,804

Jordán-García I, Balaguer-Gargallo M, Hernández-Platero L, Villaronga M. *Micafungin in the treatment of invasive fungal infection in an infant with extracorporeal*. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2017. 35: 466-467. Factor de impacto: 1,714

Jroundi I, Mahraoui C, Benmessaoud R, Moraleda C, Muñoz-Almagro C, Seffar M, Tligui H, Kettani SC, Benjelloun BS, Alonso PL, Bassat

Q. *Streptococcus pneumoniae carriage among healthy and sick pediatric patients before the generalized implementation of the 13-valent pneumococcal vaccine in Morocco from 2010 to 2011*. *J Infect Public Health* 2017. 10: 165-170. Factor de impacto: 1,439

Judd A, Lodwick R, Noguera-Julían A, Gibb DM, Butler K, Costagliola D, Sabin C, van Sighem A, Ledergerber B, Torti C, Mocroft A, Podzamczar D, Dorrucci M, De Wit S, Obel N, Dabis F, Cozzi-Lepri A, García F, Brockmeyer NH, Warszawski J, González-Tomé MI, Mussini C, Touloumi G, Zangerle R, Ghosn J, Castagna A, Fätkenheuer G, Stephan C, Meyer L, Campbell MA, Chene G, Phillips A, Pursuing Later Treatment Options II (PLATO II) Project Team for the Collaboratio. *Higher rates of triple-class virological failure in perinatally HIV-infected teenagers compared with heterosexually infected young adults in Europe*. *HIV Med* 2017. 18: 171-180. Factor de impacto: 3,257

Karam O, Demaret P, Duhamel A, Shefler A, Spinella PC, Tucci M, Leteurre S, Stanworth SJ, PlasmaTV investigators, Jordán-García I. *Factors influencing plasma transfusion practices in paediatric intensive care units around the world*. *Vox Sang* 2017. 112: 140-149. Factor de impacto: 2,192

Lanaspa M, Bassat Q, Medeiros MM, Muñoz-Almagro C. *Respiratory microbiota and lower respiratory tract disease*. *Expert Rev Anti Infect Ther* 2017. 15: 703-711. Factor de impacto: 3,139

Margarit A, Simó S, Rozas L, Deyà-Martínez A, Barrabeig I, Gene-Giral A, Fortuny-Guasch C, Noguera-Julían A. *Tuberculosis en el adolescente; reto y oportunidad de evitar el contagio a la comunidad*. *An Pediatr (Barc)* 2017. 86: 110-114. Factor de impacto: 1,140

Martínez-Valdez L, Deyà-Martínez A, Giner MT, Berrueto-Moreno R, Esteve-Solé A, Juan M, Plaza-Martín AM, Alsina-Manrique de Lara L. *Evans Syndrome as First Manifestation of Primary Immunodeficiency in Clinical Practice*. *J Pediatr Hematol Oncol* 2017. 39: 490-494. Factor de impacto: 1,076

Menéndez C, Castillo P, Martínez MJ, Jordao D, Lovane L, Ismail MR, Carrilho C, Lorenzoni C, Fernandes F, Nhampossa T, Hurtado JC, Navarro M, Casas I, Santos Ritchie P, Bandeira S, Mocumbi S, Jaze Z, Mabota F, Munguambe K, Maixenchs M, Sanz A, Mandomando I, Nadal A, Goncé A, Muñoz-Almagro C, Quintó L, Vila J, Macete E, Alonso P, Ordi J, Bassat Q. *Validity of a minimally invasive*

*autopsy for cause of death; determination in stillborn babies and neonates in Mozambique: An observational study*. *PLoS Med* 2017. Factor de impacto: 11,862

Minoia F, Bovis F, Davì S, Insalaco A, Lehmsberg K, Sheno S, Weitzman S, Espada G, Gao YJ, Anton-López J, Kitoh T, Kasapcopur O, Sanner H, Merino R, Astigarraga I, Alessio M, Jeng M, Chasnyk V, Nichols KE, Huasong Z, Li C, Micalizzi C, Ruperto N, Martini A, Cron RQ, Ravelli A, Horne A, Pediatric Rheumatology International Trials Organization, the Childhood Arthritis. *Development and Initial Validation of the Macrophage Activation Syndrome/Primary Hemophagocytic Lymphohistiocytosis Score, a Diagnostic Tool that Differentiates Primary Hemophagocytic Lymphohistiocytosis from Macrophage Activation Syndrome*. *J Pediatr* 2017. 189: 72-30787. Factor de impacto: 3,874

Monsonís Cabedo M, Rives-Sola S, Noguera-Julían A, Urrea M, Cruz-Martínez O, Gene-Giral A. *Assessment of anaerobic blood cultures in pediatric oncology patients*. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2017. 35: 33-36. Factor de impacto: 1,714

Moreno S, Antela A, García F, Del Amo J, Boix V, Coll P, Fortuny-Guasch C, Sirvent JL, Gutiérrez F, Iribarren JA, Llibre JM, Quirós JC, Losa JE, Lozano A, Meulbroek M, Olalla J, Pujol F, Pulido F, Crespo Casal M, García JG, Aldeguer JL, Molina JA, Podzamczar Palter D, Román AR, Grupo Redactor de GESIDA/SEIMC. *Executive summary: Pre-exposure prophylaxis for prevention of HIV infection in adults in Spain: July 2016*. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2017. 35: 377-383. Factor de impacto: 1,714

Navallas M, Inarejos E, Iglesias-Jiménez E, Cho Lee GY, Rodríguez N, Anton-López J. *MR Imaging of the Temporomandibular Joint in Juvenile Idiopathic Arthritis: Technique and Findings[1]*. *Radiographics* 2017. 37: 595-612. Factor de impacto: 3,427

Ombrello MJ, Arthur VL, Remmers EF, Hinks A, Tachmazidou I, Grom AA, Foell D, Martini A, Gattorno M, Özen S, Prahald S, Zeff AS, Bohnsack JF, Ilowite NT, Mellins ED, Russo R, Len C, Hilario MO, Oliveira S, Yeung RS, Rosenberg AM, Wedderburn LR, Anton-López J, Haas JP, Rosen-Wolff A, Minden K, Tenbrock K, Demirkaya E, Cobb J, Baskin E, Signa S, Shuldiner E, Duerr RH, Achkar JP, Kamboh MI, Kaufman KM, Kottyan LC, Pinto D, Scherer SW, Alarcón-Riquelme ME, Docampo E, Estivill X, Gül A, British Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology (BSPAR) Study Group, In,

Langefeld CD, Thompson S, Zeggini E, Kastner DL, Woo P, Thomson W. *Genetic architecture distinguishes systemic juvenile idiopathic arthritis from other forms of juvenile idiopathic arthritis: clinical and therapeutic implications*. *Ann Rheum Dis* 2017. 76: 906-913. Factor de impacto: 12,811

Requena-Méndez A, Goñi P, Rubio E, Pou D, Fumadó V, Lóbez S, Aldasoro E, Cabezos J, Valls ME, Treviño B, Martínez-Monseny T, Clavel A, Gascon J, Muñoz J. *The Use of Quinacrine in Nitroimidazole-resistant Giardia Duodenalis: An Old Drug for an Emerging Problem*. *J Infect Dis* 2017. 215: 946-953. Factor de impacto: 6,273

Rodà D, Huici M, Ricart S, Vila J, Fortuny-Guasch C, Alsina-Manrique de Lara L. *Cholecystitis and nephrotic syndrome complicating Epstein-Barr virus primary infection*. *Paediatr Int Child Health* 2017. 37: 74-77. Factor de impacto: 1,802

Rodríguez-Fanjul J, Solé A, Bobillo-Pérez S, Moreno-García J, Segura-Matute S, Esteban-Torne E, Balaguer-Gargallo M, Jordán-García I. *Extracorporeal Membrane Oxygenation for Refractory Septic Shock in Children: Our Institution's Results*. *European Journal of Heart Failure, Supplement* 2017. 19: 23-24. Factor de impacto: 6,968

Rubio García E, Jiménez de Domingo A, Marañon Pardillo R, Triviño-Rodríguez M, Frontado Haiek LA, Gilbert Iriondo N, Ripoll Oliveras F, Remón García C, Estopiña Ferrer G, Muñoz López C, en representación del Grupo de Trabajo de Lesiones no Intencionadas. *Caídas en menores de un año: ¿qué hacemos en urgencias?* *An Pediatr (Barc)* 2017. 87: 269-275. Factor de impacto: 1,140

Ruhwald M, Aggerbeck H, Gallardo RV, Hoff ST, Villate JI, Borregaard B, Martínez JA, Kromann I, Penas A, Anibarro LL, de Souza-Galvão ML, Sánchez F, Rodrigo-Pendás JA, Noguera-Julían A, Martínez-Lacasa X, Tuñez MV, Fernández VL, Millet JP, Moreno A, Cobos N, Miró JM, Roldan L, Orcau A, Andersen P, Caylá JA, TESEC Working Group. *Safety and efficacy of the C-Tb skin test to diagnose Mycobacterium tuberculosis infection, compared with an interferon gamma release assay and the tuberculin skin test: a phase 3, double-blind, randomised, controlled trial*. *Lancet Respir Med* 2017. 5: 259-268. Factor de impacto: 19,287

Ruiz-Ortiz E, Iglesias-Jiménez E, Soriano A, Buján-Rivas S, Español-Rego M, Castellanos-Moreira R, Tomé A, Yagüe J, Anton-López J, Hernández-Rodríguez J. *Disease Phenotype and*

*Outcome Depending on the age at Disease Onset in Patients carrying the R92Q low-Penetrance Variant in TNFRSF1A gene*. *Front Immunol* 2017. 8: 299-300. Factor de impacto: 6,429

Sánchez-Manubens J, Anton-López J, Bou-Torrent R, Iglesias-Jiménez E, Calzada J, Rodó X, Morguí JA, Grupo de Trabajo en Enfermedad de Kawasaki en Cataluña. *Kawasaki disease is more prevalent in rural areas of Catalonia (Spain)*. *An Pediatr (Barc)* 2017. 87: 226-231. Factor de impacto: 1,140

Sánchez-Manubens J, Gelman A, Franch N, Teodoro S, Palacios JR, Rudi N, Rivera J, Anton-López J. *A child with resistant Kawasaki disease successfully treated with anakinra: a case report*. *BMC Pediatr* 2017. 17: 102-110. Factor de impacto: 2,071

Savulescu C, Krizova P, Lepoutre A, Mereckiene J, Vestrheim DF, Ciruela Navas P, Ordobas M, Guevara M, McDonald E, Morfeldt E, Kozakova J, Varon E, Cotter S, Winje BA, Muñoz-Almagro C, García L, Castilla J, Smith A, Henriques-Normark B, Celentano LP, Hanquet G, SplDnet group. *Effect of high-valency pneumococcal conjugate vaccines on invasive pneumococcal disease in children in SplDnet countries: an observational multicentre study*. *Lancet Respir Med* 2017. 5: 648-656. Factor de impacto: 19,287

Schomaker M, Leroy V, Wolfs T, Technau KG, Renner L, Judd A, Sawry S, Amorissani-Folquet M, Noguera-Julían A, Tanser F, Eboua F, Navarro ML, Chimbetete C, Amani-Bosse C, Warszawski J, Phiri S, N'Gbeche S, Cox V, Koueta F, Giddy J, Sygnaté-Sy H, Raben D, Chêne G, Davies MA, leDEA West and Southern Africa regional collaborations and COHERE in EuroCoord. *Optimal timing of antiretroviral treatment initiation in HIV-positive children and adolescents: a multiregional analysis from Southern Africa, West Africa and Europe*. *Int J Epidemiol* 2017. 46: 453-465. Factor de impacto: 7,738

Ter Haar NM, Annink KV, Al-Mayouf SM, Amaryan G, Anton-López J, Barron KS, Benseler SM, Brogan PA, Cantarini L, Cattalini M, Cochino AV, De Benedetti F, Dedeoglu F, de Jesus AA, della Casa Alberighi O, Demirkaya E, Dolezalova P, Durrant KL, Fabio G, Gallizzi R, Goldbach-Mansky R, Hachulla E, Hentgen V, Herlin T, Hofer M, Hoffman HM, Insalaco A, Jansson AF, Kallinich T, Koné-Paut I, Kozlova A, Kuemmerle-Deschner JB, Lachmann HJ, Laxer RM, Martini A, Nielsen S, Nikishina I, Ombrello AK, Ozen S, Papadopoulou-Alataki E, Quartier P, Rigante D, Russo R, Simon A, Trachana M, Uziel Y, Ravelli

## Neurociencias pediátricas

A, Gattorno M, Frenkel J. *Development of the autoinflammatory disease damage index (ADDI)*. Ann Rheum Dis 2017. 76: 821-830. Factor de impacto: 12,811

Vázquez-Ortiz M, Machinena A, Domínguez O, Alvaro M, Calvo-Campoverde K, Giner MT, Jiménez-Feijoo R, Lozano J, Piquer-Gibert M, Dias-da Costa M, Folqué MD, Plaza-Martín AM. *Food protein-induced enterocolitis syndrome to fish and egg usually resolves by age 5 years in Spanish children*. J Allergy Clin Immunol Pract 2017. 5: 512-515. Factor de impacto: 5,317

Velasco R, Gómez B, Hernández-Bou S, Olaciregui I, de la Torre M, González A, Rivas A, Durán I, Rubio A. *Validation of a predictive model for identifying febrile young infants with altered urinalysis at low risk of invasive bacterial infection*. Eur J Clin Microbiol Infect Dis 2017. 36: 281-284. Factor de impacto: 2,727

Amyere M, Revencu N, Helaers R, Pairet E, Baselga E, Cordisco MR, Chung WK, Dubois J, Lacour JP, Martorell-Sampol L, Mazereeuw-Hautier J, Pyeritz RE, Amor DJ, Bisdorff A, Blei F, Bombeï H, Dompmartin A, Brooks DG, Dupont J, González-Enseñat MA, Frieden IJ, Gérard M, Kvarnung M, Hanson-Kahn AK, Hudgins L, Léauté-Labrèze C, McCuig C, Metry D, Parent P, Paul C, Petit F, Phan A, Quéré I, Salhi A, Turner AM, Vabres P, Vicente-Villa MA, Wargon O, Watanabe S, Weibel L, Wilson A, Willing M, Mulliken JB, Boon LM, Vikkula M. *Germline Loss-of-Function Mutations in EPHB4 Cause a Second Form of Capillary Malformation-Arteriovenous Malformation (CM-AVM2) Deregulating RAS-MAPK Signaling*. Circulation 2017. 136: 1037-1048. Factor de impacto: 19,309

Andrade-Campos M, Alfonso P, Irun P, Armstrong-Moron J, Calvo C, Dalmaj J, Domingo MR, Barbera JL, Cano H, Fernández-Galán MA, Franco R, Gracia I, Gracia-Antequera M, Ibáñez A, Lendinez F, Madruga M, Martín-Hernández E, O'Callaghan-Gordo M, del Soto AP, del Prado YR, Sancho-Val I, Sanjurjo P, Pocovi M, Giraldo P. *Diagnosis features of pediatric Gaucher disease patients in the era of enzymatic therapy, a national-base study from the Spanish Registry of Gaucher Disease*. Orphanet J Rare Dis 2017. 12: 84-90. Factor de impacto: 3,478

Batlłori-Tragant M, Molero M, Arrabal L, Heras JL, Fernández-Ramos JA, Gutiérrez-Solana LG, Ibáñez-Micó S, Domingo R, Campistol-Plana J, Ormazabal-Herrero A, Sedel F, Opladen T, Zouvelou B, Pons R, Garcia-Cazorla A, López-Laso E, Artuch-Iriberrí R. *Urinary sulphatoxymelatonin as a biomarker of serotonin status in biogenic amine-deficient patients*. Sci Rep 2017. 7: 14675-14680. Factor de impacto: 4,259

Batlłori-Tragant M, Molero M, Ormazabal-Herrero A, Casado M, Sierra-March C, Garcia-Cazorla A, Kurian M, Pope S, Heales SJ, Artuch-Iriberrí R. *Analysis of human cerebrospinal fluid monoamines and their cofactors by HPLC*. Nat Protoc 2017. 12: 2359-2375. Factor de impacto: 10,032

Bestue-Cardiel M, Natera-de Benito D. *Estado actual de los síndromes miasténicos congénitos*. Rev Neurol 2017. 65: 161-176. Factor de impacto: 0,743

Bravo-Alonso I, Navarrete R, Arribas-Carreira L, Perona A, Abia D, Couce ML, Garcia-Cazorla A, Morais A, Domingo R, Ramos MA, Swanson MA, Van Hove JL, Ugarte M, Pérez B, Pérez-Cerdá C, Rodríguez-Pombo P. *Nonketotic hyperglycinemia: Functional assessment*

*of missense variants in GLDC to understand phenotypes of the disease*. Hum Mutat 2017. 38: 678-691. Factor de impacto: 4,601

Caprile C, Campistol-Plana J, Puigcerver L, Gutiérrez-Mata AP, Alonso-Colmenero I, Colomé-Roura R, Navarra J. *Subtle visuomotor deficits and reduced benefit from practice in early treated phenylketonuria*. J Clin Exp Neuropsychol 2017. 39: 931-940. Factor de impacto: 1,839

Casanova MA, Monteagudo-Sánchez A, Rodríguez-Guerineau L, Court F, Serrano IG, Martorell-Sampol L, Zurriaga CR, Moore GE, Ishida M, Castañón M, Calderon EM, Monk D, Moreno-Hernando J. *Maternal mutations of FOXF1 cause alveolar capillary dysplasia despite not being imprinted*. Hum Mutat 2017. 38: 615-620. Factor de impacto: 4,601

Casas-Alba D, Fernández de Sevilla-Estrach M, Valero-Rello A, Fortuny-Guasch C, García-García JJ, Ortez-González CI, Muchart-López J, Armangué T, Jordán-García I, Luaces-Cubells C, Barrabeig I, González-Sanz R, Cabrerizo M, Muñoz-Almagro C, Launes-Montana C. *Outbreak of brainstem encephalitis associated with enterovirus-A71 in Catalonia, Spain (2016): a clinical observational study in a children's reference centre in Catalonia*. Clin Microbiol Infect 2017. 23: 874-881. Factor de impacto: 5,292

Casas-Alba D, Vila Cots J, Monfort Carretero L, Martorell-Sampol J, Zennaro MC, Jeunemaitre X, Camacho Díaz JA. *Pseudohypoadosteronism types I and II: little more than a name in common*. J Pediatr Endocrinol Metab 2017. 30: 597-601. Factor de impacto: 1,233

Colón C, Álvarez JV, Castañón C, Gutiérrez-Solana LG, Marquez AM, O'Callaghan-Gordo M, Sánchez-Valverde F, Yeste C, Couce ML. *A selective screening program for the early detection of mucopolysaccharidosis: Results of the Factor de impactoND project - a 2-year follow-up study*. Medicine (Baltimore) 2017. Factor de impacto: 1,804

Darling A, Tello C, Martí MJ, Garrido C, Aguilera-Albesa S, Tomás Vila M, Gastón I, Madruga M, González Gutiérrez L, Ramos Lizana J, Pujol M, Gavilán Iglesias T, Tustin K, Lin JP, Zorzi G, Nardocci N, Martorell-Sampol L, Lorenzo Sanz G, Gutiérrez F, García PJ, Vela L, Hernández Lahoz C, Ortigoza-Escobar JD, Martí-Sánchez L, Moreira F, Coelho M, Correia Guedes L, Castro Caldas A, Ferreira J, Pires P, Costa C, Rego P, Magalhães M, Stamelou M, Cuadras-Palleja D, Rodríguez-Blázquez C, Martínez-Martín P, Lupo V, Stefanis L, Pons R, Espinós C, Temudo T, Pérez-Dueñas B.

*Clinical rating scale for pantothenate kinase-associated neurodegeneration: A pilot study*. Mov Disord 2017. 32: 1620-1630. Factor de impacto: 7,072

De Diego V, Martínez-Monseny T, Muchart-López J, Cuadras-Palleja D, Montero-Sánchez R, Artuch-Iriberrí R, Pérez-Cerdá C, Pérez-Dueñas B, Poretti A, Serrano M. *Longitudinal volumetric and 2D assessment of cerebellar atrophy in a large cohort of children with phosphomannomutase deficiency (PMM2-CDG)*. J Inherit Metab Dis 2017. 40: 709-713. Factor de impacto: 3,970

Emperador S, Bayona-Bafaluy MP, Fernández-Marmiesse A, Pineda M, Felgueroso B, López-Gallardo E, Artuch-Iriberrí R, Roca I, Ruiz-Pesini E, Couce ML, Montoya J. *Molecular-genetic characterization and rescue of a TSFM mutation causing childhood-onset ataxia and nonobstructive cardiomyopathy*. Eur J Hum Genet 2017. 25: 153-156. Factor de impacto: 4,287

España-Serrano L, Guerra Martín-Palanco N, Montero-Pedrazuela A, Pérez-Santamarina E, Vidal R, García-Consuegra I, Valdizán EM, Pazos A, Palomo T, Jiménez-Arriero MA, Guadaño-Ferraz A, Hoenicka J. *The Addiction-Related Protein ANKKL1 is Differentially Expressed During the Cell Cycle in Neural Precursors*. Cereb Cortex 2017. 27: 2809-2819. Factor de impacto: 6,559

Fernández-Marmiesse A, Carrascosa-Romero MC, Alfaro Ponce B, Nascimento-Osorio A, Ortez-González CI, Romero N, Palacios L, Jiménez-Mallebrera C, Jou-Munoz C, Gouveia S, Couce ML. *Homozygous truncating mutation in prenatally expressed skeletal isoform of TTN gene results in arthrogryposis multiplex congenita and myopathy without cardiac involvement*. Neuromuscul Disord 2017. 27: 188-192. Factor de impacto: 2,969

García JR, Jaramillo A, Iglesias-Jiménez E, Inarejos E, Jou-Munoz C, Riera E. *Quantification of muscular inflammation by [18F]-FDG PET/CT for initial evaluation and treatment response on inflammatory myopathy: A case report*. Rev Esp Med Nucl Imagen Mol 2017. 36: 199-200. Factor de impacto: 0,951

García-Sobrino T, Blanco-Arias P, Palau-Martínez F, Espinós C, Ramírez L, Estela A, San Millán B, Arias M, Sobrido MJ, Pardo J. *Phenotypical features of a new dominant GDAPI pathogenic variant (p.R226del) in axonal Charcot-Marie-Tooth disease*. Neuromuscul Disord 2017. 27: 667-672. Factor de impacto: 2,969

González-Sánchez P, Pla-Martín D, Martínez-Valero P, Rueda CB, Calpena E, del Arco A,

Palau-Martínez F, Satrústegui J. *CMT-linked loss-of-function mutations in GDAPI impair store-operated Ca(2+) entry-stimulated respiration*. Sci Rep 2017. 7: 42993-43000. Factor de impacto: 4,259

Hortigüela M, Fernández-Marmiesse A, Cantarín V, Gouveia S, García-Peñas JJ, Fons-Estupina C, Armstrong-Moron J, Barrios D, Díaz-Flores F, Tirado P, Couce ML, Gutiérrez-Solana LG. *Clinical and genetic features of 13 Spanish patients with KCNQ2 mutations*. J Hum Genet 2017. 62: 185-189. Factor de impacto: 2,471

Huemer M, Diiodato D, Schwahn B, Schiff M, Bandeira A, Benoist JF, Burlina A, Cerone R, Couce ML, Garcia-Cazorla A, la Marca G, Pasquini E, Vilarinho L, Weisfeld-Adams JD, Kožich V, Blom H, Baumgartner MR, Dionisi-Vici C. *Guidelines for diagnosis and management of the cobalamin-related remethylation disorders cblC, cblD, cblE, cblF, cblG, cblJ and MTHFR deficiency*. J Inherit Metab Dis 2017. 40: 21-48. Factor de impacto: 3,970

Laporta O, Ballester J, Poo P, Macaya A, Meléndez-Plumed M, Vázquez E, Delgado I, Zubiaurre-Elorza L, Botellero VL, Narberhaus A, Toro-Tamargo E, Segarra D, Pueyo R. *Proxymy reported quality of life in adolescents and adults with dyskinetic cerebral palsy is associated with executive functions and cortical thickness*. Qual Life Res 2017. 26: 1209-1222. Factor de impacto: 2,344

Llano-Diez M, Ortez CI, Gay JA, Álvarez-Cabado L, Jou-Munoz C, Medina J, Nascimento-Osorio A, Jiménez-Mallebrera C. *Digital PCR quantification of miR-30c and miR-181a as serum biomarkers for Duchenne muscular dystrophy*. Neuromuscul Disord 2017. 27: 15-23. Factor de impacto: 2,969

McDonald CM, Campbell C, Torricelli RE, Finkel RS, Flanigan KM, Goemans N, Heydemann P, Kaminska A, Kirschner J, Muntoni F, Nascimento-Osorio A, Schara U, Sejersen T, Shieh PB, Sweeney HL, Topaloglu H, Tulinius M, Vilchez JJ, Voit T, Wong B, Elfring G, Kroger H, Luo X, McIntosh J, Ong T, Riebling P, Souza M, Spiegel RJ, Peltz SW, Mercuri E, Clinical Evaluator Training Group, ACT DMD Study Group. *Ataluren in patients with nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy (ACT DMD): a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial*. Lancet 2017. 390: 1489-1498. Factor de impacto: 47,831

Mendes MI, Smith DE, Pop A, Lennertz P, Ojeda MR, Kanhai WA, van Dooren SJ, Anikster Y, Baric I, Boelen C, Campistol-Plana J, de Boer

L, Kariminejad A, Kayserili H, Roubertie A, Verbruggen KT, Vianey-Saban C, Williams M, Salomons GS. *Clinically Distinct Phenotypes of Canavan Disease Correlate with Residual Aspartoacylase Enzyme Activity*. Hum Mutat 2017. 38: 524-531. Factor de impacto: 4,601

Meyer E, Carss KJ, Rankin J, Nichols JM, Grozeva D, Joseph AP, Mencacci NE, Papandreou A, Ng J, Barral S, Ngho A, Ben-Pazi H, Willemsen MA, Arkadir D, Barnicoat A, Bergman H, Bhaté S, Boys A, Darin N, Foulds N, Gutowski N, Hills A, Houlden H, Hurst JA, Israel Z, Kaminska M, Limousin P, Lumsden D, McKee S, Misra S, Mohammed SS, Nakou V, Nicolai J, Nilsson M, Pall H, Peall KJ, Peters GB, Prabhakar P, Reuter MS, Rump P, Segel R, Sinnema M, Smith M, Turnpenny P, White SM, Wieczorek D, Wiethoff S, Wilson BT, Winter G, Wragg C, Pope S, Heales SJ, Morrogh D, UK10K Consortium, Deciphering Developmental Disorders Study, NIHR BioResource Rare Diseases Consortium, Pittman A, Carr LJ, Pérez-Dueñas B, Lin JP, Reis A, Gahl WA, Toro C, Bhatia KP, Wood NW, Kamsteeg EJ, Chong WK, Gissen P, Topf M, Dale RC, Chubb JR, Raymond FL, Kurian MA. *Mutations in the histone methyltransferase gene KMT2B cause complex early-onset dystonia*. Nat Genet 2017. 49: 223-237. Factor de impacto: 27,959

Mollá B, Muñoz-Lasso DC, Riveiro F, Bolinches-Amorós A, Pallardó FV, Fernández-Vilata A, de la Iglesia-Vaya M, Palau-Martínez F, González-Cabo P. *Reversible Axonal Dystrophy by Calcium Modulation in Frataxin-Deficient Sensory Neurons of YG8R Mice*. Front Mol Neurosci 2017. 10: 264-270. Factor de impacto: 5,076

Natera-de Benito D, Töpf A, Vilchez JJ, González-Quereda L, Domínguez-Carral J, Díaz-Manera J, Ortez-González CI, Bestué M, Gallano P, Dusl M, Abicht A, Müller JS, Senderek J, García-Ribes A, Muelas N, Evangelista T, Azuma Y, McMacken G, Paipa Merchan A, Rodríguez Cruz PM, Camacho Díaz JA, Jiménez E, Miranda-Herrero MC, Santana-Artiles A, García-Campos O, Domínguez-Rubio R, Olivé M, Colomer J, Beeson D, Lochmüller H, Nascimento-Osorio A. *Molecular characterization of congenital myasthenic syndromes in Spain*. Neuromuscul Disord 2017. 27: 1087-1098. Factor de impacto: 2,969

Ortigoza-Escobar JD, Alfadhel M, Molero M, Darin N, Spiegel R, de Coo IF, Gerards M, Taylor RW, Artuch-Iriberrí R, Nashabat M, Rodríguez-Pombo P, Tabarki B, Pérez-Dueñas B, Darling A, Thiamine Deficiency Study Group. *Thiamine Deficiency in Childhood with Attention to Genetic Causes: Survival and Outcome Predictors*. Ann Neurol 2017. 82: 317-330. Factor de impacto: 9,890



Peña-Quintana L, Scherer G, Curbelo-Estévez ML, Jiménez-Acosta F, Hartmann B, Roche F, Meavilla-Olivas SM, Pérez-Cerdá C, García Segarra N, Giguère Y, Huppke P, Mitchell GA, Mönch E, Trump D, Vianey-Saban C, Trimble ER, Vitoria-Miñana I, Reyes-Suárez D, Ramírez-Lorenzo T, Tugores A. *Tyrosinemia type II: Mutation update, 11 novel mutations and description of 5 independent subjects with a novel founder mutation*. Clin Genet 2017. 92: 306-317. Factor de impacto: 3,326

Pérez-Cerdá C, Girós ML, Serrano M, Ecay MJ, Gort L, Pérez-Dueñas B, Medrano C, García-Alix A, Artuch-Iriberrí R, Briones P, Pérez B. *A Population-Based Study on Congenital Disorders of Protein N- and Combined with O-Glycosylation Experience in Clinical and Genetic Diagnosis*. J Pediatr 2017. 183: 170-180. Factor de impacto: 3,874

Picart-Armada S, Fernández-Albert F, Vinaixa M, Rodríguez-García MA, Aivio S, Stracker TH, Yanes O, Perera A. *Null diffusion-based enrichment for metabolomics data*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Puerta P, Guillén A, Muchart-López J, González V, Ferrer E. *Cerebral Proliferative Angiopathy in a Child*. Pediatr Neurosurg 2017. 52: 214-216. Factor de impacto: 0,550

Puerta-Roldan P, Guillen Quesada A, Carrasco-Torrents R, Muchart-López J, Serrano M, Ferrer Vidal-Barraquer E. *Hydrocephalus due to hyperplasia of the choroid plexus in a patient with trisomy 9 mosaicism. A real diagnostic and therapeutic challenge*. Rev Neurol 2017. 65: 112-116. Factor de impacto: 0,743

Requena-Méndez A, Goñi P, Rubio E, Pou D, Fumadó V, Lóbez S, Aldasoro E, Cabezos J, Valls ME, Treviño B, Martínez-Monseny T, Clavel A, Gascon J, Muñoz J. *The Use of Quinacrine in Nitroimidazole-resistant Giardia Duodenalis: An Old Drug for an Emerging Problem*. J Infect Dis 2017. 215: 946-953. Factor de impacto: 6,273

Rice GI, Kitabayashi N, Barth M, Briggs TA, Burton ACE, Carpanelli ML, Cerisola AM, Colson C, Dale RC, Danti FR, Darin N, de Azua B, de Giorgis V, de Goede CGL, Desguerre I, de Laet C, Eslahi A, Fahey MC, Fallon P, Fay A, Fazzi E, Gorman MP, Gowrinathan NR, Hully M, Kurian MA, Leboucq N, Lin JS, Lines MA, Mar SS, Maroofian R, Marti-Sánchez L, McCullagh G, Mojarrad M, Narayanan V, Orcesi S, Ortigoza-Escobar JD, Pérez-Dueñas B, Petit F, Ramsey KM, Rasmussen M, Rivier F, Rodríguez-Pombo P, Roubertie A, Stödbert TI, Toosi MB, Toutain

A, Uettwiller F, Ulrick N, Vanderver A, Waldman A, Livingston JH, Crow YJ. *Genetic, Phenotypic, and Interferon Biomarker Status in ADAR1-Related Neurological Disease*. Neuropediatrics 2017. 48: 166-184. Factor de impacto: 1,571

Rodríguez-Fanjul J, Solé A, Bobillo-Pérez S, Moreno-García J, Segura-Matute S, Esteban-Torne E, Balaguer-Gargallo M, Jordán-García I. *Extracorporeal Membrane Oxygenation for Refractory Septic Shock in Children: Our Institution's Results*. European Journal of Heart Failure, Supplement 2017. 19: 23-24. Factor de impacto: 6,968

Rodríguez-García MA, del Rio-Baquero LM, Ortez-González CI, Jou-Munoz C, Vigo-Morancho M, Medina J, Febrer A, Ramon-Krauel M, Díaz-Manera J, Olive-Valls M, González-Mera L, Nascimento-Osorio A, Jiménez-Mallebrera C. *Differences in Adipose Tissue and Lean Mass Distribution in Patients with Collagen VI Related Myopathies Are Associated with Disease Severity and Physical Ability*. Front Aging Neurosci 2017. 9: 268-0. Factor de impacto: 4,504

Romero-Moya D, Santos-Ocaña C, Castaño J, Garrabou G, Rodríguez-Gómez JA, Ruiz-Bonilla V, Bueno C, González-Rodríguez P, Giorgetti A, Perdiguer E, Prieto C, Moren-Nuñez C, Fernández-Ayala DJ, Cascajo MV, Velasco I, Canals JM, Montero-Sánchez R, Yubero-Siles D, Jou-Munoz C, López-Barneo J, Cardellach F, Muñoz-Cánoves P, Artuch-Iriberrí R, Navas P, Menéndez P. *Genetic Rescue of Mitochondrial and Skeletal Muscle Impairment in an Induced Pluripotent Stem Cells Model of Coenzyme Q10 Deficiency*. Stem Cells 2017. 35: 1687-1703. Factor de impacto: 5,599

Serrano NL, de Diego V, Cuadras-Palleja D, Martínez-Monseny T, Velázquez-Fragua R, López L, Felipe-Villalobos A, Gutiérrez-Solana LG, Macaya A, Pérez-Dueñas B, CDG Spanish-Consortium, Serrano M, Artuch-Iriberrí R. *A quantitative assessment of the evolution of cerebellar syndrome in children with phosphomannomutase-deficiency (PMM2-CDG)*. Orphanet J Rare Dis 2017. 12: 155-160. Factor de impacto: 3,478

Sivera R, Frasquet M, Lupo V, García-Sobrino T, Blanco-Arias P, Pardo J, Fernández-Torrón R, de Munain AL, Márquez-Infante C, Villarreal L, Carbonell P, Rojas-García R, Segovia S, Illa I, Frongia AL, Nascimento-Osorio A, Ortez-González CI, García-Romero MDM, Pascual SI, Pelayo-Negro AL, Berciano J, Guerrero A, Casasnovas C, Camacho Díaz JA, Esteban J, Chumillas MJ, Barreiro M, Díaz C, Palau-Martínez F, Vilchez JJ,

Espinós C, Sevilla T. *Distribution and genotype-phenotype correlation of GDAP1 mutations in Spain*. Sci Rep 2017. 7: 6677-6680. Factor de impacto: 4,259

Soldevilla B, Cuevas-Martín C, Ibáñez C, Santacatterina F, Alberti MA, Simó C, Casasnovas C, Márquez-Infante C, Sevilla T, Pascual SI, Sánchez-Aragó M, Espinos C, Palau-Martínez F, Cuezva JM. *Plasma metabolome and skin proteins in Charcot-Marie-Tooth 1A patients*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Suades-González E, Fornis J, García-Esteban R, López-Vicente M, Esnaola M, Álvarez-Pedrerol M, Julvez J, Cáceres A, Basagaña X, López-Sala A, Sunyer J. *A Longitudinal Study on Attention Development in Primary School Children with and without Teacher-Reported Symptoms of ADHD*. Front Psychol 2017. 8: 655-660. Factor de impacto: 2,321

Van Spronsen FJ, van Wegberg AM, Ahring K, Bélanger-Quintana A, Blau N, Bosch AM, Burlina A, Campistol-Plana J, Feillet F, Gizewska M, Huijbregts SC, Kearney S, Leuzzi V, Maillot F, Muntau AC, Trefz FK, van Rijn M, Walter JH, MacDonald A. *Key European guidelines for the diagnosis and management of patients with phenylketonuria*. Lancet Diabetes Endocrinol 2017. 5: 743-756. Factor de impacto: 19,742

Van Wegberg AMJ, MacDonald A, Ahring K, Bélanger-Quintana A, Blau N, Bosch AM, Burlina A, Campistol-Plana J, Feillet F, Gizewska M, Huijbregts SC, Kearney S, Leuzzi V, Maillot F, Muntau AC, van Rijn M, Trefz F, Walter JH, van Spronsen FJ. *The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment*. Orphanet J Rare Dis 2017. 12: 162-170. Factor de impacto: 3,478

Vidal-Falcó S, Brandi-Tarrau N, Pacheco P, Gerotina E, Blasco L, Trotta JR, Derdak S, O'Callaghan-Gordo M, Garcia-Cazorla A, Pineda M, Armstrong-Moron J, Rett Working Group. *The utility of Next Generation Sequencing for molecular diagnostics in Rett syndrome*. Sci Rep 2017. 7: 12288-12290. Factor de impacto: 4,259

Wassenberg T, Malero M, Jeltsch K, Hoffmann GF, Assmann B, Blau N, Garcia-Cazorla A, Artuch-Iriberrí R, Pons R, Pearson TS, Leuzzi V, Mastrangelo M, Pearl PL, Lee WT, Kurian MA, Heales S, Flint L, Verbeek M, Willemsen M, Opladen T. *Consensus guideline for the diagnosis and treatment of aromatic L-amino acid decarboxylase (AADC) deficiency*. Orphanet J Rare Dis 2017. 12: 12-20. Factor de impacto: 3,478

## Biología molecular y celular de los tumores del desarrollo

Achatz MI, Porter CC, Brugières L, Druker H, Frebourg T, Foulkes WD, Kratz CP, Kuiper RP, Hansford JR, Salvador-Hernández H, Nathanson KL, Kohlmann WK, Doros L, Onel K, Schneider KW, Scollon SR, Tabori U, Tomlinson GE, Evans DGR, Plon SE. *Cancer Screening Recommendations and Clinical Management of Inherited Gastrointestinal Cancer Syndromes in Childhood*. Clin Cancer Res 2017. 23: 107-114. Factor de impacto: 9,619

Arranz-Betegón A, García-López M, Parés S, Montenegro G, Feixas G, Padilla N, Camacho Díaz JA, Goberna J, Botet F, Gratacós E. *A Program Aimed at Reducing Anxiety in Pregnant Women Diagnosed With a Small-for-Gestational-Age Fetus: Evaluative Findings From a Spanish Study*. J Perinat Neonatal Nurs 2017. 31: 225-235. Factor de impacto: 0,937

Barba P, Dapena JL, Montesinos P, Rives-Sola S. *Asparaginase use for the treatment of acute lymphoblastic leukemia*. Med Clin [Barc] 2017. 148: 225-231. Factor de impacto: 1,125

Bautista F, Gallego S, Cañete A, Mora J, Díaz de Heredia C, Cruz-Martínez O, Fernández JM, Rives-Sola S, Berlanga P, Hladun R, Juan Ribelles A, Madero L, Ramírez M, Fernández Delgado R, Pérez-Martínez A, Mata C, Llorca A, Martín Broto J, Cela ME, Ramírez G, Sábado C, Acha T, Astigarraga I, Sastre A, Muñoz A, Guibelalde M, Moreno L, en representación de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEHOP), Grupo de Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), New Drug Development Group in Pediatric Oncology. *Ensayos clínicos precoces en oncología pediátrica en España: una perspectiva nacional*. An Pediatr (Barc) 2017. 87: 155-163. Factor de impacto: 1,140

Berdasco M, Gómez A, Rubio MJ, Catala J, Zanon-Moreno V, López M, Hernández C, Yoshida S, Nakama T, Ishikawa K, Ishibashi T, Boubekeur AM, Louhibi L, Pujana MA, Sayols S, Setien F, Corella D, de Torres C, Parareda A, Mora J, Zhao L, Zhang K, Lleonart ME, Alonso J, Simo R, Caminal JM, Esteller M. *DNA Methyloases Reveal Biological Networks Involved in Human Eye Development, Functions and Associated Disorders*. Sci Rep 2017. 7: 11762-11770. Factor de impacto: 4,259

Boeva V, Louis-Brennetot C, Peltier A, Durand S, Pierre-Eugène C, Raynal V, Etchevers HC, Thomas S, Lermine A, Daudigeos-Dubus E, Geoerger B, Orth MF, Grünewald TGP, Díaz E, Ducos B, Surdez D, Montero-Carcaboso A, Medvedeva I, Deller T, Combaret V, Lapouble E, Pierron G, Grossetête-Lolami S, Baulande S, Schleiermacher G, Barillot

E, Rohrer H, Delattre O, Janoueix-Lerosey I. *Heterogeneity of neuroblastoma cell identity defined by transcriptional circuitries*. Nat Genet 2017. 49: 1408-1413. Factor de impacto: 27,959

Borràs N, Batlle J, Pérez-Rodríguez A, López-Fernández MF, Rodríguez-Trillo A, Lourés E, Cid AR, Bonanad S, Cabrera N, Moret A, Parra R, Mingot-Castellano ME, Balda I, Altisent C, Pérez-Montes R, Fisac RM, Iruin G, Herrero S, Soto I, de Rueda B, Jimimenez-Yuste V, Alonso N, Vilarinho D, Arijia O, Campos R, Paloma MJ, Bermejo N, Berrueto-Moreno R, Mateo J, Arribalzaga K, Marco P, Palomo A, Sarmiento L, Iñigo B, Nieto MDM, Vidal R, Martínez MP, Aguinaco R, César JM, Ferreira J, García-Frade J, Rodríguez-Huerta AM, Cuesta J, Rodríguez-González R, García-Candel F, Cornudella R, Aguilar C, Vidal F, Corrales I. *Molecular and clinical profile of von Willebrand disease in Spain (PCM-EVW-ES): comprehensive genetic analysis by next-generation sequencing of 480 patients*. Haematologica 2017. 102: 2005-2014. Factor de impacto: 7,702

Cavalli FMG, Remke M, Rampasek L, Peacock J, Shih DJH, Luu B, Garzia L, Torchia J, Nor C, Morrissy AS, Agnihotri S, Thompson YY, Kuzan-Fischer CM, Farooq H, Isaev K, Daniels C, Cho BK, Kim SK, Wang KC, Lee JY, Grajkowska WA, Perek-Polnik M, Vasiljevic A, Faure-Conter C, Jouvet A, Giannini C, Nageswara Rao AA, Li KKW, Ng HK, Eberhart CG, Pollack IF, Hamilton RL, Gillespie GY, Olson JM, Leary S, Weiss WA, Lach B, Chambless LB, Thompson RC, Cooper MK, Vibhakar R, Hauser P, van Veelen MC, Kros JM, French PJ, Ra YS, Kumabe T, López-Aguilar E, Zitterbart K, Sterba J, Finocchiaro G, Massimino M, Van Meir EG, Osuka S, Shofuda T, Klekner A, Zollo M, Leonard JR, Rubin JB, Jabado N, Albrecht S, Mora J, van Meter TE, Jung S, Moore AS, Hallahan AR, Chan JA, Tirapelli DPC, Carlotti CG, Fouladi M, Pimentel J, Faria CC, Saad AG, Massimi L, Liaw LM, Wheeler H, Nakamura H, Elbabaa SK, Perezpeña-Díazconti M, Chico Ponce de León F, Robinson S, Zapotocky M, Lassaletta A, Huang A, Hawkins CE, Tabori U, Bouffet E, Bartels U, Dirks PB, Rutka JT, Bader GD, Reimand J, Goldenberg A, Ramaswamy V, Taylor MD. *Inter-tumoral Heterogeneity within Medulloblastoma Subgroups*. Cancer Cell 2017. 31: 737-740. Factor de impacto: 27,407

Cela E, Bellón JM, de la Cruz M, Beléndez C, Berrueto-Moreno R, Ruiz-Llobet A, Elorza I, Díaz de Heredia C, Cervera A, Vallés G, Salinas JA, Coll MT, Bermúdez M, Prudencio M, Argilés B, Vecilla C, SEHOP-Hemoglobinopathies Study Group (Sociedad Española de Hematología y Oncología). *National registry of hemoglobinopathies in Spain, REPHem*. Pediatr Blood Cancer 2017. Factor de impacto: 2,513

Cockle JV, Brüning-Richardson A, Scott KJ, Thompson J, Kottke T, Morrison E, Ismail A, Montero-Carcaboso A, Rose A, Selby P, Conner J, Pictou S, Short S, Vile R, Melcher A, Illett E. *Oncolytic Herpes Simplex Virus Inhibits Pediatric Brain Tumor Migration and Invasion*. Mol Ther Oncolytics 2017. 5: 75-86. Factor de impacto: 1,259

Di Cataldo A, Agodi A, Balaguer J, Garaventa A, Barchitta M, Segura V, Bianchi M, Castel V, Castellano A, Cesaro S, Couselo JM, Cruz-Martínez O, D'Angelo P, De Bernardi B, Donat J, de Andoin NG, Hernández MI, La Spina M, Lillo M, López-Almaraz R, Luksch R, Mastrangelo S, Mateos E, Molina J, Moscheo C, Mura R, Porta F, Russo G, Tondo A, Torrent M, Vetrilla S, Villegas JA, Viscardi E, Zanazzo GA, Cañete A. *Metastatic neuroblastoma in infants: are survival rates excellent only within the stringent framework of clinical trials?* Clin Transl Oncol 2017. 19: 76-83. Factor de impacto: 2,353

Evans DGR, Salvador-Hernández H, Chang VY, Erez A, Voss SD, Druker H, Scott HS, Tabori U. *Cancer and Central Nervous System Tumor Surveillance in Pediatric Neurofibromatosis 2 and Related Disorders*. Clin Cancer Res 2017. 23: 54-61. Factor de impacto: 9,619

Evans DGR, Salvador-Hernández H, Chang VY, Erez A, Voss SD, Schneider KW, Scott HS, Plon SE, Tabori U. *Cancer and Central Nervous System Tumor Surveillance in Pediatric Neurofibromatosis 1*. Clin Cancer Res 2017. 23: 46-53. Factor de impacto: 9,619

Fang X, Zhou W, Wu Q, Huang Z, Shi Y, Yang K, Chen C, Xie Q, Mack SC, Wang X, Montero-Carcaboso A, Sloan AE, Ouyang G, McLendon RE, Bian XW, Rich JN, Bao S. *Deubiquitinase USP13 maintains glioblastoma stem cells by antagonizing FBXL14-mediated Myc ubiquitination*. J Exp Med 2017. 214: 245-267. Factor de impacto: 11,991

Forero-Castro M, Robledo C, Benito R, Bodega-Mayor I, Rapado I, Hernández-Sánchez M, Abáigor M, María Hernández-Sánchez J, Quijada-Álamo M, María Sánchez-Pina J, Sala-Valdés M, Araujo-Silva F, Kohlmann A, Luis Fuster J, Arefi M, de Las Heras N, Riesco S, Rodríguez JN, Hermosín L, Ribera J, Camós-Guijosa M, Ramírez M, de Heredia Rubio CD, Barragán E, Martínez J, Ribera JM, Fernández-Ruiz E, Hernández-Rivas JM. *Mutations in TP53 and JAK2 are independent prognostic biomarkers in B-cell precursor acute lymphoblastic leukaemia*. Br J Cancer 2017. 117: 256-265. Factor de impacto: 6,176



Geogerger B, Bergeron C, Gore L, Sender L, Dunkel IJ, Herzog C, Brochez L, Cruz-Martínez O, Nysom K, Berghorn E, Simsek B, Shen J, Pappo A. *Phase II study of ipilimumab in adolescents with unresectable stage III or IV malignant melanoma*. Eur J Cancer 2017. 86: 358-363. Factor de impacto: 6,029

Hennika T, Hu G, Gene-Olaciregui N, Barton KL, Ehteda A, Chitrnanjan A, Chang C, Gifford AJ, Tsoli M, Ziegler DS, Montero-Carcaboso A, Becher OJ. *Pre-Clinical Study of Panabinostat in Xenograft and Genetically Engineered Murine Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Models*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Howard SC, Davidson A, Luna-Fineman S, Israels T, Chantada G, Lam CG, Hunger SP, Bailey S, Ribeiro RC, Arora RS, Pedrosa F, Harif M, Metzger ML. *A framework to develop adapted treatment regimens to manage pediatric cancer in low- and middle-income countries: The Pediatric Oncology in Developing Countries (PODC) Committee of the International Pediatric Oncology Society (SIOP)*. Pediatr Blood Cancer 2017. Factor de impacto: 2,513

Huertas-Martínez J, Court F, Rello-Varona S, Herrero-Martín D, Almacellas-Rabaiget O, Sáinz-Jaspeado M, García-Monclús S, Lagares-Tena L, Buj R, Hontecillas-Prieto L, Sastre A, Azorin D, Sanjuan X, López-Alemaný R, Moran S, Roma J, Gallego S, Mora J, García Del Muro X, Giangrande PH, Peinado MA, Alonso J, de Alava E, Monk D, Esteller M, Tirado OM. *DNA methylation profiling identifies PTRF/Cavin-1 as a novel tumor suppressor in Ewing sarcoma when co-expressed with caveolin-1*. Cancer Lett 2017. 386: 196-207. Factor de impacto: 6,375

Janssens GO, Gandola L, Bolle S, Mandeville H, Ramos-Albiac M, van Beek K, Benghiat H, Hoeben B, Morales-La Madrid A, Kortmann RD, Hargrave D, Menten J, Pecori E, Biassoni V, von Bueren AO, van Vuurden DG, Massimino M, Sturm D, Peters M, Kramm CM. *Survival benefit for patients with diffuse intrinsic pontine glioma (DIPG) undergoing re-irradiation at first progression: A matched-cohort analysis on behalf of the SIOP-E-HGG/DIPG working group*. Eur J Cancer 2017. 73: 38-47. Factor de impacto: 6,029

Lassaletta A, Zapotocky M, Mistry M, Ramaswamy V, Honnorat M, Krishnatry R, Guerreiro Stucklin A, Zhukova N, Arnoldo A, Ryall S, Ling C, McKeown T, Loukides J, Cruz-Martínez O, de Torres C, Ho CY, Packer RJ, Tatevossian R, Qaddoumi I, Harreld JH, Dalton JD, Mulcahy-Levy J, Foreman N, Karajannis MA, Wang S, Snuderl M, Nageswara Rao A, Giannini C, Kieran M, Ligon KL, Garre ML, Nozza P, Mascelli

S, Raso A, Mueller S, Nicolaides T, Silva K, Perbet R, Vasiljevic A, Faure Conter C, Frappaz D, Leary S, Crane C, Chan A, Ng HK, Shi ZF, Mao Y, Finch E, Eisenstat D, Wilson B, Carret AS, Hauser P, Sumerauer D, Krskova L, Larouche V, Fleming A, Zelcer S, Jabado N, Rutka JT, Dirks P, Taylor MD, Chen S, Bartels U, Huang A, Ellison DW, Bouffet E, Hawkins C, Tabori U. *Therapeutic and Prognostic Implications of BRAF V600E in Pediatric Low-Grade Gliomas*. J Clin Oncol 2017. 35: 2934-2941. Factor de impacto: 24,008

Linares-Clemente P, Aguilar-Morante D, Rodríguez-Prieto I, Ramírez G, de Torres C, Santamaría V, Pascual-Vaca D, Colmenero-Repiso A, Vega FM, Mora J, Cabello R, Márquez C, Rivas E, Pardal R. *Neural crest derived progenitor cells contribute to tumor stroma and aggressiveness in stage 4/M neuroblastoma*. Oncotarget 2017. 8: 89775-89792. Factor de impacto: 5,168

Lipka DB, Witte T, Toth R, Yang J, Wiesenfarth M, Nollke P, Fischer A, Brocks D, Gu Z, Park J, Strahm B, Wlodarski M, Yoshimi A, Claus R, Lubbert M, Busch H, Boerries M, Hartmann M, Schonung M, Kilik U, Langstein J, Wierzbinska JA, Pabst C, Garg S, Català-Temprano A, de Moerloose B, Dworzak M, Hasle H, Locatelli F, Masetti R, Schmutz M, Smith O, Stary J, Ussowicz M, van den Heuvel-Eibrink MM, Assenov Y, Schlesner M, Niemeyer C, Flotho C, Plass C. *RAS-pathway mutation patterns define epigenetic subclasses in juvenile myelomonocytic leukemia*. Nat Commun 2017. 8: 2126-2130. Factor de impacto: 12,124

Mackay A, Burford A, Carvalho D, Izquierdo E, Fazal-Salom J, Taylor KR, Bjerke L, Clarke M, Vinci M, Nandhabalan M, Temelso S, Popov S, Molinari V, Raman P, Waanders AJ, Han HJ, Gupta S, Marshall L, Zacharoulis S, Vaidya S, Mandeville HC, Bridges LR, Martin AJ, Al-Sarraj S, Chandler C, Ng HK, Li X, Mu K, Trabelsi S, Brahim DH, Kisiljakov AN, Kononov DM, Moore AS, Montero-Carcaboso A, Suñol M, de Torres C, Cruz-Martínez O, Mora J, Shats LI, Stavale JN, Bidinotto LT, Reis RM, Entz-Werle N, Farrell M, Cryan J, Crimmins D, Caird J, Pears J, Monje M, Debily MA, Castel D, Grill J, Hawkins C, Nikbakht H, Jabado N, Baker SJ, Pfister SM, Jones DTW, Fouladi M, von Bueren AO, Baudis M, Resnick A, Jones C. *Integrated Molecular Meta-Analysis of 1,000 Pediatric High-Grade and Diffuse Intrinsic Pontine Glioma*. Cancer Cell 2017. 32: 520-537. Factor de impacto: 27,407

Martin-Broto J, Redondo A, Valverde C, Vaz MA, Mora J, Garcia del Muro X, Gutiérrez A, Tous C, Carnero A, Marcilla D, Carranza A, Sancho P, Martínez-Trufero J, Díaz-Beveridge R, Cruz J, Encinas V, Taron M, Moura DS, Luna P, Hindi N, López-Pousa A. *Gemcitabine plus sirolimus for*

*relapsed and progressing osteosarcoma patients after standard chemotherapy: a multicenter, single-arm phase II trial of Spanish Group for Research on Sarcoma (GEIS)*. ANN ONCOL 2017. 28: 2994-2999. Factor de impacto: 11,855

Martínez-Valdez L, Deyá-Martínez A, Giner MT, Berrueto-Moreno R, Esteve-Solé A, Juan M, Plaza-Martín AM, Alsina-Manrique de Lara L. *Evans Syndrome as First Manifestation of Primary Immunodeficiency in Clinical Practice*. J Pediatr Hematol Oncol 2017. 39: 490-494. Factor de impacto: 1,076

Masvidal L, Iniesta R, García-López M, Casalà C, Lavarino C, Mora J, de Torres C. *Genetic variants in the promoter region of the calcium-sensing receptor gene are associated with its down-regulation in neuroblastic tumors*. Mol Carcinog 2017. 56: 1281-1289. Factor de impacto: 4,185

Mateo-Lozano S, Bazzocco S, Rodrigues P, Mazzolini R, Andretta E, Dopeso H, Fernández Y, Del Llano E, Bilic J, Suárez-López L, Macaya I, Cartón-García F, Nieto R, Jiménez-Flores LM, de Marcondes PG, Nuñez Y, Afonso E, Cacci K, Hernández-Losa J, Landolfi S, Abasolo I, Ramón y Cajal S, Mariadason JM, Schwartz S, Matsui T, Arango D. *Loss of the EPH receptor B6 contributes to colorectal cancer metastasis*. Sci Rep 2017. 7: 43702-43710. Factor de impacto: 4,259

Mohammad F, Weissmann S, Leblanc B, Pandey DP, Højfeldt JW, Comet I, Zheng C, Johansen JV, Rapin N, Porse BT, Vardolovskiy A, Jensen ON, Gene-Olaciregui N, Lavarino C, Suñol M, de Torres C, Mora J, Montero-Carcaboso A, Helin K. *EZH2 is a potential therapeutic target for H3K27M-mutant pediatric gliomas*. Nat Med 2017. 23: 483-492. Factor de impacto: 29,886

Monsonís Cabedo M, Rives-Sola S, Noguera-Julían A, Urrea M, Cruz-Martínez O, Gene-Giralt A. *Assessment of anaerobic blood cultures in pediatric oncology patients*. Enferm Infecc Microbiol Clin 2017. 35: 33-36. Factor de impacto: 1,714

Monterrubio C, Paco-Mercader S, Gene-Olaciregui N, Pascual-Pastó G, Vilà-Ubach M, Cuadrado-Vilanova M, Ferrandiz MM, Castillo-Ecija H, Glisoni R, Kuplennik N, Jungbluth A, de Torres C, Lavarino C, Cheung NV, Mora J, Sosnik A, Montero-Carcaboso A. *Targeted drug distribution in tumor extracellular fluid of GD2-expressing neuroblastoma patient-derived xenografts using SN-38-loaded nanoparticles conjugated to the monoclonal antibody 3F8*. J Control Release 2017. 255: 108-119. Factor de impacto: 7,786

Mora J, Castañeda A, Pérez-Jaume S, López-Pousa A, Maradiegue E, Valverde C, Martín-Broto J, García Del Muro X, Cruz-Martínez O, Cruz J, Martínez-Trufero J, Maurel J, Vaz MA, de Alava E, de Torres C. *GEIS-21: a multicentric phase II study of intensive chemotherapy including gemcitabine and docetaxel for the treatment of Ewing sarcoma of children and adults: a report from the Spanish sarcoma group (GEIS)*. Br J Cancer 2017. 117: 767-774. Factor de impacto: 6,176

Morales-La Madrid A, Santa-María V, Cruz-Martínez O, Mora J, Puerta Roldan P, Antonio Guillen Quesada, Suñol M, de Torres C, Lassaletta A, Laperriere N, Villà S, Bouffet E. *Second re-irradiation for DIPG progression, re-considering "old strategies" with new approaches*. Childs Nerv Syst 2017. 33: 849-852. Factor de impacto: 1,081

Morales-La Madrid A. *Life changes us*. Pediatr Blood Cancer 2017. Factor de impacto: 2,513

Northcott PA, Buchhalter I, Morrissy AS, Hovestadt V, Weischenfeldt J, Ehrenberger T, Gröbner S, Segura-Wang M, Zichner T, Rudneva VA, Warnatz HJ, Sidiropoulos N, Phillips AH, Schumacher S, Kleinheinz K, Waszak SM, Erkek S, Jones DTW, Worst BC, Kool M, Zapatka M, Jäger N, Chavez L, Hutter B, Bieg M, Paramasivam N, Heinold M, Gu Z, Ishaque N, Jäger-Schmidt C, Imbusch CD, Jugold A, Hübschmann D, Risch T, Amstislavskiy V, González FGR, Weber UD, Wolf S, Robinson GW, Zhou X, Wu G, Finkelstein D, Liu Y, Cavalli FMG, Luu B, Ramaswamy V, Wu X, Koster J, Ryzhova M, Cho YJ, Pomeroy SL, Herold-Mende C, Schuhmann M, Ebinger M, Liau LM, Mora J, McLendon RE, Jabado N, Kumabe T, Chuah E, Ma Y, Moore RA, Mungall AJ, Mungall KL, Thiessen N, Tse K, Wong T, Jones SJM, Witt O, Milde T, Von Deimling A, Capper D, Korshunov A, Yaspo ML, Kriwacki R, Gajjar A, Zhang J, Beroukhir R, Fraenkel E, Korbel JO, Brors B, Schlesner M, Eils R, Marra MA, Pfister SM, Taylor MD, Lichter P. *The whole-genome landscape of medulloblastoma subtypes*. Nature 2017. 547: 311-317. Factor de impacto: 40,137

Pascual-Pastó G, Gene-Olaciregui N, Opezzo JAW, Castillo-Ecija H, Cuadrado-Vilanova M, Paco-Mercader S, Rivero EM, Vilà-Ubach M, Restrepo-Perdomo CA, Torrebadell-Burriel M, Suñol M, Schaquevich P, Mora J, Bramuglia GF, Chantada G, Montero-Carcaboso A. *Increased delivery of chemotherapy to the vitreous by inhibition of the blood-retinal barrier*. J Control Release 2017. 264: 34-44. Factor de impacto: 7,786

Robles-Valero J, Lorenzo-Martín LF, Menacho-Márquez M, Fernández-Pisonero I, Abad A, Camós-Guijosa M, Toribio ML, Espinosa L, Bigas A,

Bustelo XR. *A Paradoxical Tumor-Suppressor Role for the Rac1 Exchange Factor Vav1 in T Cell Acute Lymphoblastic Leukemia*. Cancer Cell 2017. 32: 608-6239. Factor de impacto: 27,407

Sequeiros T, Rigau M, Chiva C, Montes M, Garcia-Grau I, Garcia-López M, Díaz S, Celma A, Bijnisdorp I, Campos A, Di Mauro P, Borrás S, Reventós J, Doll A, Paciucci R, Pegtel M, de Torres I, Sabidó E, Morote J, Oliván M. *Targeted proteomics in urinary extracellular vesicles identifies biomarkers for diagnosis and prognosis of prostate cancer*. Oncotarget 2017. 8: 4960-4976. Factor de impacto: 5,168

Sewing AC, Lagerweij T, van Vuurden DG, Meel MH, Veringa SJ, Montero-Carcaboso A, Gaillard PJ, Peter Vandertop W, Wesseling P, Noske D, Kaspers GJ, Hulleman E. *Preclinical evaluation of convection-enhanced delivery of liposomal doxorubicin to treat pediatric diffuse intrinsic pontine glioma and thalamic high-grade glioma*. J Neurosurg Pediatr 2017. 19: 518-530. Factor de impacto: 2,170

Van Zanten SE, Baugh J, Chaney B, de Jongh D, Aliaga ES, Barkhof F, Noltes J, De Wolf R, Van Dijk J, Cannarozzo A, Damen-Korbijn CM, Lieverst JA, Colditz N, Hoffmann M, Warmuth-Metz M, Bison B, Jones DT, Sturm D, Gielen GH, Jones C, Hulleman E, Calmon R, Castel D, Varlet P, Giraud G, Slavc I, Van Gool S, Jacobs S, Jadrijevic-Cvrlje F, Sumerauer D, Nysom K, Pentikainen V, Kivivuori SM, Leblond P, Entz-Werle N, von Bueren AO, Kattamis A, Hargrave DR, Hauser P, Garami M, Thorarindottir HK, Pears J, Gandola L, Rutkauskienė G, Janssens GO, Torsvik IK, Perek-Polnik M, Gil-da-Costa MJ, Zheludkova O, Shats L, Deak L, Kitanovski L, Cruz-Martínez O, La Madrid AM, Holm S, Gerber N, Kebudi R, Grundy R, López-Aguilar E, Zapata-Tarres M, Emmerik J, Hayden T, Bailey S, Biassoni V, Massimino M, Grill J, Vandertop WP, Kaspers GJ, Fouladi M, Kramm CM, van Vuurden DG, SIOPE DIPG Network. *Development of the SIOPE DIPG network, registry and imaging repository: a collaborative effort to optimize research into a rare and lethal disease*. J Neurooncol 2017. 132: 255-266. Factor de impacto: 2,980

## Salud mental infantojuvenil

Butjosa Molines A, Gómez-Benito J, Myin-Germeys I, Barajas A, Baños I, Usall J, Grau N, Granell L, Sola A, Carlson J, Dolz M, Sánchez Fernández B, Haro JM, GENIPE group, Ochoa S. *Development and validation of the Questionnaire of Stressful Life Events (QSLE)*. J Psychiatr Res 2017. 95: 213-223. Factor de impacto: 4,183

Caprile C, Campistol-Plana J, Puigcerver L, Gutiérrez-Mata AP, Alonso-Colmenero I, Colomé-Roura R, Navarra J. *Subtle visuomotor deficits and reduced benefit from practice in early treated phenylketonuria*. J Clin Exp Neuropsychol 2017. 39: 931-940. Factor de impacto: 1,839

Chamorro M, Lara JP, Insa I, Espadas M, Alda JA. *Evaluación y tratamiento de los problemas de sueño en niños diagnosticados de trastorno por déficit de atención/hiperactividad: actualización de la evidencia*. Rev Neurol 2017. 64: 413-421. Factor de impacto: 0,743

Estrada-Prat X, Álvarez-Guerrico I, Bleda-Hernández MJ, Camprodon-Rosanas E, Batlle-Vila S, Pujals-Altes E, Nascimento-Osorio MT, Martín-López LM, Álvarez-Martínez E, Pérez-Solá V, Romero-Cela S. *Sleep study in Disruptive Mood Dysregulation Disorder and Bipolar children*. Actas Esp Psiquiatr 2017. 45: 12-20. Factor de impacto: 1,339

Fernández Prieto I, Spence C, Pons F, Navarra J. *Does Language Influence the Vertical Representation of Auditory Pitch and Loudness?* Iperception 2017. Factor de impacto: 1,051

Gaínza-Lein M, Sánchez Fernández B, Loddenkemper T. *Use of EEG in critically ill children and neonates in the United States of America*. J Neurol 2017. 264: 1165-1173. Factor de impacto: 3,389

Mollica MA, Navarra J, Irune Fernández Prieto, Olives J, Tort A, Valech N, Coll-Padrós N, Molinuevo JL, Rami L. *Subtle visuomotor difficulties in preclinical Alzheimer's disease*. J Neuropsychol 2017. 11: 56-73. Factor de impacto: 3,634

Ríos-Hernández A, Alda JA, Farran-Codina A, Estrella Ferreira Garcia, Izquierdo-Pulido M. *The Mediterranean Diet and ADHD in Children and Adolescents*. Pediatrics 2017. Factor de impacto: 5,705

Serrano E, Cañas L, Carbonell X, Marta Carulla Roig, Palma C, Matalí JL, Dolz M. *Diagnostic Distribution of eating disorders: Comparison between DSMIV- TR and DSM-5*. Actas Esp Psiquiatr 2017. 45: 32-38. Factor de impacto: 1,339

## Otros

Stephan-Otto C, Siddi S, Senior C, Muñoz Samons D, Ochoa S, Sánchez-Laforga AM, Brebion G. *Visual Imagery and False Memory for Pictures: A Functional Magnetic Resonance Imaging Study in Healthy Participants*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Varela-Besteiro O, Serrano E, Rodríguez-Vicente V, Curet Santiesteban M, Conangla-Roselló G, Cecilia Costa R, Carulla Roig M, Matalí JL, Dolz M. *Suicidal ideation and self-injurious behavior in adolescents with eating disorders*. Actas Esp Psiquiatr 2017. 45: 157-166. Factor de impacto: 1,339

Alsina Maqueda M, Martín-Ancel A, Alarcon A, Arca-Díaz G, Gaya-Moreno F, Garcia-Alix A. *The Severity of Hypoxic-Ischemic Encephalopathy Correlates With Multiple Organ Dysfunction in the Hypothermia Era*. Pediatr Crit Care Med 2017. 18: 234-240. Factor de impacto: 3,495

Álvarez-Salafranca M, Vicente-Villa MA, Prat Torres C, Combalia A, Monsonís M, Celis-Passini VP, González-Enseñat MA. *Demodicosis in two patients with a previous history of Langerhans cell histiocytosis*. Pediatr Dermatol 2017. 34: 299-301. Factor de impacto: 0,990

Amil-Dias J, Kolacek S, Turner D, Pærregaard A, Rintala R, Afzal NA, Karolewska-Bochenek K, Bronsky J, Chong S, Fell J, Hojsak I, Hugot JP, Koletzko S, Kumar D, Lazowska-Przeorek I, Lillehei C, Lionetti P, Martín-de-Carpi J, Pakarinen M, Ruemmele FM, Shaoul R, Spray C, Staiano A, Sugarman I, Wilson DC, Winter H, Kolho KL, IBD Working Group of ESPGHAN (IBD Porto Group). *Surgical Management of Crohn Disease in Children: Guidelines From the Paediatric IBD Porto Group of ESPGHAN*. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2017. 64: 818-835. Factor de impacto: 2,799

Amyere M, Revencu N, Helaers R, Pairet E, Baselga E, Cordisco MR, Chung WK, Dubois J, Lacour JP, Martorell-Sampol L, Mazereeuw-Hautier J, Pyeritz RE, Amor DJ, Bisdorff A, Blei F, Bombei H, DompMartin A, Brooks DG, Dupont J, González-Enseñat MA, Frieden IJ, Gérard M, Kvarnung M, Hanson-Kahn AK, Hudgins L, Léauté-Labrèze C, McCuaig C, Metry D, Parent P, Paul C, Petit F, Phan A, Quééré I, Salhi A, Turner AM, Vabres P, Vicente-Villa MA, Wargon O, Watanabe S, Weibel L, Wilson A, Willing M, Mulliken JB, Boon LM, Vikkula M. *Germline Loss-of-Function Mutations in EPHB4 Cause a Second Form of Capillary Malformation-Arteriovenous Malformation (CM-AVM2) Deregulating RAS-MAPK Signaling*. Circulation 2017. 136: 1037-1048. Factor de impacto: 19,309

Arranz-Betegón A, García-López M, Parés S, Montenegro G, Feixas G, Padilla N, Camacho Díaz JA, Goberna J, Botet F, Gratacós E. *A Program Aimed at Reducing Anxiety in Pregnant Women Diagnosed With a Small-for-Gestational-Age Fetus: Evaluative Findings From a Spanish Study*. J Perinat Neonatal Nurs 2017. 31: 225-235. Factor de impacto: 0,937

Baños N, Pérez-Moreno A, Migliorelli F, Triginer L, Cobo-Cobo T, Bonet-Carne E, Gratacós E, Palacio M. *Quantitative Analysis of the Cervical Texture by Ultrasound and Correlation with Gestational Age*. Fetal Diagn Ther 2017. 41: 265-272. Factor de impacto: 2,699

Baranov A, Gratacós E, Vikhareva O, Figueras-Retuerta F. *Validation of the prediction model for success of vaginal birth after cesarean delivery at the university hospital in Barcelona*. J Matern Fetal Neonatal Med 2017. 30: 2998-3003. Factor de impacto: 1,826

Bennasar M, Eixarch E, Martínez JM, Gratacós E. *Selective intrauterine growth restriction in mono chorionic diamniotic twin pregnancies*. Semin Fetal Neonatal Med 2017. 22: 376-382. Factor de impacto: 3,330

Bosch C, Campuzano O, Sarquella-Brugada G, Cesar S, Pérez-Serra A, Coll M, Mademont I, Mates J, del Olmo B, Iglesias A, Brugada-Terradellas J, Petersen V, Brugada R. *A novel variant in RyR2 causes familial catecholaminergic polymorphic ventricular tachycardia*. Forensic Sci Int 2017. 270: 173-177. Factor de impacto: 1,989

Brugada-Terradellas J. *Atrial fibrillation ablation. Unsolved questions, many possible answers*. Rev Port Cardiol 2017. 36 Suppl 1: 7-8. Factor de impacto: 1,195

Campuzano O, Sánchez-Molero O, Fernández A, Mademont-Soler I, Coll M, Pérez-Serra A, Mates J, del Olmo B, Pico F, Nogue-Navarro L, Sarquella-Brugada G, Iglesias A, Cesar S, Carro Fernández E, Borondo JC, Brugada-Terradellas J, Castellà J, Medallo J, Brugada R. *Sudden Arrhythmic Death During Exercise: A Post-Mortem Genetic Analysis*. Sports Med 2017. 47: 2101-2115. Factor de impacto: 6,832

Campuzano O, Sánchez-Molero O, Mademont-Soler I, Coll M, Allegue C, Ferrer-Costa C, Mates J, Pérez-Serra A, del Olmo B, Iglesias A, Sarquella-Brugada G, Brugada-Terradellas J, Borondo JC, Castellà J, Medallo J, Brugada R. *Genetic analysis in post-mortem samples with micro-ischemic alterations*. Forensic Sci Int 2017. 271: 120-125. Factor de impacto: 1,989

Chalouhi G, Morency AM, De Vlieger R, Martínez JM, Blanc T, Hodges R, Gueneuc A, Ryan G, Deprest J, Gratacós E, Ville Y. *Prenatal incision of ureterocele causing bladder outlet obstruction: a multicenter case series*. Prenat Diagn 2017. 37: 968-974. Factor de impacto: 2,523

Cobo-Cobo T, Vives I, Rodríguez-Trujillo A, Murillo C, Ángeles MA, Bosch J, Vergara A, Gratacós E, Palacio M. *Impact of microbial invasion of amniotic cavity and the type of microorganisms on short-term neonatal outcome in women with preterm labor and intact membranes*. Acta Obstet Gynecol Scand 2017. 96: 570-579. Factor de impacto: 2,480

Crovetto F, Triunfo S, Crispi F, Rodríguez-Sureda V, Domínguez C, Figueras F, Gratacós E. *Differential performance of first-trimester screening in predicting small-for-gestational-age neonate or fetal growth restriction*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 49: 349-356. Factor de impacto: 4,710

Dotti I, Mora-Buch R, Ferrer-Picón E, Planell N, Jung P, Masamunt MC, Leal RF, Martín-de-Carpi J, Llach J, Ordás I, Batlle E, Panés J, Salas A. *Alterations in the epithelial stem cell compartment could contribute to permanent changes in the mucosa of patients with ulcerative colitis*. Gut 2017. 66: 2069-2079. Factor de impacto: 16,658

Elena S, Oros D, Díaz D, Ramírez JC, Ricart M, Meler E, González de Agüero R, Gratacós E, Figueras-Retuerta F. *Impact of aspirin on trophoblastic invasion in women with abnormal uterine artery Doppler at 11-14 weeks: a randomized controlled study*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 49: 435-441. Factor de impacto: 4,710

Esteve-Solé A, Deyà-Martínez A, Teixidó M, Ricart E, Gompertz M, Torradeflot M, de Moner N, González EA, Plaza-Martín AM, Yagüe-Ribes J, Juan M, Alsina-Manrique de Lara L. *Immunological Changes in Blood of Newborns Exposed to Anti-TNF- $\alpha$  during Pregnancy*. Front Immunol 2017. 8: 1123-1130. Factor de impacto: 6,429

Esteve-Solé A, Teixidó I, Deyà-Martínez A, Yagüe-Ribes J, Plaza-Martín AM, Juan M, Alsina-Manrique de Lara L. *Characterization of the Highly Prevalent Regulatory CD24(hi)CD38(hi) B-Cell Population in Human Cord Blood*. Front Immunol 2017. 8: 201-210. Factor de impacto: 6,429

Fagoaga J, Girabent-Farrés M, Bagur-Calafat C. *Traducción y validación de la escala Individualized Neuromuscular Quality of Life para la población española: evaluación de la calidad de vida para personas afectas de enfermedades neuromusculares*. Rev Neurol 2017. 64: 194-200. Factor de impacto: 0,743

Figueras-Retuerta F, Gratacós E, Rial M, Gull I, Krofta L, Lubusky M, Rogelio CM, Mónica CL, Miguel MR, Socías P, Aleuanlli C, Cordero MCP. *Revealed versus concealed criteria for placental insufficiency in an unselected obstetric population in late pregnancy [RATIO37]: randomised controlled trial study protocol*. BMJ Open 2017. Factor de impacto: 2,369

Figueras-Retuerta F, Gratacós E. *An integrated approach to fetal growth restriction*. Best Pract Res Cl Ob 2017. 38: 48-58. Factor de impacto: 2,755

Font C, Carmona-Bayonas A, Beato C, Reig O, Sáez A, Jiménez-Fonseca P, Plasencia JM, Calvo-Temprano D, Sánchez M, Benegas M, Biosca M, Varona D, Vicente-Villa MA, Foz L, Solís MD, de la Haba I, Antonio M, Madridano O, Castañón E, Martínez MJ, Marchena P, Ramchandani A, Domínguez A, Puerta A, Martínez de la Haza D, Pueyo J, Hernández-Bou S, Fernández-Plaza A, Martínez-Encarnación L, Martín M, Marin G, Ayala F, Vicente V, Otero R, Asociación para la Investigación de la Enfermedad Tromboembólica. *Clinical features and short-term outcomes of cancer patients with suspected and unsuspected pulmonary embolism: the EPIPHANY study*. Eur Respir J 2017. 49: 1600282. Factor de impacto: 10,569

Galindo A, Gómez-Montes E, Gómez Domínguez O, Bennasar M, Crispi F, Herraiz I, Mendoza A, Escribano D, García-Torres E, Carretero JM, Gratacós E, Martínez JM. *Fetal Aortic Valvuloplasty: Experience and Results of Two Tertiary Centers in Spain*. Fetal Diagn Ther 2017. 42: 262-270. Factor de impacto: 2,699

García-Canadilla P, Crispi F, Cruz-Lemini M, Valenzuela-Alcaraz B, Rudenick PA, Gratacós E, Bijmens BH. *Understanding the Aortic Isthmus Doppler Profile and Its Changes with Gestational Age Using a Lumped Model of the Fetal Circulation*. Fetal Diagn Ther 2017. 41: 41-50. Factor de impacto: 2,699

García-Canadilla P, Rodríguez JF, Palazzi MJ, González-Tendero A, Schönleitner P, Balicevic V, Loncaric S, Luiken JJFP, Ceresa M, Camara O, Antoons G, Crispi F, Gratacós E, Bijmens B. *A two dimensional electromechanical model of a cardiomyocyte to assess intra-cellular regional mechanical heterogeneities*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

García-García S, Aldecoa I, Caral LA, Ferrer Vidal-Barraquer E, Ribalta Farrés TM, González-Sánchez JJ. *Management in chordoid glioma: Avoiding the pitfalls in this rare and challenging entity*. Neurol India 2017. 65: 808-813. Factor de impacto: 1,758

Gassiot-Riu S, Motlló C, Llombart I, Morgades M, González Y, García-Caro M, Ribera JM, Oriol A. *Impact of induction treatment before autologous stem cell transplantation on long-term outcome in patients with newly diagnosed multiple myeloma*. Eur J Haematol 2017. 98: 569-576. Factor de impacto: 2,653

González-Tendero A, Zhang C, Balicevic V, Cárdenes R, Loncaric S, Butakoff C, Paun B, Bonnin A, García-Cañadilla P, Muñoz-Moreno E, Gratacós E, Crispi F, Bijmens B. *Whole heart*

*detailed and quantitative anatomy, myofibre structure and vasculature from X-ray phase-contrast synchrotron radiation-based micro computed tomography*. Eur Heart J Cardiovasc Imaging 2017. 18: 732-741. Factor de impacto: 5,990

Grazioli G, Sanz de la Garza M, Vidal B, Montserrat S, Sarquella-Brugada G, Pi R, Til L, Gutiérrez J, Brugada-Terradellas J, Sitges M. *Prevention of sudden death in adolescent athletes: Incremental diagnostic value an cost-effectiveness of diagnostic tests*. Eur J Prev Cardiol 2017. 24: 1446-1454. Factor de impacto: 3,606

Guitart-Mampel M, Hernández AS, Moren C, Catalán-García M, Tobias E, González-Casacuberta I, Juárez-Flores DL, Gatell JM, Cardellach F, Milisenda JC, Grau JM, Gratacós E, Figueras-Retuerta F, Garrabou G. *Imbalance in mitochondrial dynamics and apoptosis in pregnancies among HIV-infected women on HAART with obstetric complications*. J Antimicrob Chemother 2017. 72: 2578-2586. Factor de impacto: 5,071

Gumus HG, Illa M, Pla L, González A, Demicheva E, Ley D, Crispi F, Gratacós E. *Ultrasound-Guided Intrauterine Labeling of Rat Fetuses*. Gynecol Obstet Invest 2017. 83: 116-123. Factor de impacto: 1,415

Hernández S, Catalán-García M, Morén C, García-Otero L, López M, Guitart-Mampel M, Milisenda J, Coll O, Cardellach F, Gratacós E, Miró O, Garrabou G. *Placental Mitochondrial Toxicity, Oxidative Stress, Apoptosis, and Adverse Perinatal Outcomes in HIV Pregnancies Under Antiretroviral Treatment Containing Zidovudine*. J Acquir Immune Defic Syndr 2017. Factor de impacto: 3,935

Hernández-Ojeda J, Arbelo E, Borrás R, Berne P, Tolosana JM, Gómez-Juanatey A, Berruezo A, Campuzano O, Sarquella-Brugada G, Mont L, Brugada-Terradellas J, Brugada-Terradellas J. *Patients With Brugada Syndrome and Implanted Cardioverter-Defibrillators: Long-Term Follow-Up*. J Am Coll Cardiol 2017. 70: 1991-2002. Factor de impacto: 19,896

Illa Armengol M, Eixarch E, Muñoz-Moreno E, Batalle D, Leal-Campanario R, Gruart A, Delgado-García JM, Figueras-Retuerta F, Gratacós E. *Neurodevelopmental Effects of Undernutrition and Placental Underperfusion in Fetal Growth Restriction Rabbit Models*. Fetal Diagn Ther 2017. 42: 189-197. Factor de impacto: 2,699

Jiménez JA, Eixarch E, Dekoninck P, Bennini JR, Devlieger R, Peralta CF, Gratacós E, Deprest J. *Balloon removal after fetoscopic endoluminal*



*tracheal occlusion for congenital diaphragmatic hernia*. Am J Obstet Gynecol 2017. Factor de impacto: 5,226

Lara LG, Vicente-Villa MA, Rivas MM, Suñol M, Prada F, González-Enseñat MA. *Subcutaneous Fat Necrosis of the Newborn: Report of Five Cases*. Pediatr Neonatol 2017. 58: 85-88. Factor de impacto: 1,287

Ledder O, Assa A, Levine A, Escher JC, de Ridder L, Ruemmele F, Shah N, Shaoul R, Wolters VM, Rodrigues A, Uhlig HH, Posovsky C, Kolho KL, Jakobsen C, Cohen S, Shouval DS, de Meij T, Martín-de-Carpi J, Richmond L, Bronsky J, Friedman M, Turner D. *Vedolizumab in Paediatric Inflammatory Bowel Disease: A Retrospective Multi-Centre Experience From the Paediatric IBD Porto Group of ESPGHAN*. J Crohns Colitis 2017. 11: 1230-1237. Factor de impacto: 5,813

Margarit A, Simó S, Rozas L, Deyà-Martínez A, Barrabeig I, Gene-Giralt A, Fortuny-Guasch C, Noguera-Julían A. *Tuberculosis en el adolescente; reto y oportunidad de evitar el contagio a la comunidad*. An Pediatr [Barc] 2017. 86: 110-114. Factor de impacto: 1,140

Mariño-Sánchez F, Valls-Mateus M, María Paulina Cárdenas Escalante, Haag O, Ruiz-Echevarría K, Jiménez-Feijoo R, Lozano-Blasco J, Giner MT, Plaza-Martín AM, Mullol J. *Influence of nasal septum deformity on nasal obstruction, disease severity, and medical treatment response among children and adolescents with persistent allergic rhinitis*. Int J Pediatr Otorhinolaryngol 2017. 95: 145-154. Factor de impacto: 1,159

Mariño-Sánchez FS, Valls-Mateus M, Ruiz-Echevarría K, Alobid I, Cárdenas Escalante MP, Jiménez-Feijoo R, Lozano-Blasco J, Giner MT, Rodríguez-Jorge J, Haag O, Plaza-Martín AM, Mullol J. *Nasal obstructive disorders induce medical treatment failure in paediatric persistent allergic rhinitis (The NODPAR Study)*. Pediatr Allergy Immunol 2017. 28: 176-184. Factor de impacto: 3,775

Martín-de-Carpi J, Moriczi M, Pujol G, Navas-López VM. *Pancreatic Involvement in Pediatric Inflammatory Bowel Disease*. Front Pediatr 2017. 5: 218-220. Factor de impacto: 2,172

Martínez-Castrillo JC, Pena-Segura JL, Sanz-Cartagena P, Alonso X, Arbelo-González JM, Arriola-Pereda G, Coll-Bosch MD, Conejero-Casares JA, García-Ribes A, Jauma-Classen S, Pagonabarraga J, Vidal-Valls J, García-Ruiz PJ. *Mitos y evidencias en el empleo de la toxina botulínica: espasticidad del adulto y del nintildeo*

*con parálisis cerebral*. Rev Neurol 2017. 64: 459-470. Factor de impacto: 0,743

Martínez-Valdez L, Deyà-Martínez A, Giner MT, Berruenco-Moreno R, Esteve-Solé A, Juan M, Plaza-Martín AM, Alsina-Manrique de Lara L. *Evans Syndrome as First Manifestation of Primary Immunodeficiency in Clinical Practice*. J Pediatr Hematol Oncol 2017. 39: 490-494. Factor de impacto: 1,076

Mazarico-Gallego E, Llurba E, Cumpido R, Valls-Lafon A, Melchor JC, Iglesias M, Cabero L, Gratacós E, Gómez-Roig MD. *Neural injury markers in intrauterine growth restriction and their relation to perinatal outcomes*. Pediatr Res 2017. 82: 452-457. Factor de impacto: 2,882

Milman A, Andorin A, Gourraud JB, Sacher F, Mabo P, Kim SH, Maeda S, Takahashi Y, Kamakura T, Aiba T, Conte G, Juang JJM, Leshem E, Rahkovich M, Hochstadt A, Mizusawa Y, Postema PG, Arbelo E, Huang Z, Denjoy I, Giustetto C, Wijeyeratne YD, Napolitano C, Michowitz Y, Brugada-Terradellas J, Casado-Arroyo R, Champagne J, Calo L, Sarquella-Brugada G, Tfelt-Hansen J, Priori SG, Takagi M, Veltmann C, Delise P, Corrado D, Behr ER, Gaita F, Yan GX, Brugada-Terradellas J, Leenhardt A, Wilde AAM, Brugada P, Kusano KF, Hirao K, Nam GB, Probst V, Belhassen B. *Age of First Arrhythmic Event in Brugada Syndrome: Data From the SABRUS (Survey on Arrhythmic Events in Brugada Syndrome) in 678 Patients*. Circ Arrhythm Electrophysiol 2017. Factor de impacto: 5,410

Miranda J, Rodríguez-López M, Triunfo S, Sairanen M, Kouru H, Parra-Saavedra M, Crovetto F, Figueras-Retuerta F, Crispi F, Gratacós E. *Prediction of fetal growth restriction using estimated fetal weight vs a combined screening model in the third trimester*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 50: 603-611. Factor de impacto: 4,710

Miranda J, Triunfo S, Rodríguez-López M, Crovetto F, Figueras-Retuerta F, Crispi F, Gratacós E. *Performance of third-trimester combined screening model for prediction of adverse perinatal outcome*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 50: 353-360. Factor de impacto: 4,710

Monsonís Cabedo M, Rives-Sola S, Noguera-Julían A, Urrea M, Cruz-Martínez O, Gene-Giralt A. *Assessment of anaerobic blood cultures in pediatric oncology patients*. Enferm Infec Microbiol Clin 2017. 35: 33-36. Factor de impacto: 1,714

Musilova I, Andrys C, Drahosova M, Soucek O, Stepan M, Bestvina T, Spacek R, Jacobsson B, Cobo-Cobo T, Kacerovsky M. *Intraamniotic inflammation and umbilical cord blood interleukin-6 concentrations in pregnancies complicated by preterm prelabor rupture of membranes*. J Matern Fetal Neonatal Med 2017. 30: 900-910. Factor de impacto: 1,826

Oliva A, Grassi VM, Campuzano O, Brion M, Arena V, Partemi S, Coll M, Pascali VL, Brugada-Terradellas J, Carracedo A, Brugada R. *Medico-legal perspectives on sudden cardiac death in young athletes*. Int J Legal Med 2017. 131: 393-409. Factor de impacto: 2,382

Padilla N, Fransson P, Donaire A, Figueras-Retuerta F, Arranz A, Sanz-Cortés M, Tenorio V, Bargallo N, Junqué C, Lagercrantz H, Adén U, Gratacós E. *Intrinsic Functional Connectivity in Preterm Infants with Fetal Growth Restriction Evaluated at 12 Months Corrected Age*. Cereb Cortex 2017. 27: 4750-4758. Factor de impacto: 6,559

Palacio M, Bonet-Carne E, Cobo-Cobo T, Pérez-Moreno A, Sabria-Bach J, Richter J, Kacerovsky M, Jacobsson B, García-Posada RA, Bugatto F, Santistevé R, Vives A, Parra-Cordero M, Hernández-Andrade E, Bartha JL, Carretero-Lucena P, Tan KL, Cruz-Martínez R, Burke M, Vavilala S, Iruetagoyena I, Delgado JL, Schenone M, Vilanova J, Botet F, Yeo GS, Hyett J, Deprest J, Romero R, Gratacós E, Fetal Lung Texture Team. *Prediction of neonatal respiratory morbidity by quantitative ultrasound lung texture analysis: a multicenter study*. Am J Obstet Gynecol 2017. Factor de impacto: 5,226

Pappone C, Brugada-Terradellas J, Vicedomini G, Ciconte G, Manguso F, Saviano M, Vitale R, Cuko A, Giannelli L, Calovic Z, Conti M, Pozzi P, Natalizia A, Crisà S, Borrelli V, Brugada R, Sarquella-Brugada G, Guazzi M, Frigiola A, Menicanti L, Santinelli V. *Electrical Substrate Elimination in 135 Consecutive Patients With Brugada Syndrome*. Circ Arrhythm Electrophysiol 2017. Factor de impacto: 5,410

Pereira R, Campuzano O, Sarquella-Brugada G, Cesar S, Iglesias A, Brugada-Terradellas J, Cruz Filho FE, Brugada R. *Short QT syndrome in pediatrics*. Clin Res Cardiol 2017. 106: 393-400. Factor de impacto: 4,760

Rodríguez-López M, Cruz-Lemini M, Valenzuela-Alcaraz B, García-Otero L, Sitges M, Bijnens B, Gratacós E, Crispi F. *Descriptive analysis of different phenotypes of cardiac remodeling in fetal growth restriction*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 50: 207-214. Factor de impacto: 4,710

Ruiz A, Cruz-Lemini M, Masoller N, Sanz-Cortés M, Ferrer Q, Ribera I, Martínez JM, Crispi F, Arévalo S, Gómez O, Pérez-Hoyos S, Carreras E, Gratacós E, Llurba E. *Longitudinal changes in fetal biometry and cerebroplacental hemodynamics in fetuses with congenital heart disease*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 49: 379-386. Factor de impacto: 4,710

Sabra S, Gratacós E, Gómez-Roig MD. *Smoking-Induced Changes in the Maternal Immune, Endocrine, and Metabolic Pathways and Their Impact on Fetal Growth: A Topical Review*. Fetal Diagn Ther 2017. 41: 241-250. Factor de impacto: 2,699

Sabra S, Malmqvist E, Saborit A, Gratacós E, Gómez-Roig MD. *Heavy metals exposure levels and their correlation with different clinical forms of fetal growth restriction*. PLoS One 2017. Factor de impacto: 2,806

Sarvari SI, Rodríguez-López M, Nuñez- García M, Sitges M, Sepulveda-Martínez A, Camara O, Butakoff C, Gratacós E, Bijnens B, Crispi F. *Persistence of Cardiac Remodeling in Preadolescents With Fetal Growth Restriction*. Circ Cardiovasc Imag 2017. Factor de impacto: 6,803

Scazzocchio E, Crovetto F, Triunfo S, Gratacós E, Figueras F. *Validation of a first-trimester screening model for pre-eclampsia in an unselected population*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 49: 188-193. Factor de impacto: 4,710

Schüpke J, González-Tendero A, Cornejo L, Willführ A, Bijnens B, Crispi F, Mühlfeld C, Gratacós E. *Experimentally induced intrauterine growth restriction in rabbits leads to differential remodelling of left versus right ventricular myocardial microstructure*. Histochem Cell Biol 2017. 148: 557-567. Factor de impacto: 2,553

Simões RV, Muñoz-Moreno E, Cruz-Lemini M, Eixarch E, Bargalló N, Sanz-Cortés M, Gratacós E. *Brain metabolite alterations in infants born preterm with intrauterine growth restriction: association with structural changes and neurodevelopmental outcome*. Am J Obstet Gynecol 2017. Factor de impacto: 5,226

Sitges M, Merino B, Butakoff C, Sanz de la Garza M, Paré C, Montserrat S, Vidal B, Azqueta M, Sarquella-Brugada G, Gutiérrez JA, Canal R, Brugada-Terradellas J, Bijnens BH. *Characterizing the spectrum of right ventricular remodelling in response to chronic training*. Int J Cardiovasc Imaging 2017. 33: 331-339. Factor de impacto: 1,896

Soldado F, Barrera-Ochoa S, Domenech-Fernández P, Bergua-Domingo JM, Díaz-Gallardo PV, Knorr J. *Endoscopic Woodward procedure for Sprengel deformity: case report*. J Pediatr Orthop B 2017. 26: 266-269. Factor de impacto: 0,638

Spencer R, Ambler G, Brodzski J, Diemert A, Figueras-Retuerta F, Gratacós E, Hansson SR, Hecher K, Huertas-Ceballos A, Marlow N, Marsál K, Morsing E, Peebles D, Rossi C, Sebire NJ, Timms JF, David AL, EVERREST Consortium. *EVERREST prospective study: a 6-year prospective study to define the clinical and biological characteristics of pregnancies affected by severe early onset fetal growth restriction*. BMC Pregnancy Childb 2017. 17: 43-50. Factor de impacto: 2,263

Triunfo S, Crispi F, Gratacós E, Figueras F. *Prediction of delivery of small-for-gestational-age neonates and adverse perinatal outcome by fetoplacental Doppler at 37 weeks' gestation*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 49: 364-371. Factor de impacto: 4,710

Triunfo S, Crovetto F, Rodríguez-Sureda V, Scazzocchio E, Crispi F, Domínguez C, Gratacós E, Figueras F. *Changes in uterine artery Doppler velocimetry and circulating angiogenic factors in the first half of pregnancies delivering a small-for-gestational-age neonate*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 49: 357-363. Factor de impacto: 4,710

Valenzuela-Alcaraz B, Crispi F, Cruz-Lemini M, Bijnens B, García-Otero L, Sitges M, Balasch J, Gratacós E. *Differential effect of assisted reproductive technology and small-for-gestational age on fetal cardiac remodeling*. Ultrasound Obstet Gynecol 2017. 50: 63-70. Factor de impacto: 4,710

Vázquez-Ortiz M, Machinena A, Domínguez O, Alvaro M, Calvo-Campoverde K, Giner MT, Jiménez-Feijoo R, Lozano J, Piquer-Gibert M, Dias-Da Costa M, Folqué MD, Plaza-Martín AM. *Food protein-induced enterocolitis syndrome to fish and egg usually resolves by age 5 years in Spanish children*. J Allergy Clin Immunol Pract 2017. 5: 512-515. Factor de impacto: 5,317

Zimmer VA, Glocker B, Hahner N, Eixarch E, Sanroma G, Gratacós E, Rueckert D, González Ballester MA, Piella G. *Learning and combining image neighborhoods using random forests for neonatal brain disease classification*. Med Image Anal 2017. 42: 189-199. Factor de impacto: 4,188

## Publicaciones científicas enfermeras

Bosch A, Falco A, Santaolalla M, Domínguez MC, Jordan I. *Factores ambientales de luz y ruido en las unidades de cuidados intensivos*. AN Pediatr [Barc.] 2017; 86(4): 227-228.

Gómez-Gamboa E, Gómez-Rodríguez A, Valls-Esteve A. *Realidad virtual en la consulta de cirugía ortopédica y traumatología en la retirada del yeso*. Enferm Aneste-reanim Ter 2017; 2(2).

Jerez-Molina C, Martínez M, Gómez-Gamboa E. *Tratamiento del dolor anticipatorio en los niños antes de la retirada de la vía endovenosa: efectividad de la utilización de la distracción mediante las pompas de jabón*. Cirugía Mayor Ambulatoria 2017.

Lahuerta-Valls L, Blanco-Blanco J, Roca Comparà N. *La implantación de la Enfermera Primaria o Referente en una unidad de Oncología – Hematología Pediátrica a través de un proceso de Investigación – Acción - Participativa*. Investigación Qualitativa em Saúde [online] 2007; 2:90-99.

Miranda M, Domingo C, Gómez D, Goberna J. *Uso de la acupuntura y moxibustion para corregir la presentación no cefálica: estudio de intervención en un centro hospitalario de tercer nivel*. Revista Internacional de Acupuntura 2016.

Muñoz B. *Acupuntura Virtual*. Estado de casos clínicos. Agora d'Infermeria 2017; 21 (2):76.

Raboschchuk G, Nadeu C, Vidiella C, Ros O, Muñoz B, Riverola A. *Pre-processing techniques for improved detection of vocalization sounds in a neonatal intensive care unit*. Biomedical Signal Processing and Control 2017; 39: 390-395.

Torra-Bou JE, García-Fernández FP, Pérez-Acevedo G, Sarabia-Lavín R, Paras-Bravo P, Soldevilla-Ágreda JJ, Rodríguez-Palma M, Verdú-Soriano J. *El impacto económico de las lesiones por presión*. Revisión bibliográfica integrativa. Gerokomos 2017; 28(1): 30-37.



# Docencia

## Cursos

- 061: Motivos de consulta frecuentes en pediatría. Respuesta telefónica
- 10° aniversario del programa VINCLES
- 3rd International Pediatric and Neonatal NIV Meeting
- II Conferencia Monográfica HSJD - Abbott en Nutrición Práctica: La nutrición en el paciente oncológico
- Actualización en Diagnóstico por la Imagen Pediátrico 2017
- Actualización en diagnóstico y tratamiento en Endocrinología Pediátrica (4ª edición)
- Actualización en diagnóstico y tratamiento en Endocrinología Pediátrica (4ª edición) - *webcasting*
- Actualización en emergencias obstétricas para comadronas
- Actualización en SVATP
- Actualización y soporte técnico a la psicoterapia de grupo en la asistencia pública
- Alergia infantil - Merck
- Analgesia y sedación
- Anestesia inhalatoria
- APLS
- Apoyo en Procesos de Duelo
- Arritmias y muerte súbita infantil
- Atención al parto para personal no obstétrico - 1ª edición
- Avances en Alergia e Inmunología Clínica
- Avances en Alergia e Inmunología Clínica - *webcasting*
- Avances en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas
- Avances en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas - *webcasting*
- Avances en la dieta cetogénica en neuropediatría y su aplicación en la práctica diaria
- Bomba de insulina - Medtronic
- Boston - Engineering trainer development
- Boston - Formación de Instructores de Simulación Clínica
- Boston - Master Session
- CIMA-SVAP
- Cirugía mínimamente invasiva en malformaciones pulmonares
- Cleft BARCELONA: Integrated management of the cleft patients with live Surg. 2nd edition
- Código Sepsis Grave en Cataluña

- Como comunicar una primera mala noticia
- Conferencia Victor Montori - Clínica Mayo
- Congreso de Optometría y Oftalmología Pediátrica (COOP)
- CRAE y Salud Mental
- CRM 6 - Trabajo en equipo en la atención del niño grave
- CRM Neonatología
- CRM UCIP - Trabajo en equipo en la atención del niño grave
- Curso básico de asistencia respiratoria
- Curso básico de asistencia respiratoria neonatal
- Curso de reumatología para residentes de pediatría
- Curso de transporte para enfermería y residentes
- Día de la Enfermera. Enfermeras: Una voz para liderar. Alcanzando los Objetivos de Desarrollo Sostenible
- Diabetes digital
- Distrofia muscular de Duchenne
- ECMO externo
- ECMO interno
- Enfermería Oncológica Pediátrica (*online*)
- Entrenamiento de instructores en simulación (zona 3)
- Entrenamiento de instructores en simulación (zonas 1 y 2)
- ERGON - 2ª Jornada de Pediatría Práctica
- Escalas clínicas de apoyo a la asistencia / investigación
- Esferodinamia
- Estabilización del bebé grave (Hospital de Palamós)
- Estabilización del bebé grave (Parc Sanitari Sant Boi)
- Estabilización del niño grave en contexto hospitalario (Mataró)
- Estabilización inicial del niño crítico en el servicio de urgencias
- Estrategias de *debriefing* en simulación de habilidades clínicas - UIC
- EUREC - Comités de ética
- Fase preanalítica del laboratorio y seguridad transfusional
- Festividad SJD 2017
- Formación Continua en Transporte Pediátrico
- Formación de Instructores de Simulación Clínica

- Formación en modelo BRIDGE
- Foro de Biobancos Pediátricos
- Habilidades en tocurgia
- Hematología Pediátrica - Inmunoterapia en leucemia aguda (7ª edición)
- Hipoacusia infantil. Conceptos básicos - GAES
- Hipoacusia infantil. Cribado auditivo neonatal - GAES
- Hipoacusia infantil. Diagnóstico de la hipoacusia infantil - GAES
- Hipoacusia infantil. Evaluación auditiva infantil - GAES
- Hospital sin dolor y modelo de confort en pediatría. Metodología de aprendizaje: *micro-learning*
- Informe FAROS
- Introducción a la metodología NIDCAP
- Jornada de arritmias para familias
- Jornada de actualización sobre trastornos del movimiento en pediatría
- Jornada de CRE Barcelona - Emprendimiento investigador
- Jornada de humanización de hospitales para niños
- Jornada en salud e investigación en transición epidemiológica
- Jornada Enfermera 5 hospitales - Salud mental: adicciones
- Jornada de Microscopía Confocal
- Jornadas SERI (Sociedad Española de Rehabilitación Infantil)
- Lactancia Materna Básica
- Manejo actual de la fijación externa
- Manejo de la lactancia materna en el niño hospitalizado
- Máster en Enfermería de Urgencias Hospitalarias (Bellvitge)
- Medidas de prevención y control de la IRES
- Mioclonus. Distrofia para familias
- Módulo de simulación. Obstetricia: Máster de Enfermo Crítico
- Módulo de simulación. Pediatría: Máster de Enfermo Crítico
- Mucopolisacaridosis - Comprehensive Anesthetic Management of the Child and Teenager with MPS
- Neuropediatría
- Neuropediatría - *webcasting*
- Odontopediatría Hospitalaria (5ª edición)
- Oxigenoterapia y terapia inhalatoria. Metodología de aprendizaje: *microlearning*

- Patología Digestiva - Lactalis
- Perfeccionamiento en Neonatología
- Perfeccionamiento en Neonatología - *webcasting*
- Postgrado en Urgencias de Obstetricia y Pediatría de Tecnocampus Mataró (UPF)
- Práctica de suturas en pediatría de atención primaria (VINCLES)
- Práctica en lactancia materna
- Prisma - Técnicas de depuración extrarrenal veno-venosa
- Progreso en cuidados enfermeros neonatales
- Progresos - *webcasting*
- Protocolización y actualización en pediatría AP
- Psicoterapia de grupos
- RCP neonatal comadronas
- RCP neonatal grupo A
- RCP neonatal grupo B
- Reacciones adversas a la leche de vaca (NUTRICIA Almirón DANONE)
- Refresco SVAP
- SEM Urgencias Pediátricas Teórico - Práctico
- Sepsis: Un desafío compartido
- Sesión URG: Taller de arritmias y desfibrilación para residentes de urgencias - *In situ*
- Sesión URG: Taller de soporte vital básico para residentes de urgencias - *In situ*
- Simulación avanzada en emergencias obstétricas
- Situaciones críticas en anestesia pediátrica
- SVAP
- SVAP - Máster en Enfermo Crítico UB
- SVATP
- SVB + DEA
- SVIP
- Taller de Primeros Auxilios
- Taller de Obstetricia - Master en reeducación del suelo pélvico
- Terapia dialéctica conductual
- Toma de decisiones en urgencias pediátricas
- Transporte pediátrico y neonatal
- Traqueotomía para padres
- Trastornos del aprendizaje (UTAE) Andorra
- Tres fases clave en primera noticia
- Urgencias pediátricas para MIR I
- Urología laparoscópica
- UTAE
- Valoración del electrocardiograma en pediatría de atención primaria (VINCLES)
- Ventilación mecánica
- VNI

## Másters

- Cardiología pediátrica  
J. Bartrons
- Endocrinología pediátrica  
L. Ibáñez Toda
- Hematología pediátrica  
O. Cruz
- Neonatología  
J. Figueras, F. Botet, M. Iriondo
- Oftalmología pediátrica  
C. Fortuny, J. Prat
- Urgencias pediátricas  
C. Luaces
- Inmunología y alergia pediátricas  
A.M. Plaza
- Reumatología pediátrica  
J. Antón
- Cirugía cardíaca pediátrica  
J. Bartrons
- Formación en técnicas quirúrgicas de cirugía pediátrica  
J. Prat, X. Tarrado
- Neuropediatría  
J. Campistol
- Odontopediatría  
J.R. Boj
- Gastroenterología, hepatología y nutrición pediátricas  
F.J. Martín
- Urología pediátrica  
L. Garcia, J. Prat, X. Tarrado
- Intervenciones asistidas con perros para profesionales del ámbito social, de la salud y de la educación  
F. Ristol, N. Roca

## Charlas para padres

- Padres noveles: ¿Cómo sobrevivir al primer mes del bebé?
- Que tus hijos coman bien y sano es más sencillo de lo que piensas. ¡Ven y te enseñaremos cómo conseguirlo!
- Hábitos, deberes y normas: ideas prácticas para los padres en casa
- La adolescencia: etapa de cambios, adquisiciones y retos
- Presentación del Informe Purina
- Dieta vegetariana en la infancia: ¿Es recomendable?
- Presentación del Informe FAROS



# MEMORIA SOLIDARIA

Proyectos financiados con donaciones · 2017

## La nueva Unidad de Cuidados Intensivos

La primera fase de la nueva Unidad de Cuidados Intensivos, abierta en octubre de 2017, ha supuesto un gran cambio para nuestros profesionales, nuestros pacientes y sus familias. Tecnología de última generación, y un cuidado especial para preservar la intimidad y el confort del paciente y su acompañante, protagonizan este nuevo espacio del Hospital. [Pág. 08]



Uno de los boxes de la nueva Unidad de Cuidados Intensivos

## El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, cada vez más cerca

Nuestra campaña para crear el centro oncológico infantil más grande de Europa recaudó 15 millones de euros, en tan sólo nueve meses, tras su lanzamiento en febrero de 2017. ¡Pronto empezarán las obras de la primera fase! [Pág. 33]



Imagen simulada del futuro SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

## Un espacio muy especial para nuestras familias

La atención a las familias de nuestros pacientes es ahora mucho más personal y confortable gracias al nuevo "Espai de Famílies". [Pág. 08]



## El primer exoesqueleto pediátrico

En colaboración con diversas instituciones, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona incorporó en 2017 el primer exoesqueleto para rehabilitar a los pacientes con deterioro de la musculatura. [Pág. 25]

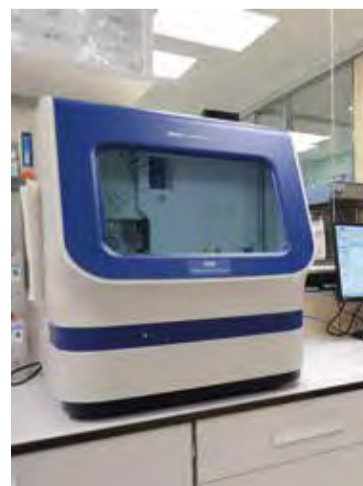


## Más de 250 acciones solidarias

Innumerables personas organizaron por toda España acciones solidarias muy diversas para recaudar fondos para el Hospital. El programa Hospital Amic, el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona y la investigación de enfermedades infantiles graves fueron los proyectos más apoyados. [Pág. 28]

## Los ensayos clínicos pioneros, la última esperanza para muchas familias

Nuestra Unidad de Ensayos Clínicos, junto a los investigadores del laboratorio de investigación de onco-hematología, pusieron en marcha varios ensayos pioneros en 2017. Es el primer paso para seguir avanzando en la lucha contra una enfermedad que cada año afecta a 1.200 nuevos casos en España. [Pág. 15]



## Laboratorios con equipamientos de vanguardia

Contar con tecnología muy avanzada y extremadamente potente es vital para el avance de la investigación de las enfermedades raras. En 2017 nuestros laboratorios fueron equipados con aparatos de última generación. [Pág. 09]



# Sencillemente inolvidable

Realmente 2017 ha sido para el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona un año inolvidable. Y no sólo porque hayamos cumplido 150 años de vida, un hecho que nos enorgullece y nos sitúa como una de las tres entidades con más historia de la ciudad. Sino también porque hemos llegado a esta edad con mucha fuerza y con un gran número de proyectos, algunos de ellos de gran proyección y envergadura.

Cuando sólo habían pasado seis semanas del año, el 15 de febrero nos aventuramos a lanzar una campaña con un objetivo económico que sólo con nombrar la cifra, 30 millones de euros, los "síntomas de vértigo" podían aparecer. Sin embargo, cuando nos centrábamos en la importancia de hacer realidad en Barcelona uno de los centros de oncología pediátrica más grandes del mundo, nada nos hacía dudar.

Porque sabemos que sólo así ganaremos la batalla contra esta grave enfermedad que, a pesar de ser minoritaria, causa un daño devastador en las familias que la sufren. Sólo así podremos avanzar en la investigación y mejorar los tratamientos actuales que curan el cáncer, pero que dejan secuelas algunas de ellas muy graves.

Y porque sólo así podremos descubrir tratamientos para los cánceres que aún no tienen cura y podremos ofrecer una esperanza a los niños que los padecen.

Gracias a los **donantes fundadores**, las **familias de nuestros pacientes**, las **empresas** y a un número increíble de **donantes particulares** e **iniciativas solidarias**, llegamos a las campanadas de fin de año con la gran satis-

**¡Gracias infinitas por vuestra confianza y ayuda! Estamos convencidos de que, con vosotros, cumpliremos 150 años más.**

facción de haber conseguido la mitad de nuestro objetivo y poder empezar en breve la primera fase del **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**. Pero también, sentimos la enorme tristeza de haber perdido en el camino a tres de los pacientes protagonistas que nos ayudaron en la campaña, y a otros tantos valientes compañeros de planta a quienes la enfermedad no les dio otra oportunidad.

El año 2017, además, nos regaló más hitos para recordar. Uno de

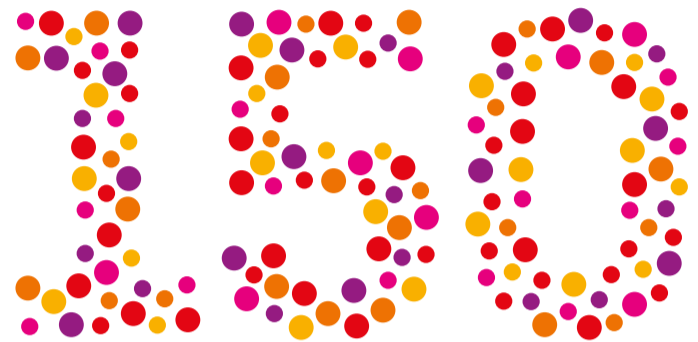
nuestros proyectos solidarios más emblemáticos, las **pulseras "Candela"**, celebró que ya llevaba 1 millón de euros recaudados en tan sólo tres años y, además, recibió un premio jamás imaginado por las miles y miles de personas que voluntariamente tejen con mucho cariño estas pulseras llenas de esperanza: el **Premio Unicef 2017 en la categoría "Moviliza"**.

También vivimos momentos de mucha ilusión al inaugurar, por fin, espacios en nuestro hospital con los que llevábamos años soñando y que son realidad gracias a vosotros: la nueva **Unidad de Cuidados Intensivos**, el **centro de investigación y diagnóstico de enfermedades raras**, el **"Espai de Families"**, la nueva escuela **"La Magnòlia"** y la **nueva sala de juegos**.

Tampoco olvidaremos de este año tan especial el orgullo que hemos sentido al ver la ilusión con la que habéis organizado, por toda España, más de 250 iniciativas solidarias para ayudar a los proyectos del Hospital que son posibles gracias a las donaciones.

**No nos cansaremos nunca de daros las gracias.**

1867—2017



AÑOS



HOSPITAL AMIC .....	pág. 04
INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS.....	pág. 08
INVESTIGACIÓN .....	pág. 10
PROYECTOS ASISTENCIALES .....	pág. 16
AYUDAS A LAS FAMILIAS .....	pág. 19
COOPERACIÓN INTERNACIONAL .....	pág. 22
INNOVACIÓN .....	pág. 24
WEBS APOYO A LAS FAMILIAS .....	pág. 26
¡SIN VOSOTROS, SERÍA IMPOSIBLE! .....	pág. 28
CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2017.....	pág. 32
DONANTES 2017 .....	pág. 34
TABLÓN DE AGRADECIMIENTOS .....	pág. 36
ENTREVISTA .....	pág. 40

# Conoce más la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios



Hno. José Luis Fonseca, Superior provincial.

## ¿Nuestro fundador, San Juan de Dios, fue un baluarte de solidaridad?

Juan Ciudad, que así es como se llamaba en la vida civil nuestro fundador, fue un auténtico campeón de esa solidaridad. Él era

plenamente consciente de que el proyecto que llevaba entre manos era cosa de Dios y, en consecuencia, él solo no podía llevarlo a cabo. De ahí que convocase permanentemente a la ciudadanía para que le ayudara, pidiendo favores y pidiendo limosna tanto

entre las personas que él creía que tenían recursos, como apelando a la solidaridad universal pateando diariamente las calles de Granada al grito de "Hermanos, haceos el bien a vosotros mismos".

## El valor fundamental de la Orden es la "hospitalidad" pero siempre nos hemos considerado una institución solidaria, ¿cómo las encajamos?

Bajo nuestro modo institucional de entender la hospitalidad, ésta abarca todo el universo de lo que supone el "bien hacer", los valores y la ética del actuar. Pero resulta difícil a veces separar la hospitalidad de la solidaridad; ésta le da un matiz fundamental a la primera en el sentido de que, en la búsqueda de una sociedad más justa y responsable, la solidaridad adquiere un protagonismo esencial. No obstante a ello, la hospitalidad termina por incluir esa solidaridad junto con el respeto, la respon-

sabilidad, la profesionalidad y la espiritualidad, que son los valores que nos deben identificar como institución.

## ¿Cuál ha sido la evolución de la solidaridad dentro de la Orden Hospitalaria?

Ya desde Juan de Dios la Orden siempre ha contado con la ciudadanía en sus proyectos; diría más, los proyectos que pone en marcha la Orden son de la ciudadanía.

Por ello, los entonces conocidos como "hermanos limosneros", ya construían hospitalidad promoviendo la solidaridad de las personas a las que solicitaban su apoyo visitando y pidiendo casa por casa.

La evolución de la sociedad ha hecho que se necesitara una organización nueva para atender a las muchas personas que quieren colaborar en nuestros proyectos.

Y ya recientemente, hemos llegado a tal nivel de solidaridad, más allá de los benefactores, que son las personas que nos ofrecen su tiempo para completar el acompañamiento a quienes sufren. Ellos son los voluntarios.

Y actualmente aparece una nueva figura: voluntarios ya no sólo asistenciales, que están junto al enfermo y necesitado, sino personas que desean darnos su tiempo y su conocimiento experto en determinados temas que nos ayudan a ser mejores y más eficaces agentes de hospitalidad.

Con este incremento, cuantitativo y cualitativo de personas que se suman a la causa, junto a la cercanía del mundo que se constituye como aldea global, hemos conseguido también que la solidaridad nos ayude a ensanchar la hospitalidad, haciéndola más universal en los países empobrecidos y en vías de desarrollo.

## La Orden y sus 5 siglos de historia regalando Hospitalidad

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es una institución cuyo origen se remonta al siglo XVI. En la actualidad, está presente en 55 países y en los cinco continentes. Está formada por 1.061 Hermanos, unos 45.000 profesionales, más de 8.000 voluntarios y 300.000 donantes. Desde sus inicios, los Hermanos de San Juan de Dios desarrollaron y transmitieron un proyecto de asistencia que ha variado mucho en sus formas y expresiones, pero que mantiene como eje central la acogida y atención a personas enfermas y necesitadas en todo el mundo. Esta entrega por las personas más vulnerables, sea a causa de su enfermedad o por su limitación de recursos, nos llevó a la puesta en marcha y desarrollo de programas internacionales de acción social y de salud. La Orden Hospitalaria está considerada una de las mayores organizaciones internacionales de cooperación sin ánimo de lucro. Desde el valor de la hospitalidad quiere impulsar el desarrollo y el bienestar de nuestra sociedad.

## Toda gran obra empieza con el primer paso de una gran persona

Detrás de nuestra obra se encuentra Juan Ciudad, una sencilla persona que nació el 8 de marzo de 1495 en la localidad portuguesa de Montemor-o-Novo, pero que a partir de los 12 años se trasladó a Toledo donde vivió el resto de su infancia. Fue criado y educado cristianamente y en su adolescencia fue zagal y pastor de ganados. A los 28 años se alistó como soldado en las tropas del conde de Oropesa y durante unos años desarrolló una vida militar.

Cuando tenía 43 años, su camino lo llevó a Granada, donde ejerció de vendedor de libros. Allí oyó predicar a San Juan de Ávila, el Maestro Ávila, y tuvo tan extraordinaria conmoción espiritual que comenzó a dar voces y gritos, lo que le llevó a ser juzgado por loco y ser recluido en el Hospital Real granadino. En su encierro, Juan sufrió en propia carne el trato que se daba entonces a los internados y tomó conciencia de cuál sería su misión el resto de su vida. Cuando logró salir asumió el compromiso de atender a los enfermos, los pobres y todos los necesitados practicando, a su vez, un intenso apostolado.

A partir de entonces comenzó a cuidar a pobres y a enfermos y, para poder hacerlo, pedía limosna por la ciudad de Granada donde su caridad se hizo famosa, hasta el punto de que el Obispo empezó a llamarle Juan de Dios. Pronto se sumaron a su obra algunos compañeros quienes ayudaron a hacer aún más grande su labor y lograron fundar un hospital en el que ya se vislumbraba su innovadora asistencia a los enfermos.

Entregado completamente a hacer el bien, Juan se lanzó a rescatar a un joven muchacho que se estaba ahogando en el río Darro. El frío invierno y la baja temperatura del agua le llevó a sufrir una pulmonía que debilitó completamente su salud. Curiosamente, Juan murió en la misma fecha en la que nació, el 8 de marzo, a los 55 años de edad.



Juan de Dios fue beatificado por el papa Urbano VIII en 1630 y canonizado por el papa Alejandro VIII en 1690. Es, además, patrón de los hospitales y enfermos desde el 1886, patrón de los enfermeros desde el 1930 y patrón de los bomberos desde el 1953.

**SOLIDARIDAD**

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona pertenece a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, una institución con más de 500 años de historia que vela por la salud, la dignidad y la inclusión social de las personas en situación vulnerable.

San Juan de Dios cuenta con varios centros para atender a las personas con trastornos de salud mental, discapacidad intelectual o dependencia, los niños que sufren alguna enfermedad y las personas que no tienen hogar.

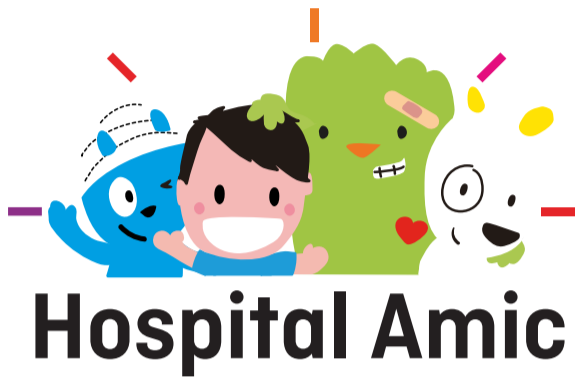
Gracias a la solidaridad de los socios, donantes, voluntarios y colaboradores, podemos continuar trabajando por las personas que más lo necesitan... porque nos mueven los **HECHOS QUE REALMENTE IMPORTAN.**

**solidaritat.santjoandedeu.org**



## HOSPITAL AMIC

# El programa que vela por los derechos de los niños hospitalizados



Los niños nunca dejan de ser niños mientras su edad así lo indique. Son niños en la escuela, en el parque, cuando juegan, cuando quieren, cuando sufren. Cuando están de vacaciones y cuando por circunstancias de la vida han de estar en un hospital. Y para nosotros, para el Hospital Sant Joan de Déu, esto es una evidencia y una prioridad. Trabajamos para curar y cuidar a estos pequeños valientes por eso nos preocupamos para que su estancia en nuestro centro sea lo más positiva posible.

Esta es la razón de ser del programa Hospital Amic. Pionero en España en el ámbito de la humanización de los hospitales pediátricos, tiene un claro objetivo: cumplir todos los puntos de la Carta europea de los Derechos de los niños hospitalizados.

Parecen derechos simples de cumplir, pero en la realidad, implican cambios profundos en la dinámica de trabajo de cualquier centro hospitalario: en la programación de intervenciones, en la

organización del personal, en la redistribución de espacios, en la incorporación de profesionales especialistas en minimizar la ansiedad del niño y sus familias, en la presencia de los padres en todo momento...

Hospital Amic es el resultado de un gran esfuerzo común, para un único y gran objetivo: que nuestros pequeños valientes estén lo mejor posible en su paso por el Hospital.





## Los datos más relevantes de *Hospital Amic* en 2017

**CIRUGÍAS  
AMBULATORIAS** | **7.214**  
pacientes

**TRATAMIENTOS EN  
HOSPITAL DE DÍA** | **11.715**  
pacientes

**Nº DE  
VOLUNTARIOS** | **671**  
(52 de ellos son  
**TAXISTAS VOLUNTARIOS**)

**ACTIVIDAD DE  
PAYASOS DE  
HOSPITAL** | **20.715**  
pacientes  
beneficiarios

**ACTIVIDAD DE  
ARTETERAPIA Y  
TALLER GRAFITI** | **612**  
pacientes  
beneficiarios

**ACTIVIDAD DE  
LA ESCUELA** | **301**  
pacientes  
beneficiarios

**ACTIVIDAD DE  
MUSICOTERAPIA  
Y TALLER CANTO** | **1.143**  
pacientes  
beneficiarios  
**1.669**  
sesiones de  
musicoterapia  
**14**  
conciertos  
zonas comunes

**ACTIVIDAD DE  
PERROS DE  
TERAPIA** | **5.439**  
interacciones  
en consultas  
externas  
**2.063**  
intervenciones  
individualizadas  
con pacientes

**ACTIVIDAD DEL  
ESPACIO PARA  
ASOCIACIONES** | **40** asociaciones  
vinculadas  
**1.465**  
actividades de  
apoyo  
**1.000** cesiones  
de espacios a las  
asociaciones con  
2.500 personas  
participantes.



### La Solidaridad que agradece a la solidaridad

En 2017 estrenamos un proyecto muy especial: los "Embajadores". Son un grupo de personas voluntarias, formadas específicamente para ello, que representan al Hospital en actos de diversa índole, especialmente en los organizados por familias y entidades que recaudan fondos para nuestros proyectos. Además, los embajadores realizan las visitas guiadas dentro del recinto hospitalario de donantes y futuros colaboradores. Son personas solidarias que agradecen la solidaridad.

### Las voces de las familias

Entrevistas, talleres, dinámicas de trabajo junto a nuestros profesionales... los padres son un pilar fundamental para ayudarnos a mejorar. En un paso más dentro de la humanización que caracteriza a nuestra institución, el equipo de Experiencia del Paciente trabaja mano a mano con las familias. Fruto de esa labor coordinada ha surgido la "Guía de la primera noticia", un valioso manual muy útil para todos los profesionales de la salud que deben enfrentarse al duro momento de comunicar un diagnóstico.

### Para que se parezca a estar en casa

La vida en el Hospital debe ser para nuestros pacientes lo más parecida a la vida fuera de él. Por ello, celebramos cada cumpleaños, las Navidades y el día de Reyes, los carnavales, Sant Jordi, la castañada, el final de curso escolar... ¡Todo se celebra igual que en casa!

## Y aquí nuestro decálogo de sus derechos basado en la Carta europea



### MEJOR EN CASA

El primer derecho de esta carta europea dice que un niño debe ingresar en un hospital si es absolutamente imprescindible. Y así lo hacemos, potenciando las cirugías ambulatorias –las que no requieren ingreso- y los tratamientos en el Hospital de día. Para ellos y sus familias, la recuperación es mejor si se puede realizar en casa.



### CON PAPÁ Y MAMÁ

El ingreso de un hijo en un hospital no es una situación fácil. Por eso, nuestro modelo de atención acoge a los padres ya que, son ellos, los que mejor conocen a sus hijos. Siempre están a su lado, acompañándoles en todo momento. Y, cuando papá y mamá tienen necesidad de comer o de despejarse, nuestros **voluntarios** están junto a los pequeños en todo momento.



### ANIMALES DE COLORES

El edificio del Hospital está pensado para acoger el acompañamiento de la familia y el diseño está orientado a los niños. Comodidad para quienes velan por el bienestar del paciente y un mundo de fantasía para el pequeño, lejos de las frías paredes de un hospital convencional. Mariposas, flores, habitaciones con dibujos personalizados, tobogán en vez de escalera, parques infantiles. El entorno está diseñado y pensado por y para el niño. Desde los uniformes de las enfermeras, hasta las señales para indicar dónde dirigirse.



### SIN DOLOR, POR FAVOR

El hospital sin dolor es uno de los pilares fundamentales en el trabajo asistencial, eliminando cualquier sufrimiento físico y emocional que pueda ser evitable. Desde las curas en planta utilizando Etonox -gas analgésico-, hasta los múltiples artilugios para distraerles como pompas de jabón, molinillos de viento, carnets y diplomas de valientes. Todo lo necesario para, también, dar afecto y confort en momentos en los que sea previsible un procedimiento incómodo para el paciente.





## TODO ES MEJOR SIN ESTRÉS

En Sant Joan de Déu existen profesionales de ámbitos muy diversos que están formados en técnicas para afrontar situaciones estresantes y cuyo objetivo es minimizar la ansiedad que sufren los niños. Cuentan, además, con apoyos diversos como los **payasos de hospital**, que acompañan al niño y sus padres incluso hasta el momento de la inducción anestésica en el quirófano; hasta las **intervenciones asistidas con perros, musicoterapia, canto, arteterapia, grafiti** y distintos talleres que liberan a los pequeños de la angustia que están viviendo.



## EN MI ESPACIO ¡GRACIAS!

Los niños también tienen vergüenza y les gusta contar con momentos de intimidad. Por ello, **el Hospital garantiza la privacidad en todos los procedimientos** por los que deben pasar durante su tratamiento y hospitalización.



## Y AL COLE, POR SUPUESTO

El Hospital, junto al Departament d'Ensenyament, garantiza la continuidad de la escolarización. En Sant Joan de Déu todos los niños siguen el programa escolar correspondiente a su edad, ya sea en nuestra aula hospitalaria para los que estén en condiciones de desplazarse, o bien en la habitación, para quienes no puedan salir de ella. Cinco profesoras desempeñan esta imprescindible labor.



## ¡A JUGAR!

Jugar, jugar y volver a jugar. Nunca olvidamos que nuestros pacientes son niños, por lo que el juego es vital para su desarrollo ya sea en largas o cortas estancias. Contamos con varias salas adecuadas para distintas franjas de edad. E incluso potenciamos el juego para los pacientes de un solo día y los que tienen que pasar algún tiempo de espera mientras aguardan para una visita médica o la realización de una prueba diagnóstica. En este sentido, **los más de 670 voluntarios del Hospital hacen una labor encomiable con los pequeños valientes.**



## TODOS PARTICIPAN

El Hospital se esfuerza por encontrar maneras de fomentar la participación de los niños. Nuestros pequeños pacientes que ya saben leer encuentran mucha información detallada en trípticos y folletos hecha, precisamente, para que ellos la comprendan.



## TODOS A UNA

Asimismo, el Hospital también facilita el apoyo entre las familias a partir de movimientos asociativos. Esto significa que nadie va a sentirse solo en nuestro hospital. Enfermedades poco comunes a veces pueden provocar soledad en las familias y el sentimiento de sentirse poco apoyadas. Sant Joan de Déu pone a disposición de ellos los mecanismos para contactar entre ellas ya sea a nivel particular o de asociaciones a través del **Espai d'Associacions.**



## INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

# Un Hospital en constante transformación

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está inmerso en un plan de obras que lo está transformando por completo. Con él se pretende lograr un centro con la mejor tecnología de vanguardia, así como con el confort necesario para el bienestar de los pacientes y sus familias. El equilibrio entre la ciencia y el humanismo que nos caracteriza, también se refleja en el desarrollo de nuevos espacios y en la apuesta tecnológica. Dentro de esta gran transformación, los donantes han sido impulsores de proyectos muy importantes inaugurados en 2017.

## La nueva Unidad de Cuidados Intensivos

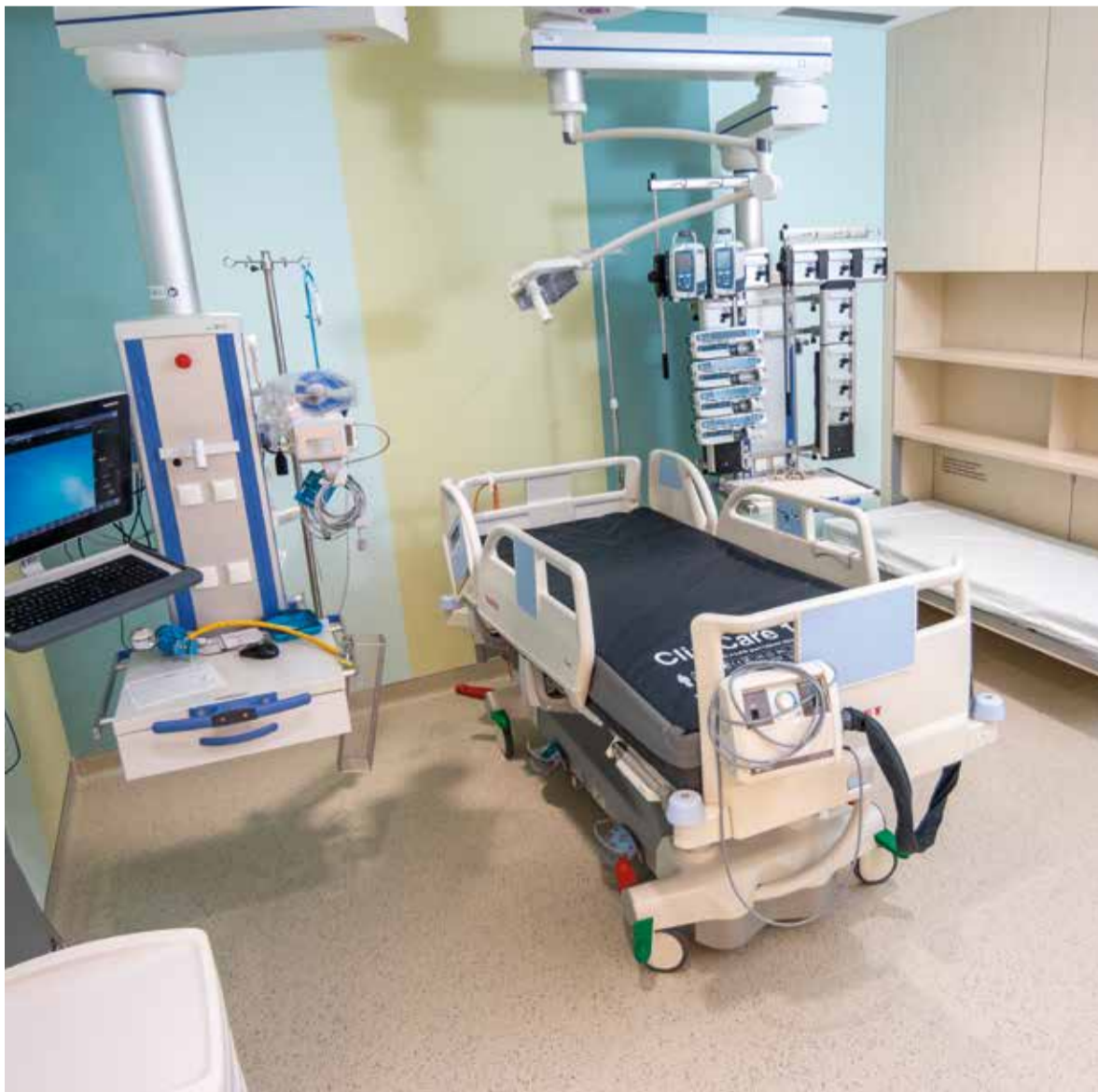
En octubre de 2017 se inauguró la primera fase de la nueva **Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)**. Este primer espacio cuenta con 500 m<sup>2</sup>, 10 boxes individuales, espacios amplios para control del equipo de enfermería y zonas de almacén. Se trata de un gran cambio para los profesionales, ya que todo está equipado con tecnología de vanguardia. Pero también un gran cambio para los pacientes y sus familias, ya que el diseño

prioriza la intimidad y el confort, dotando a los boxes de una cama para el acompañante, con espacio para guardar las pertenencias, con regulación independiente de temperatura y TV individual. También cuenta con boxes que permiten realizar diálisis a los pacientes que lo necesiten sin necesidad de tener que desplazarles.

En 2018 la UCI sumará además la segunda fase y con ella se aña-

dirán 1.600 m<sup>2</sup> más, que dará como resultado 24 boxes en total y zonas diferenciadas para los pacientes que requieren un cuidado y tratamiento muy específico.

Esta nueva zona del Hospital para el cuidado intensivo de los pacientes en estado crítico es una realidad gracias a la donación de tres millones de euros realizada por la **Fundación PortAventura**.



## El espacio que se merecían las familias



También a finales de 2017 inauguramos un espacio único en los hospitales españoles y con el que soñábamos desde hacía años: un lugar exclusivamente destinado a atender a las familias de nuestros pacientes. En sus 800 m<sup>2</sup> se encuentran todos los profesionales y los servicios no médicos que están destinados a ayudarles: Trabajo Social, Atención Espiritual y Atención al Usuario, el Departamento de Voluntarios, las especialistas en *Child Life* y el Espacio de Asociaciones. Además, también este **"Espai de Famílies"** es el lugar destinado a la "Botigueta Metabòlica", un banco de alimentos para facilitar que los padres de pacientes con errores congénitos del metabolismo puedan adquirir a mejor precio los alimentos vitales para las dietas restringidas en

proteínas. El "Espai" es, también, el lugar donde está la biblioteca con información para los padres, salas multiuso para hacer talleres destinados a su formación y a su entretenimiento, así como el lugar que cuenta con una cocina donde los profesionales del Servicio de Endocrinología forman a los pacientes y sus familias en la alimentación que más les conviene según las distintas enfermedades que padecen.

Es un lugar único, arquitectónicamente acogedor y cálido, en el que también se puede establecer una comunicación discreta e íntima, tan necesaria en situaciones especialmente complejas. El lugar que nuestras familias se merecían y que es una realidad gracias a la **Fundación Nou Mil·leni**.

## El curso escolar estrenó la "Escola la Magnòlia"



También las profesoras y los pacientes que acuden a nuestra escuela hospitalaria empezaron el curso escolar en un nuevo espacio. A pesar de que la mayoría de ellos reciben clases en sus habitaciones, aquellos que pueden salir a recibirlas en el recinto escolar lo prefieren, ya que ahí se relacionan con otros niños y niñas y el tiempo

se les pasa mucho más rápido.

"La Magnòlia" es una realidad impulsada por la familia de **José Manuel Lara i Bosch**, defensor incansable de la cultura y la educación y, precisamente, a él quisieron dedicarle este proyecto con el que están seguros de que se hubiese sentido contento.



## El lugar más divertido dentro del Hospital



Jugar forma parte inseparable del hecho de ser niño y por eso es un derecho básico dentro de la **Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados**. Desde 2017 contamos con una nueva sala de

juegos ubicada en la 5ª planta del edificio de hospitalización, mucho más cerca de las habitaciones que el anterior espacio de juegos, lo que permite que muchos más niños puedan ir a divertirse en ella.

La nueva **Ciberaula** tiene mucha luz, está equipada con todo tipo de juguetes y cuentos adaptados a todas las edades y es una realidad gracias a la **Fundación Bancaria "La Caixa"**.

## Una obra de arte en la plaza del Hospital



Cada detalle cuenta para hacer de nuestro centro un lugar confortable y agradable para todos los pacientes, sus familias y los profesionales. Por eso, sentimos una enorme satisfacción al saber que el reconocido artista internacional, **Jaume Plensa**, nos regalaba su escultura "**Ánima 2013**" con motivo de nuestro 150 aniversario para decorar nuestra plaza principal. Sus letras de acero inoxidable en 8 alfabetos diferentes son una metáfora de la diversidad y la globalidad de nuestro mundo actual.

## El gran beneficio de contar con el Optomat

La tecnología avanza y, con ella, se amplían las posibilidades de tratar cada vez mejor y con mayor precisión a los pacientes. Por eso, la Unidad de Oftalmología celebró que gracias a una gran donación, desde verano de 2017 cuentan con el **Optomat**. Se trata de un pequeño aparato que permite hacer fotografías con un ángulo de 200° y otras pruebas de la parte interna

del ojo de los niños de forma no invasiva, es decir, sin tener que dormirles, ni tocar sus ojos.

Este aparato es vital en el seguimiento de pacientes con retinoblastoma (cáncer ocular), cuyo seguimiento con fotografías es indispensable; así como el de los tumores benignos de la retina y de coroides.

Permite, además, diagnosticar y seguir a pacientes con distrofias retinianas -enfermedades hereditarias que afectan a diferentes capas de la retina y que pueden producir ceguera- y tratar patologías inflamatorias y zonas de falta de vascularización del ojo que hasta ahora podían pasar desapercibidas.



Optomat.

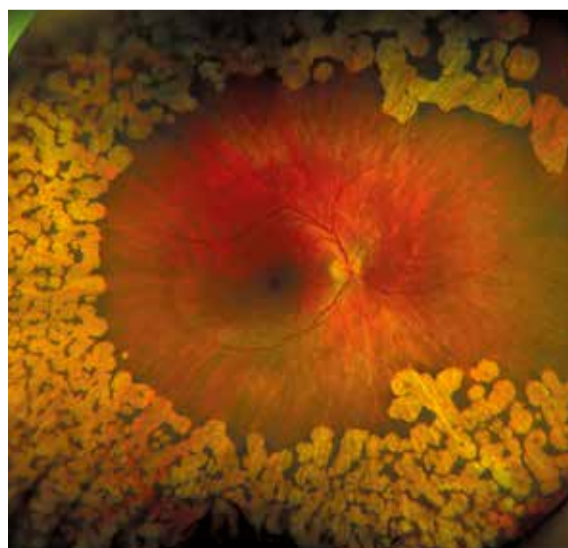
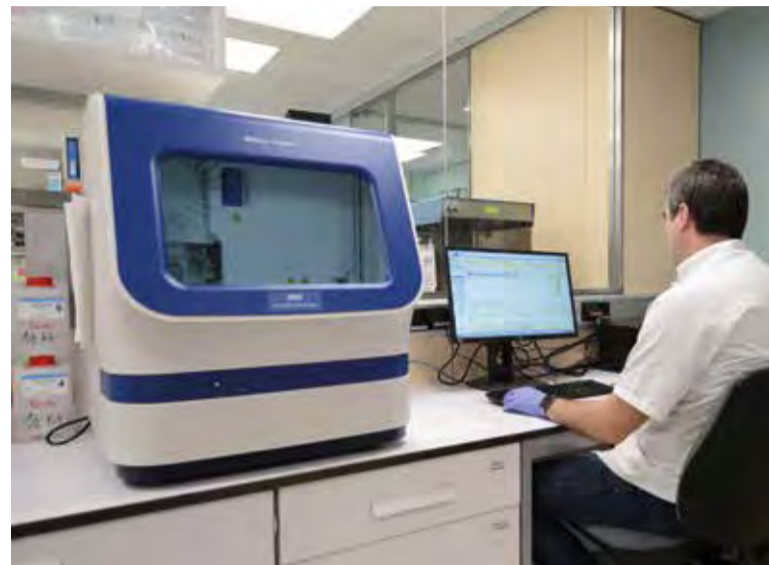


Imagen tomada por Optomat. Distrofia de retina.

## Laboratorios con equipamientos de vanguardia



Este año la **Fundación Daniel Bravo** ha permitido equipar nuestros laboratorios con tecnología muy avanzada y extremadamente potente para la investigación. Hemos incorporado dos **equipos de NGS (next-generation sequencing)** que permiten secuenciar masivamente el ADN de los pacientes con enfermedades raras; hemos adquirido también un equipo **UPLC-MS (Ultra Performance Liquid Chromatography+Mass Spectrometry)**

que permite analizar con más precisión y rapidez diferentes metabolitos relacionados con estas enfermedades. Y un **microscopio confocal de super resolución STED 3X (Leica)** gracias al cual nuestros investigadores pueden observar en tiempo real y de manera extremadamente aumentada (hasta 50 nanómetros) la actividad molecular de los cultivos celulares y, por tanto, tejidos vivos.

## La nueva tecnología que nos facilita el día a día



Cada vez hay más donantes que quieren aportar su grano de arena financiando aparatos que facilitan mucho el trabajo diario de nuestros profesionales y el beneficio para nuestros pacientes.

Este es el caso del Servicio de Anestesiología que pudo estrenar, gracias a tres donantes, un **nuevo ecógrafo** con una aplicación muy polivalente y de gran utilidad para la colocación de vías centrales disminuyendo exponencialmente el riesgo de generar complicaciones graves. Un **videobroncoscopio**, con el que pueden visualizar

directamente la vía aérea, las fosas nasales, la boca, la laringe, la tráquea y los bronquios y realizar más fácilmente el diagnóstico de la patología, así como las intubaciones de gran dificultad. Y, por último, un laringoscopio transportable y aplicable a todos los rangos de edad a los que atendemos y con visión externa en cámara, llamado **GlideScope**, que permite una fácil visión de la laringe y facilita la técnica de intubación. Por su parte, la Unidad de Cuidados Intensivos, también pudo contar con otro GlideScope gracias a otra nueva donación.



## INVESTIGACIÓN

# El largo camino de vencer una enfermedad

Las familias de nuestros pacientes son los principales aliados de nuestros investigadores. Han vivido en primera persona la impotencia que se siente al saber que la enfermedad de sus hijos, por ser enfermedad minoritaria, no recibe los fondos suficientes de la industria privada ni de la administración pública, para ser in-

vestigada como corresponde. Ellas cubren ese vacío, buscan mil maneras para conseguir los recursos necesarios, para hacer que nuestros investigadores pongan todo su conocimiento y afán en encontrar nuevos tratamientos que llenen de esperanza la vida de sus hijos y la de los niños que la padecerán en el futuro.

## La gran apuesta de nuestra Unidad de Ensayos Clínicos

El Hospital desde 2011 cuenta con una Unidad de Ensayos Clínicos pediátricos, la primera de España, en la que trabajan 15 personas totalmente centradas en hacer avanzar la investigación clínica. Sus funciones son múltiples: ayudan a los investigadores a obtener los permisos necesarios para hacer el ensayo, coordinan a todos los profesionales de los diferentes servicios implicados, así como a los pacientes y sus familias y, además, buscan recursos económicos para llevarlos a cabo y promueven que la industria farmacéutica tenga a nuestro hospital como uno de los principales centros donde llevar a cabo sus necesarios ensayos. Es, sin duda, el modelo más eficiente que existe para agilizar y facilitar la marcha de cualquier estudio.

Desde el inicio de la unidad se han llevado a cabo 241 ensayos y, de ellos, 145 estaban activos en 2017. Especial importancia ha tenido el incremento de ensayos en fase 1, en la que se permite acceder a un nuevo fármaco y, de este modo, ofrecer una nueva opción a los pacientes en una fase muy temprana, familiarizándonos así con el manejo de un potencial nuevo tratamiento.



**“Me maravilla el gran altruismo de los padres que aceptan que su hijo entre en un ensayo clínico, aun sabiendo que pueden formar parte del grupo que tomará un placebo. De nuestro trabajo, lo más triste y frustrante es cuando el tratamiento experimental que probamos no obtiene los resultados esperados y es la última opción para algunos pacientes”**

**Joana Claverol**  
Directora de la Unidad de Ensayos Clínicos



## Un paso de gigante para el diagnóstico y la investigación de las enfermedades minoritarias

Gracias a la **Fundación Privada Daniel Bravo Andreu**, inauguramos un centro innovador para avanzar en el conocimiento de estas patologías

En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona queremos conocer más y mejor las enfermedades raras que afectan a niños para descubrir qué mutaciones genéticas las causan, descubrir nuevas variantes de enfermedades que ya conocemos y otras que causan enfermedades raras desconocidas.

Por eso, a lo largo del año 2017 pusimos en marcha el **Centro Daniel Bravo para el diagnóstico y la investigación en enfermedades minoritarias**. Lo hemos bautizado así en agradecimiento a la fundación que lo ha hecho posible mediante una donación de más de 2 millones de euros: la Fundación Privada Daniel Bravo Andreu.

El centro está abierto a todos los grupos e instituciones que hacen investigación en enfermedades raras, tanto del niño como de la población adulta. Integra tres laboratorios en una misma planta del Hospital –medicina genética y molecular; bioquímica clínica y anatomía patológica- e incorpora equipos tecnológicos de última generación que permiten hacer estudios genéticos muy exhaustivos y analizar los efectos biológicos que producen las variantes genéticas supuestamente patológicas.

En estas instalaciones, nuestros investigadores pueden analizar los genes del ADN del paciente buscando alguna variante asociada a una patología. En la mayoría de los casos analizan alrededor de 7.000 genes asociados a la enfermedad y, en casos seleccionados, investigan el conjunto de los genes humanos.

Para el estudio funcional de genes candidatos, aplican técnicas de biología molecular y celular. Disponen de un microscopio confocal de superresolución STED 3X gracias al cual pueden observar cambios biológicos de estas variantes genéticas con una alta resolución –hasta 50 nanómetros- y analizarlos en células en vivo para ver cómo se comportan, una información clave para poder aprender a combatir la enfermedad que causa

Disponer de estas potentísimas herramientas nos ha permitido diagnosticar, en tan solo un año, a cerca de 500 niños que sufren enfermedades raras: en algunos casos nos ha permitido confirmar las sospechas clínicas que teníamos y en otros, descubrir la enfermedad que les afectaba.



# Nuestras líneas de investigación

Investigar para encontrar respuestas a las preguntas que se hacen los profesionales que visitan a nuestros niños, para desentrañar el cómo y el porqué de las enfermedades, para poder encontrar sus puntos débiles e idear nuevos tratamientos que las combatan y, sobre todo, para poder trasladarlo lo antes posible a la prácti-

ca para que se beneficien nuestros pacientes. Todo ello mueve a nuestros investigadores a trabajar incansablemente entre el laboratorio y la consulta y a llegar a crear grandes áreas de investigación.

## 1. Neurociencias pediátricas



### FPKU (Fenilcetonuria) y otros defectos genéticos del metabolismo

Estudiamos los mecanismos fisiopatológicos implicados en la fenilcetonuria, una enfermedad que obliga a los niños que la sufren a seguir una dieta muy restringida a lo largo de toda su vida. Nuestros investigadores han ensayado nuevos tratamientos que permiten mejorar el control de esta enfermedad y flexibilizar esta dieta.

### Enfermedades neuromusculares

Investigamos las distrofias musculares congénitas, que provocan en los niños afectados debilidad muscular desde los primeros días de vida, y las enfermedades mitocondriales, que pueden afectar a varios órganos como los músculos, el cerebro y el hígado. Estudiamos los mecanismos que causan estas enfermedades para ver qué funciones están alteradas en las células musculares de los niños afectados y poder comparar la expresión de los genes en ellos

respecto a los niños sanos. Nuestro objetivo: identificar posibles marcadores que nos permitan el diagnóstico de estas patologías, que es muy complejo, y encontrar dianas terapéuticas. Fruto de este trabajo nuestros investigadores **han descubierto una relación entre la sobreexpresión del gen de la molécula GDF15 y el daño mitocondrial en células musculares.**

### Enfermedades relacionadas con la comunicación neuronal

Muchas enfermedades neurológicas pediátricas se deben a una falta de comunicación neuronal que está provocada por errores genéticos que alteran la transmisión de las señales cerebrales. Los niños que sufren estas patologías presentan problemas de comunicación, retraso intelectual, dificultad o imposibilidad para andar... Para avanzar en el conocimiento de estas enfermedades, hemos creado un laboratorio para el estudio de la sinapsis neuronal.

También dedicamos especial atención al **síndrome de Rett**, una enfermedad degenerativa muy

grave que afecta principalmente a niñas. Nuestros investigadores han descubierto que las niñas que sufren este síndrome presentan alteraciones en los receptores de neurotransmisores glutamatérgicos y Gabaérgicos. **Estos hallazgos abren la puerta a nuevas investigaciones** que permitirán testar la eficacia de distintos fármacos para el tratamiento de esta enfermedad.

De forma complementaria, han comenzado un proyecto que en una primera fase tiene como objetivo definir los "mapas cerebrales" de conectividad o redes de conexiones neuronales en estas pacientes. Quieren conocer nuevas correlaciones entre la modificación de la función cerebral y sus mecanismos fisiopatológicos para identificar factores pronósticos que puedan ayudar, en una segunda fase, a iniciar tratamientos personalizados.

### Trastornos del movimiento de origen genético y neurometabólico

Algunos niños sufren, debido a una enfermedad de origen genético y neurometabólico, contracciones involuntarias en sus músculos que les causan unas torsiones permanentes y les impiden controlar sus movimientos, causándoles una gran discapacidad. Nuestros investigadores trabajan para caracterizar clínicamente estas enfermedades e identificar biomarcadores. Ya han conseguido establecer biomarcadores en sangre y líquido cefalorraquídeo, lo que ha permitido que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona sea **designado por el Ministerio de Sanidad centro de referencia para el tratamiento de estas enfermedades.**

## Nuevos paradigmas en la neurología pediátrica

Las enfermedades neurológicas pediátricas son complejas, numerosas y ofrecen enormes retos en su tratamiento. Durante largo tiempo y aún actualmente, la orientación diagnóstica y terapéutica ha estado guiada casi exclusivamente por el síntoma o síntomas predominantes. Así, la neuropediatría se ha organizado y "compartimentalizado" en función de ellos: epilepsia, trastornos del movimiento, discapacidad intelectual, trastornos de aprendizaje, etcétera. En base a ello, han surgido subespecialidades que han explorado a fondo todo lo referente a cada grupo de síntomas. Este enfoque, muy práctico y desde luego necesario, tiene como inconveniente principal el hecho de dirigir el tratamiento de estas patologías, en base al síntoma. Mejorar o llegar a "silenciar" el síntoma es muy importante y puede ser de gran ayuda, pero es aún mejor poder modular el mecanismo biológico que produce ese síntoma. Es más, una misma enfermedad (causada por el mismo gen mutado) puede producir un repertorio de manifestaciones clínicas diversas. Como ejemplo, en un paciente el síntoma predominante puede ser la epilepsia y en otro un trastorno dentro del espectro autista, aun padeciendo la misma patología. Esta situación no es infrecuente.



El cerebro es un sistema que incluye códigos de funcionamiento difíciles de desentrañar. Idealmente deberíamos aproximarnos a las enfermedades del cerebro en desarrollo integrando diferentes niveles de complejidad. Eso supone conocer qué pasa a nivel molecular, qué caminos biológicos están afectados dentro de las neuronas y la glía -células que forman el sistema nervioso junto a las neuronas-, cómo esto afecta a determinadas subpoblaciones de células nerviosas, y posteriormente cómo esta disfunción hace que los circuitos cerebrales se organicen de una manera anómala. En este tipo de evaluación holística, integradora, es de suma importancia la edad del paciente, ya que en cada período o ventana del desarrollo, una misma enfermedad puede "atacar" de forma diferente. Los avances en la neurociencia básica y las nuevas tecnologías nos están permitiendo desarrollar marcadores indicativos del modo en que estos niveles de organización en el cerebro se encuentran dañados. **Este es el camino de la neuropediatría del futuro y que ya comenzamos a implementar en Sant Joan de Déu**, lo cual sin duda va a permitir a nuestros investigadores desarrollar tratamientos mucho más eficaces y personalizados.



## INVESTIGACIÓN

### 2. Enfermedades fetales-pediátricas y del medio ambiente

#### Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente

El niño es especialmente sensible a las influencias del entorno. Por ello, en Sant Joan de Déu estudiamos cómo los factores medioambientales y el entorno físico y social en que vive pueden incidir en su crecimiento. Queremos establecer mecanismos para detectar las patologías relacionadas con el entorno, conocer sus causas y cir-

cunstancias y, en base a ellas, diseñar, aplicar o proponer medidas para prevenir su aparición.

#### Entorno fetal y complicaciones obstétricas

Estudiamos cómo influye el entorno fetal –la exposición a drogas o la contaminación ambiental, por ejemplo– en el futuro bebé y qué condiciones pueden provocar que nazca antes de tiempo o con un peso bajo para su edad gestacional.



### 3. Investigación en el paciente crítico

El paciente crítico es especialmente vulnerable ante una infección. Por ello, nuestros investigadores trabajan incansablemente para identificar marcadores que les permitan distinguir cuándo se encuentran ante una patología inflamatoria y cuándo ante una infecciosa, con el fin de combatirla lo antes posible y de la manera más adecuada. Además, analizan constantemente

las infecciones nosocomiales para mantenerlas bajo control.

Algunos de estos pacientes presentan problemas respiratorios y requieren un soporte de ventilación. En el Hospital estudiamos qué factores pueden aconsejar la utilización de un soporte de ventilación no invasivo.



### 4. Enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida

#### Endocrinología metabólica

La pubertad precoz o el síndrome del ovario poliquístico se manifiestan durante la infancia o la adolescencia, pero tienen su origen muchos años antes, incluso antes de que la persona afectada haya nacido. Algunos estudios demuestran que pueden estar relacionados con el retraso en el crecimiento del feto durante el proceso de gestación o el bajo peso al nacer. Nuestros investigadores trabajan para descubrir cómo pueden evitar que los bebés nazcan con bajo peso y estudian

también cómo pueden prevenir que los que lo hacen sufran estos problemas en el futuro.

#### Fisiopatología neonatal

Nuestros investigadores centran sus estudios en aquellos trastornos que se originan o se ponen de manifiesto durante los primeros meses de vida del bebé y que tienen una notable trascendencia en su salud. Quieren obtener todo el conocimiento necesario para tratarlos y mejorar su desarrollo a largo plazo.

#### Origen perinatal de la diabetes del adulto

En Sant Joan de Déu trabajamos intensamente con el objetivo de entender qué mecanismos moleculares pueden llevar a que la nutrición durante la etapa de desarrollo neonatal e infantil incremente el riesgo de sufrir diabetes en la edad adulta. Estudiamos qué intervenciones nutricionales se pueden llevar a cabo durante el periodo de la lactancia materna para disminuir, mediante un suplemento con betaina, el riesgo de que el bebé sufra en el futuro obesidad y diabetes tipo 2.





## 5. Enfermedades infecciosas e inmunes



### Respuesta inflamatoria sistémica

Estudiamos los mecanismos que causan en los niños inmunodeficiencias, enfermedades autoinflamatorias (como el déficit de mevalonato quinasa, criopirino-patías, fiebre mediterránea familiar...) y autoinmunes sistémicas como la uveítis asociada a la artritis idiopática juvenil y las vasculitis pediátricas como la enfermedad de Kawasaki. Queremos identificar los genes que causan estas enfermedades, qué implicación tiene la epigenética y la microbiota, y reconocer vías patogénicas que permitan desarrollar nuevos tratamientos

### Infecciones de transmisión vertical

Trabajamos para avanzar en el conocimiento de la historia natu-

ral y conocer los factores asociados a la transmisión, diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las infecciones que se transmiten de madre a hijo – como es el caso del VIH, el virus de la hepatitis B y C o el toxoplasma- y de las infecciones por micobacterias que son atípicas en nuestra población.

### Enfermedades prevenibles con vacunas

El primer contacto de la especie humana con muchos microorganismos tiene lugar durante la infancia. Por ello, la vacunación ha demostrado ser una herramienta muy eficaz en la lucha contra las enfermedades infecciosas.

Para saber cuál es la mejor estrategia de vacunación en una población concreta es importantísimo estudiar los microorganismos que están presentes en esta comuni-

dad ya que se diversifican genéticamente para adaptarse lo mejor posible al medio.

En el Hospital nos centramos en la vigilancia epidemiológica molecular de la enfermedad neumocócica, la tosferina y la enfermedad meningocócica. Investigamos también nuevas técnicas de análisis molecular con el objetivo de agilizar y abaratar el diagnóstico de estas enfermedades en un futuro.

### Tuberculosis

Estudiamos nuevas técnicas que permitan diagnosticar la tuberculosis, qué características deben tener los fármacos en los lactantes y niños para diseñar nuevas formulaciones que se adapten a sus necesidades, e investigamos qué toxicidad asociada tienen estos medicamentos.

## 6. Tumores del desarrollo: cáncer infantil

El cáncer infantil es diferente del cáncer de adulto. Se origina en el complejo proceso de desarrollo del ser humano, durante la formación de órganos y tejidos. No se puede prevenir, tiene una incidencia más baja y responde de manera diferente al tratamiento. Es por ello que los niños que lo sufren deben ser tratados por equipos especializados en oncología pediátrica. Y es por ello, también, que requiere una investigación específica.



### Recreamos la enfermedad en modelos celulares y animales

Hemos creado modelos celulares y animales de diferentes tumores del desarrollo (neuroblastoma, glioma difuso del tronco cerebral, rhabdomyosarcoma, sarcoma de Ewing y retinoblastoma) que reproducen fielmente la enfermedad que sufren nuestros pacientes porque han sido creados a partir de muestras de biopsias.

### Analizamos cómo actúan los tratamientos actuales

Estudiamos cómo actúa la quimioterapia sobre el tumor, cómo penetra y se distribuye en el organismo. Nuestro objetivo es encontrar nuevos sistemas de liberación del fármaco en el organismo que resulten menos agresivos y más efectivos que los actuales.

### Un nuevo paradigma de tratamientos

En Sant Joan de Déu estamos poniendo en marcha nuevas terapias que representan un nuevo paradigma en el tratamiento de algunos tipos de cánceres. Consiste en extraer células del propio paciente, reprogramarlas en el laboratorio mediante técnicas de ingeniería genética y transferirlas de nuevo al paciente para que sean capaces de reconocer, atacar y destruir las células cancerosas.

### Los principales tumores del desarrollo que investigamos son:

#### Neuroblastoma

Es un tumor sólido extracranial que se origina en el sistema nervioso periférico. Hemos descubierto marcadores genéticos que nos permiten predecir su agresividad y estamos estudiando la eficacia de diferentes medicamentos.

#### Glioma difuso del tronco cerebral (DIGP)

Es un tumor cerebral que hoy por hoy es incurable. Hemos creado un modelo animal y hemos iniciado el primer ensayo clínico en el mundo de una vacuna.

#### Sarcoma de Ewing

Este tumor afecta a huesos y tejidos blandos. Buscamos nuevas dianas terapéuticas para tratar con mayores probabilidades de éxito los sarcomas de Ewing con metástasis.

#### Leucemia

Este cáncer se origina en las células precursoras de la sangre y es el más frecuente en la población infantil. Participamos en ensayos para testar una terapia celular pensada

para tratar a los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que sufren recaída y no disponen de opciones de tratamiento. También estudiamos los efectos secundarios de los tratamientos que reciben los niños con leucemia.

#### Retinoblastoma

Este tumor en la retina se manifiesta durante el desarrollo de la retina. Estamos realizando un ensayo clínico para tratar con virus oncolíticos los casos que no responden al tratamiento convencional.

#### Histiocitosis

Se produce cuando células con una función inmunológica atacan los tejidos y órganos de nuestro cuerpo y les causan daños. Algunas histiocitosis presentan una alteración genética en la vía BRAF y estamos estudiando tratamientos inhibidores.

#### Rhabdomyosarcoma

Este tumor afecta a los tejidos blandos. Investigamos nuevos tratamientos y terapias eficaces para combatir las formas más agresivas de este tumor y las recaídas.



## INVESTIGACIÓN

### 7. La diabetes infantil



Los profesionales de la Unidad de Diabetes implicados en el tratamiento de la diabetes tipo 1 y las familias de los pacientes son conscientes de que a pesar de todos los avances tecnológicos que ha habido en las últimas décadas, el tratamiento de esta enfermedad requiere constante atención e innovación. Para ello, el Centro de la Innovación de la Diabetes Infantil -CIDI- está impulsando una iniciativa para identificar los resultados clínicos que son más re-

levantes para nuestros pacientes y sus familias. También pretende identificar los factores que se asocian a un mejor control y adaptación a la diabetes para poder mantener un estado físico y emocional saludable. El objetivo es evitar complicaciones agudas a largo plazo en una enfermedad crónica que requiere constante atención. El proyecto se ha puesto en marcha conjuntamente con las organizaciones internacionales SWEET y T1dExchange.

En investigación experimental, CIDI da soporte al proyecto de creación de un circuito sintético celular que pueda sustituir a la función del páncreas en la regulación de los niveles de glucosa en la sangre, mediante la producción de insulina. El reto actual del equipo es disponer de estas células, que componen el circuito en micro cápsulas, para introducirlas ya en un modelo animal de diabetes.

### 8. La salud mental en la infancia y la adolescencia

Estudiamos los trastornos mentales graves como es el caso de la psicosis y los trastornos del neurodesarrollo, como el TDAH y los Trastornos del Espectro Autista -TEA-, buscando biomarcado-

res que nos permitan detectarlos antes. Además, avanzamos en la búsqueda de más tratamientos y mejores para combatir sus síntomas.



### 9. La muerte súbita en niños



La Unidad de Arritmias del Hospital Sant Joan de Déu avanza día a día en la investigación sobre las causas que ocasionan la muerte súbita cardíaca y en el desarrollo de herramientas para el tratamiento de las arritmias. Hacer un diagnóstico lo antes posible es de vital importancia, no sólo para prevenir un fatal desenlace, sino para hacer un pronóstico adecuado y facilitar que los pacientes y sus familias puedan tener una vida lo más normalizada posible.





## FLASHES INFORMATIVOS

### El avance contra el retinoblastoma

El retinoblastoma es un tumor ocular que afecta prácticamente de forma exclusiva a niños y niñas de entre 2 y 3 años, edad en la que se acaba de formar la retina. Es un tumor relativamente fácil de curar si se detecta a tiempo, pero muchas veces a un coste muy alto y muy difícil de aceptar para los padres: la pérdida del ojo del niño. Nuestros investigadores llevan años intentando desarrollar tratamientos mucho más precisos y menos agresivos. Fruto de este trabajo, en 2017 se puso en marcha un nuevo ensayo clínico con virus oncolíticos dirigidos específicamente contra las células de este tumor. El virus se inyecta directamente en el interior del ojo del paciente y elimina de forma exclusiva las células tumorales sin afectar a las sanas. Cuando termina su función, el virus muere. Nuestros oncólogos están muy esperanzados en que este nuevo tratamiento permita curar a estos pacientes evitando las secuelas que sufren en la actualidad.



### Conociendo mucho más sobre el neuroblastoma

Los investigadores del Laboratorio de Onco-hematología de Sant Joan de Déu han identificado dos genes implicados en el desarrollo de los neuroblastomas, uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil. Han descubierto que un receptor que se encarga de regular el metabolismo del calcio en el organismo, el receptor-sensor de calcio (CaSR), está activo en los neuroblastomas benignos y "apagado" en el caso de los neuroblastomas más agresivos. Y han descubierto que un medicamento indicado para el tratamiento de enfermedades endocrinas, Cinacalcet, puede resultar eficaz para activar el CaSR y ralentizar el crecimiento de estos tumores. Ahora están investigando terapias combinadas con este fármaco para aumentar y acelerar su efecto.

El grupo liderado por Carmen de Torres también ha descubierto una molécula implicada en el comportamiento de los neuroblastomas: PTHLH. En los neuroblastomas benignos su acción es positiva. En cambio, en los más agresivos, promueve el crecimiento del tumor. Los oncólogos ya disponen de un tratamiento para inhibir la producción de esta molécula pero la importancia del descubrimiento radica en que ahora saben que este fármaco sólo está indicado en algunos casos.

### La esperanza de la inmunoterapia: CART 19

Nuestro hospital participa en dos ensayos clínicos sobre el CART 19, un tratamiento de inmunoterapia que está dando resultados muy esperanzadores para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que no responde a los tratamientos convencionales. Consiste en extraer sangre del paciente para obtener linfocitos T -unas células del sistema inmunitario- y reprogramarlas en el laboratorio mediante ingeniería genética para que sean capaces de reconocer, atacar y destruir las células cancerosas. Una vez reprogramadas, son transferidas de nuevo al paciente. Más del 80% de los niños que han recibido esta nueva terapia han visto cómo la enfermedad entraba en remisión durante los tres primeros meses del tratamiento. En uno de los ensayos, Sant Joan de Déu es el único hospital pediátrico de España que participa.



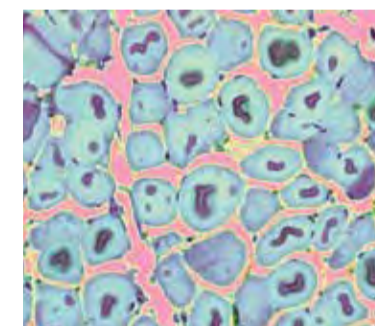
### El primer gran paso contra el terrible DIGP

Hace 5 años nuestro hospital impulsó la realización de biopsias a los pacientes afectados por este tumor del sistema nervioso central incurable. Era la única vía para avanzar en el diseño de nuevas estrategias terapéuticas que abrieran una expectativa de curación. El estudio de estas muestras ha permitido a los investigadores definir de una manera precisa las características moleculares del tumor, crear el primer modelo animal de la enfermedad sobre el que ensayar nuevos tratamientos y desarrollar una vacuna que se comenzó a probar en 2017.



### El futuro estudio de los tumores de células germinales

Gracias a una de nuestras familias, la de la valiente Anita, nuestro hospital podrá enviar pronto a un investigador al prestigioso laboratorio *Amatruda Lab*, en Dallas, para avanzar en la investigación del tumor de células germinales infantil.





## PROYECTOS ASISTENCIALES

# Porque los niños necesitan una atención especial

Algunos niños sufren situaciones de gran estrés. A veces, porque son víctimas de maltratos o abusos sexuales. A veces, porque han sido testigos, los han presenciado en su entorno más próximo. En otras ocasiones, porque tienen que hacer frente a una grave enfermedad o están viviendo una adolescencia muy complicada.

Darles apoyo es esencial para que sean capaces de desarrollar capacidades para superarlo y evitar que su salud mental se resienta. Este apoyo emocional y acompañamiento se tiene que hacer extensivo a toda la familia, especialmente en el caso de los niños que se encuentran en el proceso final de su vida.

### La fortuna de contar con especialistas *Child Life*

Los niños que sufren una enfermedad grave y que tienen que ser ingresados o sometidos a una intervención quirúrgica compleja lo recuerdan toda la vida. Por ello, es muy importante minimizar su impacto, darles apoyo psicológico y emocional. En el Hospital tenemos profesionales especializadas en hacerlo: las *Child Life*. Utilizan el juego simbólico y otros recursos que tienen a su alcance para conocer las inquietudes de los niños y darles respuesta. Recientemente han introducido las intervenciones asistidas con animales mediante "streaming" para ofrecer una vía de contacto con el exterior a los niños que tienen que pasar semanas en aislamiento debido a su enfermedad. El equipo *Child life* realizó en 2017 **1.813 sesiones** y atendió a **650 pacientes**.



### *Sentim*, el espacio para expresar las emociones

Que todos los miembros de una familia expresen en un ambiente adecuado las emociones que surgen a raíz de la enfermedad de un hijo es muy importante. Por este motivo el Hospital puso en marcha el proyecto *Sentim*. Con él, se promueve la expresión emocional entre personas, delante de los propios miembros de una misma familia y de otras que comparten una problemática similar. Estas dinámicas de grupos multifamiliares son una poderosa herramienta de trabajo para darse apoyo mutuo entre ellas. En 2017 participaron en *Sentim* **79 familias de 18 especialidades diferentes**.



## Atención paliativa en el niño y su familia

El final de la vida es uno de los procesos más complejos que necesita una atención y acompañamiento especializado, tanto para el paciente como para sus familiares. Si el enfermo es un niño, esta complejidad aumenta precisando profesionales altamente cualificados para atender a la persona y sus familiares de una forma integral (dimensiones físicas, sociales, psicológicas y espirituales). Es por ello que en el Hospital contamos con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos –la primera de estas características de España– que está integrada por profesio-

nales que velan no sólo para que el niño no sufra dolor sino que también acompañan a las familias en el proceso y les dan todo el apoyo que requieren las 24 horas del día.

Las donaciones recibidas permitieron que durante el 2017 la unidad siguiera desplegando un proyecto de crecimiento, iniciado en 2015, para poder atender a más niños y de forma más precoz. Además, ha permitido atender a las familias en la Unidad de Duelo, potenciar la coordinación en toda Cataluña y formar a profesionales

que traten o podrían tratar a niños con necesidades paliativas.

Gracias a todo el equipo y el trabajo coordinado, atendieron a **136 pacientes**, 88 de ellos nuevos casos, con una edad media de 8,8 años. Realizaron **1.874 visitas** y respondieron a **2.865 llamadas** de familiares. Un total de **50 niños y niñas fallecieron el pasado año**, 7 de ellos fuera de Cataluña. De los atendidos por nuestra unidad hasta el último momento, 24 de ellos lo hicieron en el Hospital y 19, acompañados por su familia y por el equipo, en casa.



## La Unidad Funcional de Atención al Menor - UFAM



Muchos niños que sufren maltratos o son víctimas de abusos sexuales son agredidos por una persona muy próxima. Los efectos son devastadores en el menor que, a menudo, además de sufrir los abusos, ve cómo su entorno se fragmenta y enfrenta. En Sant Joan de Déu contamos con un equipo de profesionales especia-

lizados en dar apoyo emocional a estos niños para que puedan superarlo. Ellos forman la UFAM, una unidad pionera en España en este ámbito que en el año 2017 atendió a **333 pacientes** y ha visto reconocida su trayectoria de más de 20 años con el **premio a la excelencia del Colegio de Médicos de Barcelona**.

## El programa de niños testigos de violencia - TEVI



Un porcentaje importante de los niños que son atendidos en los centros de salud mental han sido testigos de violencia doméstica, han presenciado maltratos en casa. Para ayudarles a superar esta situación y ofrecerles otros modelos de relación sanos, en

Sant Joan de Déu creamos hace 15 años el programa TEVI, **considerado como buena práctica por el Ministerio de Sanidad**. En 2017 el equipo de TEVI valoró a **8.815 pacientes** y trató **dentro del programa a 234 de ellos**.

## Proyecto Enllaçats

Con el ánimo de investigar, hacer un acompañamiento terapéutico y sensibilizar a la sociedad sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA) nace el proyecto **Enllaçats**. Detrás de su impulso, no sólo se encuentran los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, sino diversas iniciativas de familias. Acompañarles y facilitar recursos educativos con información de calidad basada en fuentes contrastadas y con evidencia científica es una de las prioridades de **Enllaçats**.

En base a esta línea se destaca el proyecto de traducción del "Ma-



nual de Atención Temprana del Modelo Denver para padres", realizado en colaboración con la Asociación Autismo Ávila, que pronto se editará en castellano gracias a la implicación que han tenido las familias y a las donaciones

recibidas para hacerlo posible. **Enllaçats**, además, ha puesto en marcha líneas de investigación pioneras, así como programas específicos de intervención para los pacientes y sus familias.

## Programas contra la obesidad infantil



Uno de los graves problemas de salud pública del siglo XXI es la obesidad infantil. Por eso, desde el Servicio de Endocrinología se trabaja mano a mano con los centros de primaria quienes, no sólo abordan a los pacientes con pautas de prevención, sino que también realizan las primeras intervenciones. Pero cuando hay fracaso de esas primeras intervenciones y se requiere un tratamiento mucho más intensivo, derivan a los pacientes hasta nuestro hospital.

A través de un trabajo de terapia familiar, el servicio tiene en marcha dos grandes programas. Uno de ellos es **Prevengo**, donde

a través de talleres grupales, telemedicina, el acompañamiento de una nutricionista y *coach*, los talleres de cocina y unas pulseiras inteligentes para el control de la actividad de los niños, se logra reeducar hábitos que ayudarán a prevenir enfermedades graves cuando sean adultos. Dentro del programa Prevengo participan 60 pacientes, de entre 6 y 12 años y, gracias a él, la tasa de abandono del tratamiento se ha reducido del 15% al 8%.

El otro gran proyecto se llama **"Sumar per restar"**, en el que se incluyen 30 niños y niñas de entre 12 y 18 años, con graves problemas

de obesidad, a quienes se les pretende evitar la cirugía bariátrica. Los pacientes reciben becas deportivas con actividades dirigidas por un monitor especializado en la materia, pero además realizan talleres de cocina coordinados por un nutricionista y reciben apoyo psicológico y social por profesionales especializados. Una de las actividades que más les gusta son las salidas en grupo como motivación y premio al gran esfuerzo realizado. Un gran esfuerzo que se aprecia en los resultados: reducen un 8% la grasa corporal y 6 centímetros en el perímetro de cintura y, sobre todo, se aprecia una gran mejoría en su estado metabólico.



## PROYECTOS ASISTENCIALES

### El programa de acompañamiento a los pacientes de VIH

En el Hospital tratamos actualmente a 30 niños y adolescentes infectados de VIH y realizamos seguimiento de más de 300 niños hijos de madres infectadas que, aunque ellos no estén infectados, sí que están afectados en su entorno por el virus. Acompañarles en todo su desarrollo, dándoles no sólo la atención clínica que precisan, sino la psicoemocional, social y de cualquier otra índole que pueda ser necesaria para capacitarles en su autocuidado y su total independencia en la adultez, es el objetivo de este programa. Especialmente importante es nuestra intervención en la pre-adolescencia, momento en el que se les informa de su enfermedad y, donde a través de las actividades educativas y lúdicas con un grupo de iguales, se inicia la preparación para su futuro. El encuentro con otros niños que también tienen

que convivir con esta enfermedad resulta vital.

Desde la Unidad de Enfermedades Infecciosas, además, se hace hincapié en que estos pacientes no abandonen la escolarización, ya que es la única manera de garantizar su futuro y adquirir la capacidad de defender sus derechos y evitar sentirse excluidos. Una de las intervenciones para evitar el fracaso escolar es realizar una evaluación neurocognitiva para identificar las dificultades y diseñar el plan de trabajo para mejorarlas. Además, también las donaciones recibidas facilitan becas educativas, ayudas para comedor escolar, adquisición de gafas o audífonos... todo lo necesario para el desarrollo normal del niño y cuyos gastos no pueden ser afrontados por la familia.



**“Normalizar y socializar es fundamental y les ayudamos en todo el proceso”**

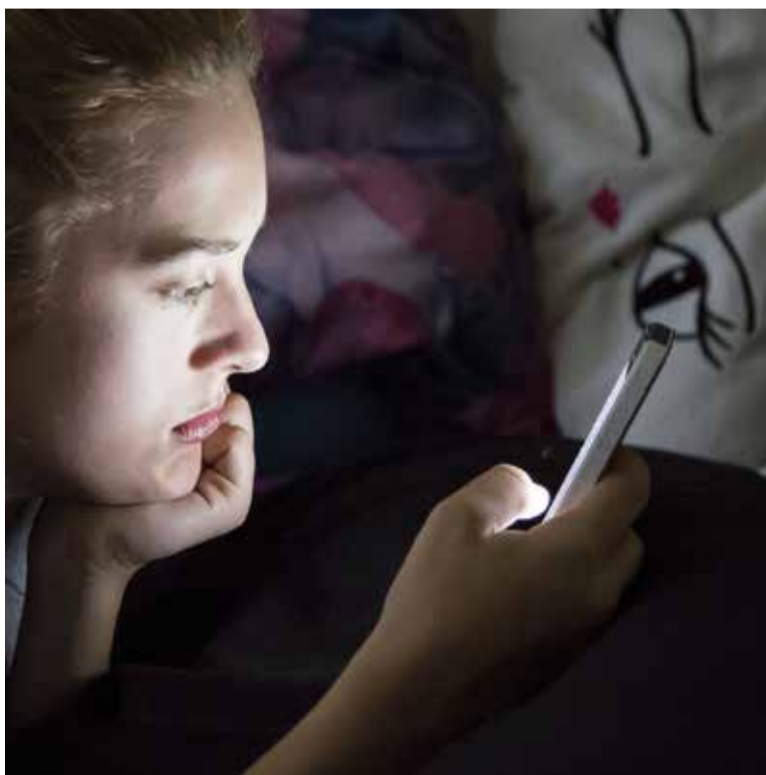
**Claudia Fortuny**

*Pediatra de la Unidad de Enfermedades Infecciosas*

### Las conductas adictivas en la infancia y la adolescencia

Una de las mayores preocupaciones sociales existentes es el continuado incremento de conductas adictivas en la infancia y la adolescencia. Por ello, desde 2007 el Hospital cuenta con la Unidad de Conductas Adictivas del Adolescente –UCAD-. Inicialmente su finalidad principal era atender a los chicos y chicas con problemas de consumo de sustancias, especialmente cannabis. Sin embargo, a partir de 2008 se empezó a registrar un aumento considerable de visitas por adicción a las nuevas tecnologías, principalmente vinculadas a los videojuegos online.

Los profesionales de la unidad trabajan con estos dos tipos de adicciones, tóxicos y comportamentales, y se han especializado en los adolescentes que presentan un diagnóstico dual, es decir, un trastorno mental y un trastorno adictivo al mismo tiempo. En este ámbito, actualizan e innovan constantemente en función de las necesidades de cada paciente. La UCAD ofrece de forma individualizada un servicio de evaluación, diagnóstico diferencial e intervención, siempre incorporando a las



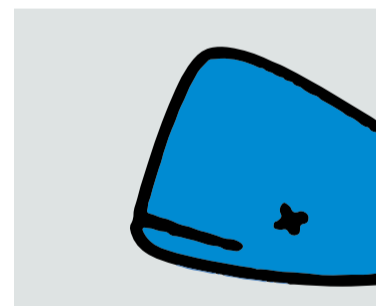
familias, para conseguir una buena adherencia al tratamiento y un abordaje comprensivo. El trabajo en terapia de grupo es también un pilar fundamental. En 2017 más de **89 pacientes acudieron por primera vez a la unidad, realizándose más de 900 visitas in-**

**dividuales.** Además, se llevaron a cabo 15 sesiones en grupo donde participaron 90 personas. Y, paralelamente, los profesionales realizaron una importante tarea docente a través de conferencias con más de 900 asistentes y, por supuesto, investigadora.

### El suicidio, un problema de salud pública

El suicidio representa una de las primeras causas de mortalidad en adolescentes y adultos jóvenes de entre 15 y 29 años. En España y Cataluña, ocupa entre la segunda y la tercera causa de mortalidad dependiendo del año. Se estima que hay 20 intentos de suicidio por cada suicidio, pero en la adolescencia estos datos son mucho mayores. La Organización Mundial de la Salud indica que es un problema de salud pública y que su prevención debería ser un imperativo a nivel mundial. En el Hospital Sant Joan de Deu hace más de 20 años que abordamos esta problemática, pero además en 2013, creamos un programa específico de atención a estos pacientes que se ha convertido en un dispositivo de referencia que ofrece atención socio-sanitaria a los adolescentes que presentan intentos de suicidio, alto riesgo de suicidio y, también, a sus familias.

Además de la atención, el programa de suicidio está siendo promotor de estudios de investigación que aporten luz a un problema que genera tanto sufrimiento. Algunas líneas de investigación nos han



permitido clasificar a los diferentes adolescentes ofreciendo tratamientos ajustados a cada perfil. Del mismo modo hemos podido identificar al perfil de adolescentes con mayor riesgo de repetición del intento. Actualmente estamos abordando la influencia de las redes sociales en esta problemática. Desde el inicio del programa de atención hemos tenido que afrontar tanto la influencia como el mal uso de redes sociales en nuestros pacientes, pero los fenómenos “La Ballena Azul” y la serie “13 Reasons why”, significaron un incremento de la problemática en 2017 que han situado este objetivo de estudio como una prioridad. **293 pacientes y a sus familias**, unas 1.172 personas, fueron atendidas el pasado año por nuestros profesionales.



# ¡Gracias por estar aquí!

**Tú das alegría y esperanza a los Pequeños Valientes del Hospital Sant Joan de Déu.**

♥ Sigue apoyándonos en  
[www.facebook.com/SJDHospitalBarcelona/](https://www.facebook.com/SJDHospitalBarcelona/)  
[www.sjdhospitalbarcelona.org](http://www.sjdhospitalbarcelona.org)





## AYUDAS A LAS FAMILIAS

# Las preocupaciones añadidas cuando aparece una enfermedad

Las familias se enfrentan a tantas nuevas situaciones a raíz de la enfermedad, que a veces se sienten superadas

Precisamente, con el objetivo de acompañarles en todo el proceso y ayudarles en los momentos necesarios, trabaja el equipo de Trabajo Social. Además de acompañar emocionalmente a las familias, buscan los recursos que ellas necesitan a través de las ayudas públicas existentes y a través de las donaciones recibidas. Esta labor es especialmente necesaria en los casos donde la enfermedad ha erosionado completamente la economía familiar.

Alojarse fuera de casa durante largos periodos por el ingreso de un hijo, desayunar, comer y cenar todos los días en el Hospital, desplazarse diariamente para recibir tra-

tamiento, financiar reparaciones de audífonos, nuevas gafas, ortodoncias imprescindibles para deglutir, adquirir camas articuladas cuando la enfermedad ya lo hace imprescindible... son sólo algunos de los gastos que surgen y deben ser asumidos de forma forzosa. En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ofrecemos ayudas para superar estas dificultades una vez evaluados cada uno de los casos.

También damos el necesario apoyo en el domicilio a las familias que cuidan en el hogar a sus hijos con graves patologías, para que puedan tener un poco de tiempo libre y retomen fuerzas para seguir cuidando de ellos.

**En 2017 ayudamos a un total de 1.052 familias**

**132** con ayudas en el alojamiento

**379** con ayudas en el transporte

**323** con ayudas para alimentación en el Hospital

**59** con ayudas a través de intérpretes

**120** con ayudas en ortodoncias

**34** con ayudas económicas puntuales

**5** con ayudas en el domicilio



**“Como madre de una niña con una enfermedad rara y, por tanto, como familia vulnerable, pienso que la atención a las familias que facilita el Servicio de Trabajo Social del Hospital es primordial porque nos ayuda a orientarnos y a comprender la complejidad de la situación más allá del aspecto puramente médico. Hay un cambio radical en el entorno y las prioridades de la familia, y tener una visión global de lo que representa en la vida de todos es un apoyo indispensable”**

**Natàlia Tintoré**

Madre de Bruna, paciente de neurología



**“Gracias a las donaciones recibidas podemos poner las cosas más fáciles a las familias”**

**David Nadal**

Jefe del Servicio de Trabajo Social



# Nunca se da tanto, como cuando se da esperanza

Agradecemos a **todas las familias** de nuestros pequeños valientes que, con su incansable implicación, nos permiten avanzar a través de la investigación





## COOPERACIÓN INTERNACIONAL

# Nos preocupan los niños de aquí y los de todo el mundo

Hace más de catorce años que el Hospital tiene en marcha programas de cooperación internacional.

En Sant Joan de Déu vivimos la desesperación de los padres de muchos países en vías de desarrollo que nos contactan buscando una curación para sus hijos. Comprobamos diariamente que el derecho a la salud es menos uni-

versal de lo que debería ser. Por eso, para paliar la injusta situación de nacer en un lugar u otro del planeta, creamos el programa **Cuida'm** y el **Hermanamiento con el Hospital Saint John of God de Sierra Leona**.

<p><b>PEQUEÑOS PACIENTES 2017</b></p>	 <p><b>SAAD ACEMBAH</b> MARRUECOS, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA</p>	 <p><b>WIAM LACCHAB</b> MARRUECOS, 6 AÑOS ESCOLIOSIS</p>	 <p><b>MOUHAMED DIOP</b> SENEGAL, 6 AÑOS FRACTURA HÚMERO</p>	 <p><b>MAITE CONDORI</b> PERÚ, 5 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA</p>	
	 <p><b>MABEL CHE FALL</b> GUINEA BISSAU, 10 AÑOS PIES EQUINOVAROS</p>	 <p><b>FAMA THIAM</b> SENEGAL, 14 AÑOS ESTENOSIS ESOFÁGICA POR CÁUSTICO</p>	 <p><b>FABIANA MARIA PARMIGINI</b> VENEZUELA, 2 AÑOS CIERRE DE TRAQUEOTOMÍA</p>	 <p><b>JASSIM KCHIRID</b> MARRUECOS, 11 AÑOS TRAUMATISMO FACIAL E VISCERACIÓN</p>	 <p><b>MATEO ZITLALPOOCA</b> MÉXICO, 5 MESES LESIÓN DE PLEXO BRAQUIAL</p>
	 <p><b>NATHAN OHIN</b> GHANA, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA</p>	 <p><b>BA SAIKOU</b> GAMBIA, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA - CIV</p>	 <p><b>ADJI SAHRA DIOP</b> SENEGAL, 2 AÑOS CARDIOPATÍA CONGÉNITA - CIV</p>	 <p><b>ZIAD ELAKKARI</b> MARRUECOS, 4 MESES LESIÓN DE PLEXO BRAQUIAL</p>	 <p><b>EMMANUELA YEBOAH</b> GHANA, 13 AÑOS ESTENOSIS VALVULAR</p>
	 <p><b>SAITO LEONEL</b> PERÚ, 9 AÑOS MALFORMACIÓN ANO RECTAL</p>	 <p><b>DIEGO MANUEL SÁNCHEZ</b> PERÚ, 11 AÑOS TETRALOGÍA FALLOT</p>	 <p><b>ALEJANDRO GONZÁLEZ PATIÑO</b> BOLIVIA, 12 AÑOS HEMANGIOMA EN GLANDE</p>	 <p><b>YASSIN BAH</b> GAMBIA, 14 AÑOS DOBLE LESIÓN EN VÁLVULA MITRAL</p>	 <p><b>COUMBA DIOP</b> SENEGAL, 14 AÑOS PSEUDO ARTROSIS DE TIBIA</p>



Cuando es necesario tratar a un niño en un hospital altamente tecnificado, la única manera que hay de ayudarlo es hacerle viajar hasta un centro de esas características. De ahí, que el programa Cuida'm traslade a Barcelona a niños y niñas de cualquier país del mundo que requieran una intervención quirúrgica, todo ello, gracias al apoyo de las entidades que apadrinan cada uno de los casos a través de sus donaciones.

En 2017 el programa trató a **19 pequeños pacientes** que, junto a los realizados en años anteriores, sumaron un total de **284 casos desde el inicio del programa en 2004**.



# El hermano hospital *Saint John of God* de Sierra Leona

Todos los centros de la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios de los países desarrollados, están hermanados con algún centro de la Orden ubicado en países menos favorecidos. Nuestro hospital de Barcelona lo está con el de Mabesseneh, en Sierra Leona, uno de los países más pobres del mundo y azotado ferozmente por el virus del Ébola hace dos años.

Desde nuestro hospital buscamos los recursos para mejorar las instalaciones del centro africano, ayudamos a financiar los tratamientos de los niños -la sanidad

no es gratuita en el país-, realizamos telemedicina y, también, enviamos a profesionales para aportar conocimiento a los pediatras, obstetras y al equipo de enfermería. Además, damos formación a las estudiantes de la escuela de enfermería allí fundada, donde por primera vez en 2017 se inició la formación en el grado superior de enfermería llamado *State Registered Nurse*.

Durante 2017 se siguió potenciando el programa *Savemotherhood* dirigido a reducir la mortalidad materna, ya que Sierra Leona tie-

ne la mayor tasa mundial de este tipo de fallecimientos. A través de la promoción de la salud entre las mujeres embarazadas y las lactantes, el programa sigue dando unos resultados muy positivos.

También el año pasado vivimos con gran entusiasmo el 50 aniversario del centro de Mabesseneh y, para celebrarlo, se desplazó al hospital africano nuestro director médico, Miquel Pons, el Hermano general de la Orden, Jesús Etayo y el Presidente de la República de Sierra Leona, Ernest Bai Koroma.

## 1.627

niños y niñas fueron atendidos en el hospital gracias a las donaciones de nuestro programa de *teaming Apadrina un tractament d'un nen a Sierra Leone*

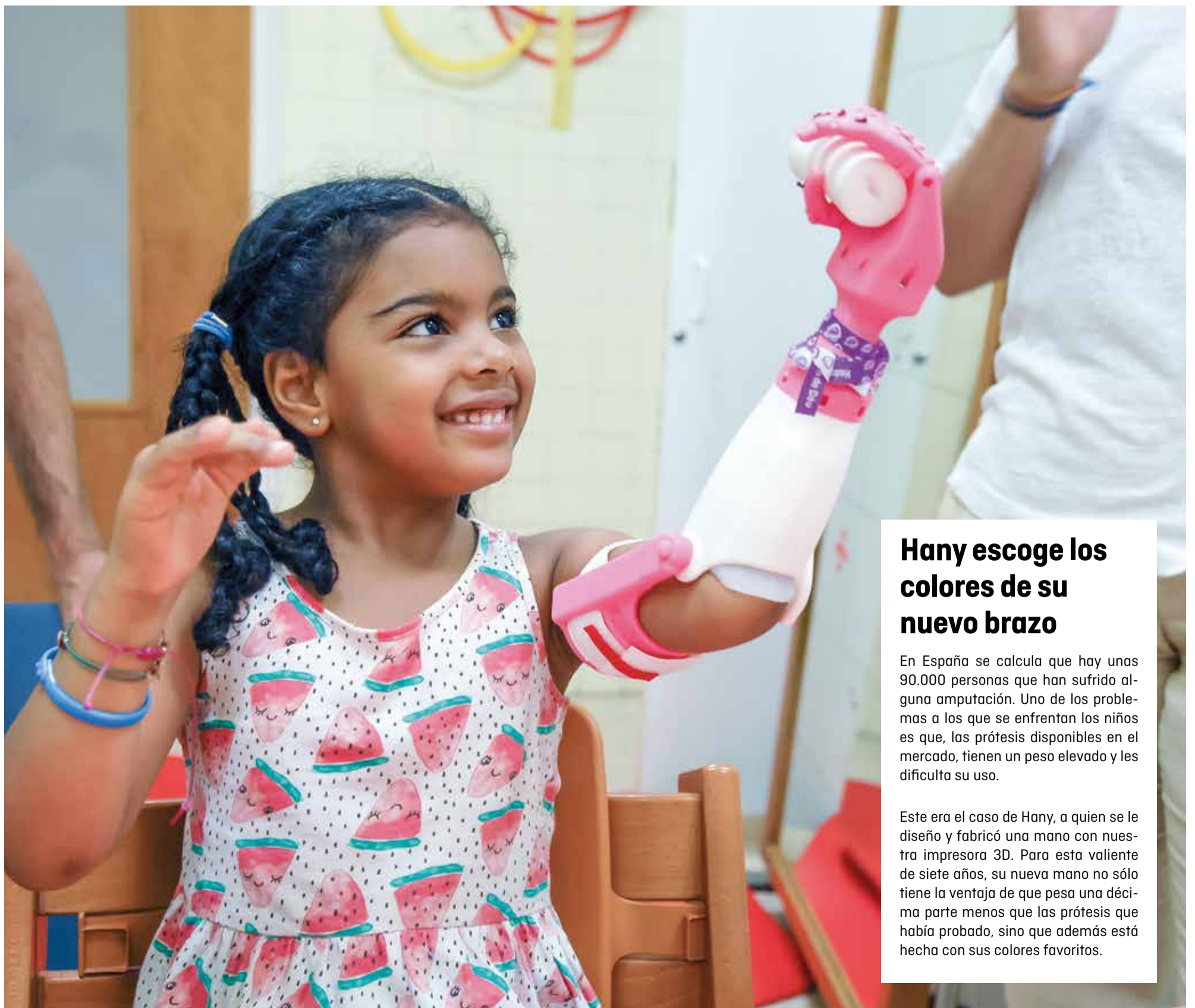




## INNOVACIÓN

# La vocación de una innovación al servicio de los pacientes

Desde la creación del departamento de innovación, en el año 2009, el Hospital no ha parado de crear proyectos para dar respuesta a aquellos problemas con los que nuestros profesionales, los pacientes y sus familias se enfrentan día a día y para los que aún no hay respuesta. El camino no siempre es fácil cuando se trata de innovar, porque los recursos son insuficientes y los proyectos suelen ser de importes elevados. A pesar de las dificultades, los resultados son tan impactantes que no hay duda de la importancia que tiene ponerlos en marcha.



## Hany escoge los colores de su nuevo brazo

En España se calcula que hay unas 90.000 personas que han sufrido alguna amputación. Uno de los problemas a los que se enfrentan los niños es que, las prótesis disponibles en el mercado, tienen un peso elevado y les dificulta su uso.

Este era el caso de Hany, a quien se le diseñó y fabricó una mano con nuestra impresora 3D. Para esta valiente de siete años, su nueva mano no sólo tiene la ventaja de que pesa una décima parte menos que las prótesis que había probado, sino que además está hecha con sus colores favoritos.

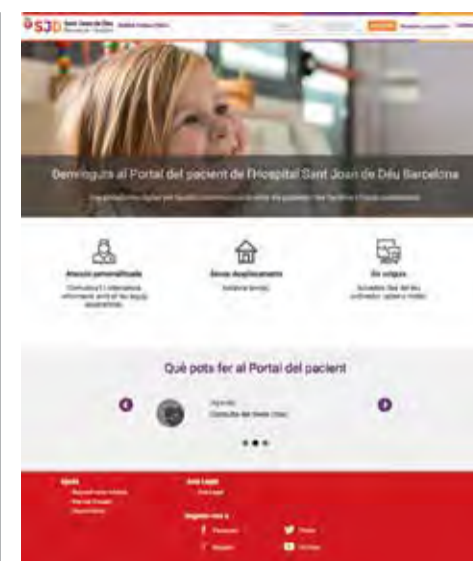


## ¿Quién dijo miedo?

La realidad virtual también puede ser aplicada para dar solución a un problema con el

que diariamente se encuentran los profesionales que deben retirar yesos a sus pacientes. El miedo y la angustia que suelen tener los niños, les lleva incluso a percibir dolor.

Mientras los pacientes llevan puestas unas gafas y se distraen con el contenido proyectado a través de un móvil, los profesionales pueden retirar de forma fácil y sin angustia la zona inmovilizada con yeso.



## El Hospital líquido 4.0

Avanzar hacia una medicina más colaborativa, proactiva y personalizada, además de incrementar la evidencia científica de la eficiencia y la eficacia de las tecnologías digitales como herramientas clave en la prestación de servicios de salud, son los grados objetivos de este proyecto en el que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) son protagonistas.

En 2017 los pacientes y los profesionales estrenaron el nuevo Portal del Paciente: una manera de comunicarse entre los padres de nuestros pacientes y los especialistas que atienden a sus hijos, sin necesidad de acudir siempre al hospital.



## La rehabilitación diaria, mejor en casa

Los pacientes que tienen trastornos motores graves debido a parálisis o lesiones cerebrales, patologías neuromusculares o lesiones medulares requieren hacer rehabilitación diaria. Para ello, la familia debe desplazarse a centros específicos, condicionando completamente el ritmo familiar.

Fruto de esta situación, nuestros profesionales han diseñado un sistema de rehabilitación de la marcha de bajo coste que permite hacer los ejercicios diarios, vitales para el paciente, desde casa.



## El primer exoesqueleto pediátrico: el Exo-trainer

En colaboración con diversas instituciones, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona incorporó en 2017 el primer exoesqueleto para rehabilitación de la marcha en pacientes pediátricos. Su objetivo es evitar el deterioro de la musculatura de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal (AME), quienes por permanecer mucho tiempo sentados y debido a la debilidad de sus músculos, padecen graves dificultades respiratorias. Retrasar la aparición de las complicaciones de esta enfermedad es uno de los objetivos principales y el exoesqueleto facilita esta labor.



## Las respuestas múltiples del servicio de 3D

Desde hace años el Hospital trabaja con modelos 3D a petición de los profesionales. Todo comenzó para dar respuesta a un paciente de oncología, a quien se le salvó la vida ensayando una y otra vez su intervención quirúrgica con réplicas exactas de su gran y complejo tumor. Pero ahora, los modelos 3D son de uso cotidiano para seis servicios muy diversos de nuestro centro.

Intervenciones quirúrgicas maxilofaciales, traumatológicas, oncológicas, cardíacas, neurológicas o plásticas se planifican previamente gracias a esta novedosa herramienta de preparación quirúrgica.



## Los ejercicios de rehabilitación de Pedro Tomás

Otro de los problemas que los profesionales del Servicio de Rehabilitación querían resolver era el de los pacientes con enfermedades degenerativas. Estos niños deben hacer rehabilitación de todas sus extremidades, pero debido a la diversidad de afecciones que tienen, a veces no pueden utilizar los dispositivos ortésicos de soporte a la rehabilitación.

Este era el caso de Pedro Tomás a quien, para ayudarlo a hacer su necesaria rehabilitación, se le desarrolló un conjunto de 2 órtesis utilizando el diseño 3D CAD y las tecnologías de impresión 3D.



## WEBS DE APOYO A LAS FAMILIAS

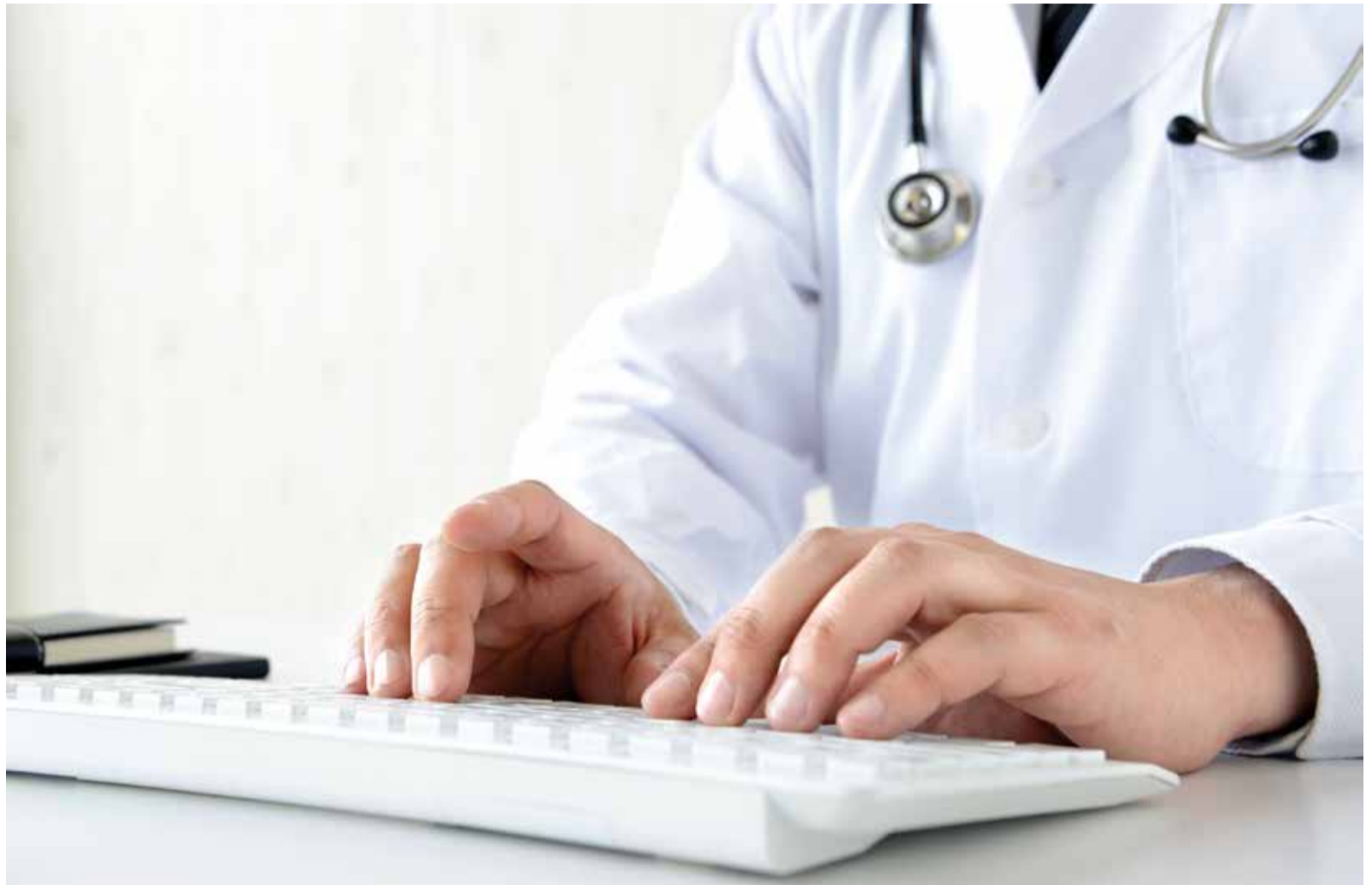
# Nos preocupan nuestros pacientes y los de todo el mundo

Las familias de los pacientes y los profesionales sanitarios forman el mejor equipo posible para luchar contra las enfermedades, e incluso, para prevenirlas.

Los padres pueden proporcionar a los profesionales una información valiosísima sobre la enfermedad que padece su hijo porque detectan síntomas que pueden pasar desapercibidos en una consulta médica.

Y los profesionales, a su vez, pueden ayudar a las familias empoderándolas, facilitándoles todos los conocimientos y herramientas necesarias para que sean capaces de cuidar de la mejor manera posible a sus pequeños en casa.

Este intercambio de información entre profesionales sanitarios y familias permite mejorar la atención de los niños enfermos, avanzar en el conocimiento de las enfermedades pediátricas y en la búsqueda de nuevos tratamientos. Internet es un canal de comunicación idóneo para hacer posible este intercambio más allá del Hospital.



## Enseñamos hábitos saludables

### FAROS

<http://faros.hsjdbcn.org>

En el Hospital trabajamos para curar a los niños pero también para evitar que enfermen. Por eso, hacemos promoción de la salud a través de un portal *online* donde las

familias y profesionales que trabajan con niños pueden encontrar información rigurosa y recursos educativos sobre aspectos como la nutrición, salud y seguridad.

**2.392.332** visitas anuales

**6.554** visitas diarias

**59%** visitas procedentes de fuera de España

# Capacitamos a los padres de niños con enfermedades



## GUÍA METABÓLICA

[www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org)

Los errores congénitos del metabolismo o enfermedades metabólicas son un grupo muy numeroso de patologías –unas 700– que están causadas por alteraciones en el ADN que alteran el funcionamiento correcto de las células y los órganos. Algunas de estas enfermedades son tratadas mediante una

dieta restrictiva y fármacos huérfanos, pero otras no tienen de momento un tratamiento efectivo. En el portal Guía Metabólica las familias pueden encontrar toda la información sobre la enfermedad de su hijo, y consultar sus dudas a nuestros especialistas.

Número de visitas: **1.257.908**

Visitas en España: **16%**

Visitas internacionales: **84%\***

\*Los pacientes en nuestro entorno están muy controlados y les resulta más fácil llevar el día a día de estas enfermedades. Sin embargo en muchos países este hecho no sucede y Guía Metabólica es su único recurso.



## GUÍA DIABETES

[www.diabetes-cidi.org](http://www.diabetes-cidi.org)

Convivir diariamente con una enfermedad como la diabetes exige tomar decisiones constantemente. Para ayudar a las familias en este proceso, resolver sus dudas y hacer que ganen confianza en el control

de la enfermedad de su hijo, hemos creado un portal donde pueden encontrar mucha información contrastada y rigurosa sobre la diabetes más prevalente en los niños: la diabetes tipo 1.

Número de visitas: **865.385**

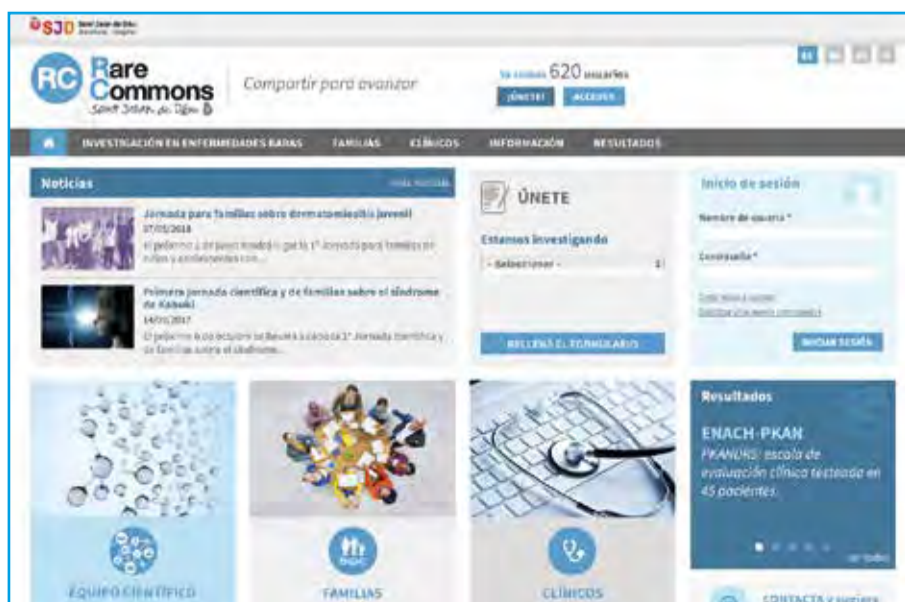
Visitas en España: **33,23%**

Visitas internacionales: **66,77%**

Uso de la calculadora de raciones de Hidratos de carbono: **18.552\***

\*Un 47% más que el año anterior.

# Implicamos a los padres en la investigación



## RARE COMMONS

[www.rarecommons.org](http://www.rarecommons.org)

En el Hospital atendemos a 15.000 niños que sufren enfermedades raras. De algunas de estas enfermedades, no tenemos más de 4 pacientes. ¿Cómo podíamos investigarlas si no disponíamos de suficientes casos? Creando una plataforma online, Rare Commons, para conectar con el mayor número posible de afectados de todo el mundo. Sólo así hemos podido comenzar a diseñar

proyectos de investigación. Rare Commons ha recibido el reconocimiento internacional hasta el punto de que la Comisión Europea ha decidido subvencionar la creación de una plataforma a nivel europeo, **Share4Rare**, que se pilotará con dos grupos de enfermedades poco frecuentes: tumores raros pediátricos y enfermedades neuromusculares.

**11** enfermedades investigadas

Más de **600** familias participantes



# ¡Sin vosotros, sería imposible!

En 2017 más de 250 iniciativas solidarias se realizaron por toda España para ayudar a financiar los proyectos del Hospital que son posibles gracias a las donaciones. **¡Exactamente 252!** Un 50% más que las realizadas en el año anterior. Este increíble número de acciones se transformaron en **casi 900.000 euros** destinados a investigar, a mejorar las infraestructuras del Hospital, a hacer que nuestro centro siga siendo lo más humanizado posible, a ayudar a las familias que más lo necesitan, a hacer rea-

lidad la intervención quirúrgica de niños de países en vías de desarrollo cuyas vidas peligran por no tener acceso a un hospital altamente tecnificado...

Detrás de cada persona, asociación, colegio, empresa o institución que habéis impulsado una acción solidaria a nuestro favor hay un gran corazón. Y también, lo hay dentro de cada una de las personas que os han ayudado a que el resultado haya sido todo un éxito. Una innumerable red solidaria a quienes damos infinitas gracias por haber pensado en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona como entidad beneficiaria de vuestras iniciativas y, en consecuencia, en nuestros pequeños valientes.

**¡Todo esto ha sido posible gracias a vosotros!**





En nombre de todos, de la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios, de nuestro hospital, de los profesionales, pero sobretodo en nombre de nuestros pacientes y sus familias, os damos un millón de gracias.

# ¡Sois todos increíbles!





# Las mil maneras de ayudar

Una de las cosas que hemos aprendido con vosotros es que todos somos capaces de hacer algo para ayudar. Cualquier idea, por sencilla o simple que parezca, si se organiza con ilusión y cariño puede transformarse en éxito. Y además, puede ser sostenible en el tiempo. Nosotros tenemos muchas muestras de ello.

“Cistella Solidària”, un torneo de básquet, cumplió su décima edición en 2017 ¡casi 170.000 euros sumados! Pero además, esta capacidad de repetir la ilusión, también se vio en la 7ª edición del “Vi Solidari Masroig”, la 6ª del concierto anual “Entre Mares”, la 5ª de la “Cursa Nits de la Lluna Plena” de Sitges y del torneo de pádel “Força Miquel”, la 4ª de la “Cursa Hol·la Genís”, la “Cursa PKU/ATM Corre per ells”, el concierto navideño “Zambomba Solidaria” y el espectáculo “Verberett” en Málaga y la 3ª de “1.000 y una nineka”.

Otras empezaron por primera vez el año pasado y nos sorprendieron por lo diversas que eran y el resultado que tuvieron. Algunos ejemplos fueron la iniciativa “Vi Màgic by Colet”, el mercadillo de ropa y complementos de 2º mano #ParaLosValientes, las camisetas #Tothebrave y las del “Equipo Invencible”, la “Megapanera” donde todo el municipio de Calella estaba implicado, el concierto “Luces Solidarias”, la iniciativa “Déjate tomar el pelo” en la que se sumaron peluqueros de toda España, el libro “Únicament Laura” y, como último ejemplo, la iniciativa del “Calendari Solidari” de la Policía Local de Terrassa y su siguiente idea de “escudos solidarios #ParaLosValientes”, aún activa en 2018 y en la que ya hay implicados más de 80 cuerpos de la policiales.

Muchas veces nos decís que queréis ayudarnos, pero que no se os ocurre cómo, ya que sólo sabéis hacer lo que realizáis en vuestra profesión o vuestro *hobby*. Sin em-

bargo, ejemplos también de 2017 como “Zumbabrera”, organizada por una monitora de Zumba, y el de las “Galletes Solidàries”, impulsada por una persona aficionada a hacer galletas, prueban que es realmente vuestra ilusión y empeño lo verdaderamente importante: **jambas iniciativas superaron los 20.000 euros!**

No queremos dejar de mencionar el gran ejemplo de educación en valores que están dando los colegios y las AMPAS a través de acciones solidarias. El Family Day del colegio Oak House, la jornada lúdico-deportiva de la Escola Mare de Déu de Montserrat de Olesa y la Escola Garbí Pere Vergés, las carreras escolares de la pequeña Escola Monmany y la Escola Verge de la Salut de Sant Feliu de Llobregat, ambas con tres ediciones sumadas y resultados increíbles en participación y recaudación, fueron algunos ejemplos del año pasado.

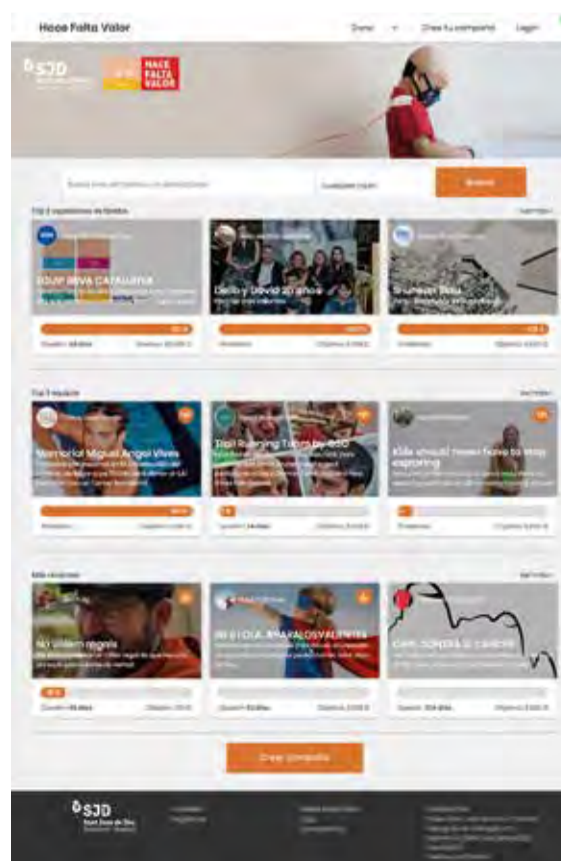
Y, por último, destacamos la cantidad de cumpleaños, bodas y celebraciones familiares en las que habéis pensado en ayudar a nuestros valientes, en lugar de recibir regalos materiales. Os estamos muy agradecidos por haberos animado a realizar vuestras propias campañas en nuestra plataforma: **www.paralosvalientes.com**. ¡Gracias por compartir los momentos especiales de vuestras vidas!

Sin duda, sin vosotros, todo esto sería imposible.

**¡Un millón de gracias!**

**Nuestras familias y sus asociaciones organizan la mayor parte de las acciones solidarias que se hacen a favor del Hospital.**

**¡Muchas gracias por impulsar tantos proyectos, especialmente, en la investigación!**





## Un año inolvidable para las pulseras "Candela"



En 2017 nuestros pacientes de oncología, sus familias e innumerables personas que elaboran y regalan a cambio de un donativo las pulseras "Candela" – llevan el nombre de la niña que comenzó a hacerlas en el Hospital de Día tras haberle enseñado una de nuestras voluntarias- empezaron el año viendo cómo todos los medios de comunicación se hacían eco de

algo realmente increíble: habían conseguido sumar 1 millón de euros en tan sólo tres años.

Poco tiempo después, la Asociación pulseras "Candela" recibió la feliz noticia de que se les otorgaba el **premio UNICEF en la categoría MOVILIZA 2017**. Pero pronto le llegaron otros como el de **Valores Humanos de Onda Cero Castellón**

o el premio **Fundraising 2017 de la Asociación Española de Fundraising**.

A pesar de que los reconocimientos siempre se agradecen por el esfuerzo realizado, el premio que sueñan recibir nuestros pacientes, sus familias y todas las personas implicadas en el movimiento pulseras "Candela" es el de que, algún día, ningún niño con cáncer sea vencido por esa terrible enfermedad. Por eso, siguieron con su gran labor de recaudar fondos para el Laboratorio de Investigación de Onco-hematología del Hospital Sant Joan de Déu y sumaron la increíble cifra de 450.000 euros recaudados en 2017. ¡Una cifra que les llenó de tanta ilusión como cuando el 18 de mayo entregaron una "Candela" al mismísimo Papa Francisco!

## La pulsera solidaria por la investigación del cáncer infantil

Desde hace siete años, esta pulsera de alegres colores inspirada de las palabras del poema del valiente Carlos mientras trataba de comprender la enfermedad que estaba viviendo, luce en los bra-

zos de miles de personas. Ya ha logrado superar la cifra de 500.000 euros de recaudación y, tan sólo en 2017, superó los 60.000 euros recaudados.



## ¡Gracias por ser verdaderos artistas!

Para poder comunicar a la sociedad que necesitamos contar con su ayuda, es importante tener imágenes reales que apoyen toda nuestra comunicación. Por eso,

estamos siempre muy agradecidos cuando nuestras familias permiten que sus hijos, nuestros pacientes, participen en las sesiones de fotos y los videos que realiza-

mos. En 2017, el reto de comunicar la campaña de captación del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, con un objetivo de 30 millones de euros, nos llevó a pedirnos vuest-

tra participación más que nunca. ¡Os damos las gracias a todos por haber sido tan generosos, y a vuestros hijos, por haber sido unos verdaderos artistas!

Nos gustaría recordar especialmente a los valientes que participaron y que lamentablemente ya no se encuentran con nosotros.



Sesión fotográfica realizada por Noemí de la Peña altruistamente.



Fotografías realizadas por el fotoperiodista Edu Ponces altruistamente.



Colaboración altruista del realizador y director de cine, Carlos Marqués Marcet, premio Goya en 2014 y Gaudí 2017.



Escena final del video de lanzamiento de la campaña, con la participación de Leo Messi.



la botigueta  
SOLIDÀRIA

**Y no podemos dejar de agradecer a...**

Las empresas que nos donaron sus productos.

Las entidades sociales y las personas que realizaron la línea "Hecho a mano".

Las voluntarias que cada día nos regalaron su tiempo.

Y a todas las personas que en 2017 compraron en la Botigueta Solidària.

**¡Millones de gracias!**



# CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2017

## DONACIONES DESTINADAS A

INVESTIGACIÓN/INNOVACIÓN

**3.705.555 €**

HOSPITAL AMIC

**438.098 €**

INFRAESTRUCTURAS/EQUIPOS

**2.896.620 €**

WEBS APOYO A LAS FAMILIAS

**306.375 €**

PROYECTOS ASISTENCIALES

**698.352 €**

AYUDAS A LAS FAMILIAS

**383.824 €**

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

**347.226 €**

TOTAL DONACIONES

**8.776.050 €**

### DISTRIBUCIÓN DE TIPOLOGÍA DE DONANTE





# DONACIONES DESTINADAS AL SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA EN 2017

## **15.674.030 €\***



\*En la fecha de publicación de esta memoria, mayo de 2018, las donaciones superaban los 26 millones de euros.





En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenemos la fortuna de contar con un gran número de personas, familias, empresas, fundaciones, asociaciones y entidades que creen en nuestro trabajo y nos dan su apoyo año a año.

Todos sois igual de importantes y realmente sois muy necesarios; y aunque no os podamos mencionar a todos en estas páginas,

**queremos transmitir  
nuestro enorme agradecimiento.**

**FUNDACIÓN LEO MESSI • FUNDACIÓ DANIEL BRAVO •  
INVEST FOR CHILDREN • ANDBANK • ESTEVE •  
FUNDACIÓ CELLEX • FUNDACIÓ NOU MIL·LENI •  
FUNDACIÓ PORTAVENTURA • ASOCIACIÓN PULSERAS  
CANDELA • FUNDACIÓ BARÇA • FUNDACIÓN  
PROBITAS • GENERALITAT DE CATALUNYA:  
DEPARTAMENT DE TREBALL, AFERS SOCIALS I  
FAMÍLIES • AMPA COL·LEGI ESTELA • G3T • MANGO •  
FUNDACIÓ GLÒRIA SOLER • MARIA TERESA GUERRA**

CONSUELO GARCÍA PIRIZ • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA • ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACION MECP2 • PULSERA SOLIDARIA "POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL" • FUNDACIÓN ISABEL GEMIO • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • GRUP CONSTANT • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • FUNDACIÓN NOELIA • AJUNTAMENT DE BARCELONA • FUNDACIÓ OSONA CONTRA EL CÁNCER • ASOCIACIÓN BENÉFICA ANITA • BARBERÁN • NESTLÉ • ROTARY CLUB DE GIRONA • ASOCIACIÓN ALUDME • LINE SPORTS AND ENTERTAINMENT • FUNDACIÓN ANDRÉS MARCIO • BLUEORCHARD MICROFINANCE FUND2 R • BML 2017 • CORPORACIÓN H10 HOTELS • ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA • CAIXA CATALUNYA • GRUP CULTURAL 4 BARRES • ASSOCIACIÓ SOMRIURES VALENTS DUCHENNE • GALA SOLIDÀRIA "SOMOS UNO" • TORNEIG DE PÀDEL SOLIDARI "FORÇA MIQUEL" • CURSA SOLIDÀRIA "NITS DE LA LLUNA PLENA SITGES" • ARENA ENTRENA PÁDEL CLUB • LILIANA GODIA • FONDO ALICIA PUEYO • CALENDARI "BOMBERS AMB CAUSES" • ASOCIACIÓN CRIS CONTRA EL CANCER • FUNDACIÓ BANCÀRIA "LA CAIXA" • AECC • ASSOCIACIÓN NEN • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE RETT • FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ • CONCIERTO BENÉFICO "LUCES SOLIDARIAS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "VI SOLIDARI MASROIG" • FAMILIA CHAMORRO CASADO • FUNDACIÓN AMIGOS DE NONO • FUNDACIÓN ANTONIO CABRÉ • ASOCIACIÓN ADRIÁN GONZALEZ LANZA • ROCHE DIAGNOSTICS • MERCADILLO SOLIDARIO "#PARALOSVALIENTES" • INICIATIVA SOLIDARIA "MÀGIC BY COLET" • FUNDACIÓN OAK HOUSE SCHOOL • CIPRES AZUL • CORREDURIA FERRER OJEDA • FUNDACIÓ DAMM • RENTAURO • FAMILIA CARBÓ VALLE • AGBAR • GAES

VILLA-REYES • MUTUA DE GRANOLLERS • INICIATIVA SOLIDÀRIA "1.000 I UNA NINEKA" • ASSOCIACIÓ DE COMERCIANTS I PROFESSIONALS DE SANTA COLOMA DE GRAMANET • FERNANDO CASTIÑEIRAS • ASSOCIACIÓ FORÇAME LLORET DE MAR • CEMENTIRIS DE BARCELONA • LLIBRE "UNICAMENT LAURA" • UNO DE 50 • PANINI ESPAÑA • CURSA "HOL·LA GENÍS" • ASSOCIACIÓ DE COMERCIANTS DE CALELLA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "DEIXA'T PRENDRE EL PÈL" • INICIATIVA SOLIDARIA "EL EQUIPO INVENCIBLE" • ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE • MEDTRONIC • FUNDACIÓ ABERTIS • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CAVAS BERTHA" • FUNDACIÓ PRIVADA ROTARY CLUB BARCELONA • ADELA & JOAQUIN CAMPO • FAMILIA RUBIRALTA FLUXA • GAS NATURAL FENOSA • TORNEIG DE BÀSQUET "CISTELLA SOLIDÀRIA" • OR ASOCIACIÓN • CURSA "LA MILLA MONMANYESA" • CALENDARI SOLIDARI "TAXISTES VOLUNTARIS" • ASOCIACIÓN GALICIAME • FUNDACIÓN MARIA TERESA RODÓ • PLANETA CORPORACIÓN • CURSA NOCTURNA "PER LA SALUT" • FUNDACIÓ GIRBAU • UNDER A NEW PROJECT • INICIATIVA SOLIDARIA "RETTAMDO AL SÍNDROME DE RETT" • INICIATIVA SOLIDARIA "ZUMBABRERA" • FUNDACIÓN OTRO MUNDO ES POSIBLE • HAPPY LUDIC • GRUPO HAFESA SUMINISTROS PETROLÍFEROS • ACADIP • ASSOCIACIÓ CATALANA TRANSTORNS METABÒLICS HEREDITARIS • AMADEU FERRÉ GAIG • LLURIA • VINCLE INTERNACIONAL DE TECNOLOGIA I SISTEMES • CASA SANTIVERI • ASSUT EUROPE IBERICA • CSL BEHRING • ELECTROCLUB • CINESA • DKV SALUD Y SEGUROS MÉDICOS • INDUSTRIAL TÉCNICO ALIMENTARIA • MULTITRADE SPAIN • INICIATIVA SOLIDÀRIA "GALETES SOLIDÀRIES PETITS VALENTS" • INICIATIVA SOLIDARIA "UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN" • WORLD COO • ILSE GUNTHER AEBERLI • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRI • INICIATIVA SOLIDÀRIA SHURIKAN BLAU • FESTIVAL "ZAMBOMBA SOLIDARIA" • ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES DE NEU • MEMORIAL JAUME BOU GARCIA • FARMÀCIES EUCEOCEUTICS • RETTO'S SOLIDARIOS DE AVILÉS • ASSOCIACIÓ CORRESOLIDARIS • ASOCIACIÓN EL SUEÑO DE AARON • GRUPO CHATO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "JORNADA LÚDICOESPORTIVA ESCOLA MARE DE DÉU DE MONTSERRAT" • CONCERT BENÈFIC "ENTRE MARES" • CURSA - MARXA "PULSERAS CANDELA" • CORPORACIÓ CATALANA DE MITJANS AUDIOVISUALS • TE CONNECTIVITY SPAIN • ÒPTICA UNIVERSITARIA • CURSA "MILLA DE LA SAGRADA FAMÍLIA CLAROR" • SEGURITEC COSTA BRAVA 2004 • DAD PLASTIC • BASF • FUNDACIÓN ATROFIA MUSCULAR ESPINAL • MARIA CARMÉ ALCAIDE HORNA • FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET • OPENTRENDS • RAMBLA 90 • SABA • GUTSER • DITEC AUTOMÓVILES • SEGURCAIXA ADESLAS



## TABLÓN DE AGRADECIMIENTOS



"Queremos que todos los niños que ingresen en nuestra unidad y sus familias sean atendidos de forma integral de la mejor manera posible. Las instalaciones de la nueva UCIP, con una tecnología excelente y un espléndido espacio disponible, van a permitir que ese deseo se haga realidad. Estaremos siempre agradecidos por haber recibido el apoyo que necesitábamos para hacer realidad este proyecto con el que soñábamos desde hacía años"

**Francisco José Cambra**  
 Director de la Unidad de Cuidados Intensivos



"Estamos muy agradecidos, ya que gracias a la ayuda recibida hemos podido dar una atención mucho más cercana, hacer más tratamientos y además mejorar el trabajo en red con otros dispositivos, para dar una respuesta global al abuso sexual infantil"

**Marta Simó**  
 Directora de UFAM



"Gracias a los oncólogos e investigadores por continuar investigando y hacernos sentir que la pérdida de nuestros hijos no ha sido en vano"

**Estela Campaña.**  
 Madre de Pol



"Quiero dar un fuerte abrazo a todas las personas que con sus donaciones nos ayudan a hacer nuestro trabajo más fácil y seguro en la atención de nuestros pacientes. No sólo es un regalo, es una muestra de amor a los demás. Con los tiempos que corren, llenos de dificultades económicas y, a veces, carentes de empatía para los menos afortunados, no tengo palabras para describir mi gratitud y cariño para aquellos que con su apoyo hacen que nuestra sociedad sea un mundo mejor"

**Juan José Lázaro**  
 Jefe del Servicio de Anestesiología



"Gracias por vuestra generosidad. Ella nos permite hacer cosas que, de otra manera, sería imposible. Nos habéis ayudado con "ángeles de la guarda": enfermeras gestoras de casos que acompañan a los pacientes y familias a lo largo del proceso de enfermedades complejas. También nos habéis ayudado con dispositivos que nos permiten visualizar por ecografía las venas de los peques en el momento de pincharles. Y, además, con elementos no farmacológicos para gestionar el dolor y la ansiedad en diferentes edades; y con muchas otras pequeñas cosas que nos ayudan a conseguir cosas grandes"

**Emma Gómez**  
 Directora de Enfermería



"Muchísimas gracias a cada una de las personas, empresas y grandes donantes que os habéis sumado a nuestra campaña #ParaLosValientes para hacer realidad el proyecto con el que soñamos desde hace muchos años: el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. ¡Sois increíblemente generosos!"

**Ofelia Cruz**  
 Directora Clínica de la Unidad de Onco-hematología



"Gracias a todos los investigadores por seguir soñando con encontrar algún día un tratamiento eficaz para todos los niños con alguna enfermedad grave minoritaria. Y gracias a todas las familias convencidas de que la investigación es la única vía de esperanza y con una imaginación sin fin para encontrar ideas y recaudar fondos para apoyarla"

**Emma Perrier**  
 Obra Social Infancia



¡Nuestro agradecimiento a quienes lo habéis hecho posible!



*"Gracias a los Dinos y las Child Life, Fabricio pudo sobrellevar mejor los ingresos en el Hospital"*

**Sonia González.** Madre de Fabricio.



*"Muy agradecida con los donantes de la ludoteca; nos permitió tener un momento para sacar emociones"*

**Paola Sánchez.** Madre de Alicia.



*"Gracias a la musicoterapia mi hijo Marc mejora su estado de ánimo y le permite equilibrar sus emociones"*

**Silvia García.** Madre de Marc.



*"Gracias a la arteterapia, Sara descubrió su pasión por la pintura"*

**Esther Pallarès.** Madre de Sara.



*"Gracias por creer firmemente que los niños necesitan tener distracciones, como por ejemplo los payasos, ya que les anima, les quita el aburrimiento y les ayuda a pasar mejor el día"*

**Soraya Cerrato.** Madre de Noa.

**Damos las gracias a las entidades que en 2017 colaboraron con el Hospital con la donación de sus productos, su tiempo profesional, cediendo sus espacios y realizando actividades directas para nuestros pacientes y sus familias**

- Alemany
- Auto Fashion Brands
- Atrápalo
- AV Services
- Bobo Choses
- Bóboli
- Campos Estela
- Carglass
- Centro Áncora
- Cotton Sail
- Diset
- Eix Vertical
- Escoles Amigues
- Eureka kids
- Febacsa
- Fiestas Guirca
- Frigicoll
- Fundació El Somni dels Nens
- Fundació Enriqueta Villavechia
- Fundació Suñol
- Grupo Nomo
- Hi-TEX
- Hotel Barceló Sants
- HP
- Impact Media
- Josma Sport Gol
- La Capsa de Trons
- Luca Bynn
- Mango
- MasRoig Vi Solidari
- Memory Ferrándiz
- Muji
- Nicci
- Nogales Barcelona
- Norma Editorial
- Palau Robert
- Penguin Random House
- Petit Oh!
- Pintatlotu
- Plataforma Editorial
- Publi 2000
- Puig
- Pukas Barcelona
- Team's Motor
- Textura
- Ticketea Unite
- United Labels
- Vallformosa
- Vueling
- Wild Republic



**TU PUNTO DE INFORMACIÓN SOLIDARIA**


Si quieres conocer los proyectos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, explicarnos una idea, dedicarnos parte de tu tiempo, organizar una acción solidaria o hacer un donativo, ¡aquí te informamos!

También puedes escribirnos a **puntinfo@sjdhospitalbarcelona.org**





**Gracias a todos los pequeños valientes  
por contagiarnos vuestras ganas  
de luchar cada día**



**Manifiesto**

Si nunca has perdido la capacidad de **alegrarte**

Si puedes **sonreír** cuando nadie lo hace

Si das **fuerza** a los que te rodean para seguir adelante

Si demuestras el **cariño** a los tuyos sin tener que hablar

Si expresas tus **emociones** cantando, riendo o jugando

Si tienes el **poder** de convertir el miedo en fuerza

Si sabes esperar a que todo se **ponga mejor**

Si puedes **llenar** un silencio con una carcajada

Si tienes dolor y en un rato lo **olvidas**

Si das los **buenos** días aunque no sean los mejores

Si no escatimas en **te quiero**

Si la **esperanza** es algo que vive en ti

Si te alegras de estar rodeado de los **tuyos** en todo momento

Si sabes que **ponerte mejor** también depende de ti

Si no te importa tu estado sino que todos los demás **estén bien**

Si sabes que cada día y cada pequeño **esfuerzo** cuenta

Si sabes que de todo se puede sacar algo **bueno**

Si te alimentas de **cariño**

Si conoces la **satisfacción** de luchar aunque a veces te resulte difícil

Si crees en lo que nadie cree, en los **poderes** mágicos, en la **imaginación**, en que es posible crear una realidad diferente

Si por encima de todo sigues disfrutando de ser un **niño**

Entonces, si haces cualquiera de estas cosas, eres un

**petit valent**

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



# "Todo lo que recaudamos para investigar, siempre nos parece poco"



Olga Vázquez y Jorge López, Padres de Jesús.

*Se llaman Olga Vázquez y Jorge López, pero para todos en el Hospital son los padres de Jesús. Llevan 15 años recaudando fondos para investigar la enfermedad que no pudo superar su hijo, un neuroblastoma, y se han convertido en la familia que más años lleva ayudando a nuestro Laboratorio de Investigación de Onco-hematología. Reconocen que es difícil seguir año a año porque a veces, explica Jorge, "te desanimas". Pero las ganas de luchar contra el cáncer infantil, al igual que lo hizo Jesús, puede más que el desánimo.*

Al verlos entrar en el Hospital les ves con unas caras llenas de alegría por el reencuentro con tantas personas que envolvieron con cariño los ocho años de lucha de Jesús. Pero también descubres en

sus miradas, la tristeza de estar en Sant Joan de Déu sin él, donde vivieron muchos años intensos como familia y en los que aprendieron tantas cosas importantes de la vida. Al sentarnos con ellos

para entrevistarles y saber cómo se encuentran de salud tras los achaques que han padecido en los últimos años, Jorge expresa con serenidad: "tuve un hijo con una gran fortaleza y fue un gran luchador, por eso ahora, tenga los problemas médicos que tenga, no tengo derecho a quejarme de nada".

Llegaron a nuestro hospital por primera vez en 2003 derivados por su pediatra. "Jesús tenía dolores en la espalda y en el abdomen que no había manera de aliviar", explica Olga. Pronto llegó el terrible diagnóstico del neuroblastoma, un cáncer mucho más frecuente en niños con menos edad que la de Jesús, que entonces tenía diez años, y a quien la inminente adolescencia no daba tantas esperanzas sobre su posible evolución. Aun así, los tres juntos fueron auténticos "guerreros", impulsados por la fuerza y el ímpetu del Dr. Jaume Mora -oncólogo y actual director científico de Onco-hematología. "Unas ganas de luchar en equipo", dice Jorge, que incluso les llevó a convertir a Jesús en nuestro primer paciente trasladado a Nueva York para probar un tratamiento con anticuerpos que, actualmente, es posible recibirlo en nuestro centro.

**¿Cuándo empezaron a ser conscientes de que se necesitaba recaudar fondos para investigar?**

**Jorge:** Desde el primer momento ya nos dijo el Dr. Mora que hacían falta recursos. Que el cáncer infantil no recibía los fondos nece-

sarios para avanzar al ritmo que se necesitaba.

**¿Y empezaron a ayudar desde ese momento?**

**Olga:** No, al principio, cuando tienes un hijo con este diagnóstico sólo puedes plantearte cuidarlo. Pero luego, cuando ves todo lo que hacen para ayudar a curarle, te surge la necesidad de hacerlo.

**Y entonces...**

**O:** Fue en 2006 cuando a Jorge se le ocurrió la idea de hacer la iniciativa de la "Lotería de Navidad", ya que él dispone de una administración y un estanco, y era algo que conocía y podía hacer mientras seguíamos en la lucha con Jesús.

**Pero también haces "las cosas de Jesús"...**

**O:** Sí, pero esta idea la empecé en 2010. Vi como una madre hacía unas pulseras, muy sencillas, y empecé a hacerlas y venderlas. ¡A Jesús le encantaba ayudarme y se las regalaba a las enfermeras! Luego, como yo soy profesora y lo de las manualidades me gusta mucho, empecé a hacer otro tipo de objetos para vender.

**Y... ¿cuánto lleváis recaudado en estos años?**

**J:** ¡Uy! No sé... más de 300.000 € seguro, no lo sé exacto. Pero todo lo que recaudamos para investigar, siempre nos parece poco.

**¿Qué sentís cuando veis que hoy en día son muchas las familias que nos ayudan, pero también muchas personas que no han te-**

**nido familiares en Sant Joan de Déu?**

**J:** Pues siento que entre todos hemos hecho un Servicio de Oncología y Hematología que es un referente internacional y eso ha hecho que muchas más personas lo conozcan y se sumen a ayudar en la investigación.

**Hoy en día el 20% de los niños con cáncer aún no logra superarlo... ¿cómo será para vosotros el día en que el 100% de ellos se curen?**

**J:** Sentiré que hemos depositado un granito de arena para hacerlo posible.

**O:** ¡Uff! Sin duda será el día más feliz de mi vida, pero también el más triste porque para Jesús ese día no llegó a tiempo.

**¿Qué os habéis llevado de vuestra experiencia en el Hospital?**

**J:** ¡Bondad!

**O:** Exacto, bondad y mucha humanidad.

Tras casi una hora de entrevista, llena de recuerdos y de momentos de emoción, descubrimos que aún a Olga y a Jorge les quedan muchas ganas de luchar y que tienen un gran compromiso personal con todo el equipo de investigación del cáncer infantil. Esperan que al menos la pérdida de su hijo no haya sido en vano y que algún día todos los pequeños valientes se puedan curar.

## Un poco más de valor

Cada vez estamos más cerca de hacer realidad el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Pero aún necesitamos un poco más de valor.

**Dona tu valor #ParaLosValientes**

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

Por Internet: [www.paralosvalientes.com](http://www.paralosvalientes.com)



**HACE FALTA VALOR**

A beneficio de

**SJD Pediatric Cancer Center**  
Barcelona · Hospital

Donantes Fundadores:



FUNDACIÓ BARÇA

ANDBANK

ESTEVE

M<sup>o</sup> Àngels Recolons