

MEMÒRIA SOLIDÀRIA

Projectes finançats amb donacions · 2016

Fem 150 anys!

La nostra història és inseparable de la generosa implicació de la societat



Imatge de l'Hospital Sant Joan de Déu quan estava situat a l'Avinguda Diagonal



Més de 160 esdeveniments

El 2016 centenars de persones van organitzar accions solidàries a tota Espanya per recaptar fons per als projectes de l'Hospital. [\[Pag. 26\]](#)



SOS Refugiats

Pediatres, infermeres i obstetres van donar atenció sanitària a infants i dones en un camp de refugiats a Grècia. [\[Pag. 19\]](#)



La incansable tasca d'investigar

A l'Hospital centenars d'investigadors no desisteixen a la cursa d'obstacles que suposa avançar en la cura de malalties greus pediàtriques. Algunes línies de recerca estan donant resultats molt esperançadors. [\[Pag. 8\]](#)

Molt més confortables

Amb molta més capacitat que l'anterior, el juliol de 2016 vam estrenar una nova casa d'acollida per a les famílies desplaçades. [\[Pag. 17\]](#)

Acompanyats fins al final

La Unitat de cures paliatives va acompanyar el 2016, per primera vegada, més defuncions a casa que a l'Hospital. [\[Pag. 14\]](#)

La humanització també està d'aniversari

La musicoteràpia i l'Espai d'Associacions de pacients van fer deu anys de presència a l'Hospital. [\[Pag. 4\]](#)



El Servei de diagnòstic per la imatge ja compta amb una RM 3T

Una nova Ressonància 3T, a estrena

El somni de tenir una Ressonància magnètica d'última generació es va fer realitat el 2016 gràcies a la Fundació Cellex. [\[Pag. 16\]](#)

Des de fa 150 anys, ho celebrem amb tu

A Sant Joan de Déu estem de celebració. Aquest 2017 l'Hospital fa 150 anys. Sembla increïble, ja són 150 anys! Molt lluny queda ja aquell 14 de desembre de 1867 quan els Germans de Sant Joan de Déu van decidir obrir un petit hospital al carrer Muntaner de Barcelona. Va ser el primer hospital infantil que es va crear a Espanya i un dels primers d'Europa.

En els seus inicis, l'Hospital només atenia els infants que patien tuberculosi o presentaven malformacions de l'aparell locomotor. Avui, un segle i mig després, atenem a qualsevol nen o nena que tingui una malaltia per complexa o rara que sigui. Aquell

petit hospital s'ha convertit en un dels centres pediàtrics de referència a Europa. I això ha estat possible, en gran part, gràcies a vosaltres.

Gràcies a les aportacions de la societat,

en els darrers anys hem pogut donar un impuls decidit a la investigació de les malalties infantils, unes malalties que afortunadament són molt poc freqüents, però que precisament per això, costa trobar recursos públics i de la indústria. A hores d'ara, ja

Un segle i mig després, atenem a qualsevol nen o nena que tingui una malaltia per complexa o rara que sigui

estem recollint alguns fruits d'aquesta llarga carrera: els nostres investigadors han descobert nous tractaments que ja apliquen altres centres i han iniciat assaigs clínics que són pioners a nivell mundial.

Gràcies també a vosaltres, podem oferir als nostres petits valents una atenció que va més enllà del tractament de la seva malaltia i que fa que la seva experiència a l'hospital sigui el més agradable possible. També, amb la vostra implicació,

1867—2017



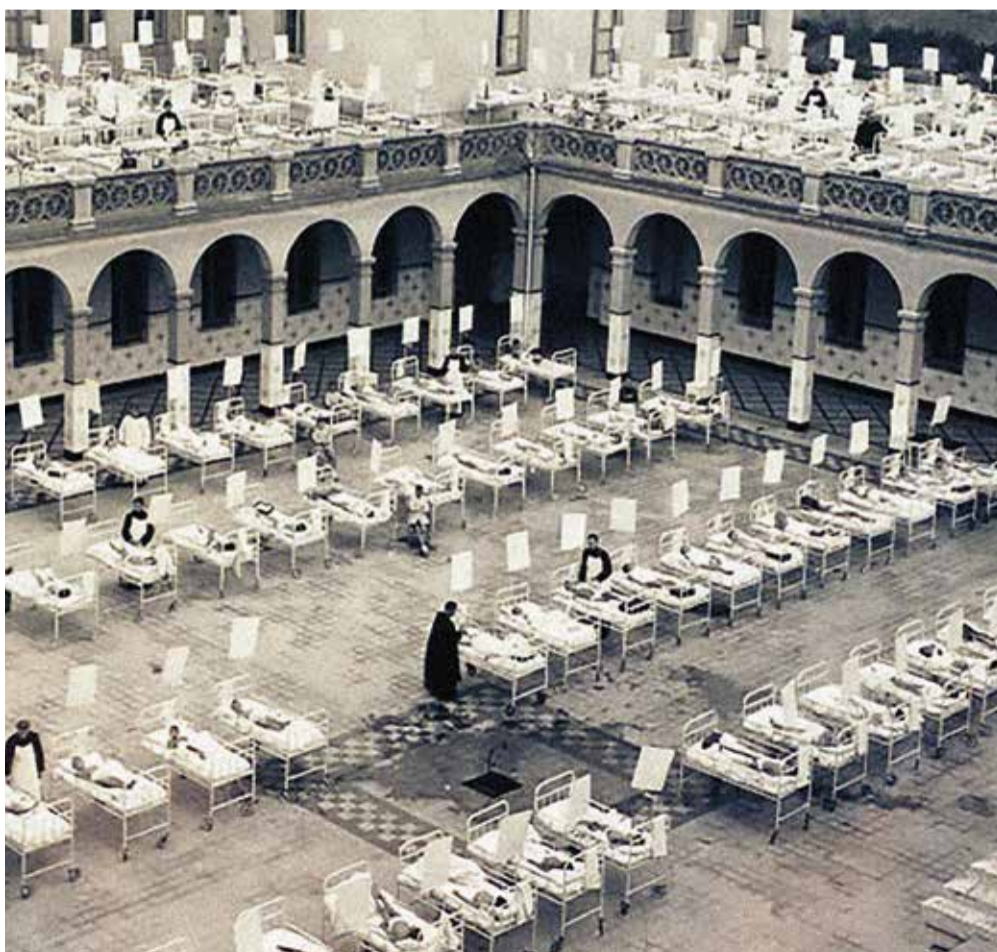
ANYS

hem pogut reformar l'Hospital per encarar el segle XXI amb unes instal·lacions dotades amb els equipaments més avançats i agradables per als nens, les seves famílies i els professionals.

En aquestes pàgines us expliquem part d'aquest llarg

camí. Concretament, els passos fets el 2016 gràcies a les vostres donacions. Desitgem que llegint-les entengueu que, per a nosaltres, és imprescindible poder continuar amb la vostra col·laboració molts anys més.

150 milions de gràcies!



L'Orde i els seus 5 segles d'història regalant Hospitalitat

L'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu és una institució l'origen de la qual es remunta al segle XVI. Actualment està present a 53 països i als cinc continents. Està formada per 1.085 Germans, uns 52.000 professionals, més de 9.000 voluntaris i 300.000 donants.

Des dels seus inicis, els Germans de Sant Joan de Déu

desenvolupen i transmeten un projecte d'assistència que ha variat molt en les seves formes i expressions, però que manté com a eix central l'acollida i atenció a persones malaltes i necessitades de tot el món. Aquesta entrega a les persones més vulnerables, sigui a causa de la seva malaltia o de la seva limitació de recursos, ens porta a la posada en marxa

i desenvolupament de programes internacionals d'acció social i de salut.

L'Orde Hospitalari està considerat com una de les majors organitzacions internacionals de cooperació sense ànim de lucre. Des del valor de **l'Hospitalitat** vol impulsar el desenvolupament i el benestar de la nostra societat.

Formada per 1.085 Germans, uns 52.000 professionals, més de 9.000 voluntaris i 300.000 donants



**SOLIDARI
TAT**



L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona pertany a l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu, una institució amb més de 500 anys d'història que vetlla per la salut, la dignitat i la inclusió social de les persones en situació vulnerable.

Sant Joan de Déu compta amb diversos centres per atendre les persones amb trastorns de salut mental, discapacitat intel·lectual o dependència, els infants que pateixen alguna malaltia i les persones que no tenen llar.

Gràcies a la solidaritat dels socis, donants, voluntaris i col·laboradors, podem continuar treballant per les persones que més ho necessiten... perquè ens mouen els **FETS QUE REALMENT IMPORTEN.**

solidaritat.santjoandedeu.org

Sant Joan de Déu  Solidaritat
Fets que realment importen

HOSPITAL AMIC

A l'Hospital també es tenen drets

El programa Hospital Amic vetlla perquè es compleixin

Els nens mai deixen de ser nens mentre la seva edat ho indiqui. Són nens a l'escola, al parc, quan juguen, quan estimen, quan pateixen. Quan estan de vacances i quan per circumstàncies de la

vida han d'estar en un hospital. I per a nosaltres, per a l'Hospital Sant Joan de Déu, això és una evidència i una prioritat. Treballem per curar i cuidar a aquests petits valents. Per això, mirem que la seva estada al nostre centre sigui el més positiva possible.

Aquesta és la raó de ser del programa **Hospital Amic**. Pioner a Espanya en l'àmbit de la humanització dels

Un únic i gran objectiu: que els nostres petits valents estiguin el millor possible durant el seu pas per l'Hospital

hospitals pediàtrics, té un clar objectiu: complir tots els punts de la Carta europea dels drets dels nens hospitalitzats.

Semblen drets fàcils de complir, però en la realitat, impliquen canvis profunds en la dinàmica de treball de

qualsevol centre hospitalari: en la programació d'intervencions, en l'organització del personal, en la redistribució d'espais, en la incorporació de professionals especialistes en minimitzar l'ansietat del nen i les se-

ves famílies, en la presència dels pares en tot moment ...

Hospital Amic és el resultat d'un gran esforç comú, per a un únic i gran objectiu: que els nostres petits valents estiguin el millor possible durant el seu pas per l'Hospital.



Hospital Amic





En equip al costat dels voluntaris

El 2016 es va posar en marxa, juntament amb un grup de voluntaris formats especialment, el programa d'acompanyament als pacients i els seus pares fins al moment de la in-

ducció anestèsica en les grans cirurgies. **504 voluntaris** regalen el seu temps a l'Hospital i als seus pacients any rere any!



Tot se celebra

La vida a l'Hospital ha de ser per als nostres pacients el més semblant a la vida fora. Per això, celebrem cada aniversari, el Nadal, el dia de Reis,

carnevoltes, Sant Jordi, la castanyada, el final de curs escolar... Tot es celebra igual que a casa!



El divertit parc de PortAventura

L'1 d'octubre del 2016 es va inaugurar el nou parc infantil de l'Hospital. Des de llavors, Woody, l'ocell boig, diverteix als nostres pacients amb diferents atraccions adaptades a cada edat. Aquest parc forma part de l'acord assolit amb la **Fundació PortAventura** que culminarà amb la inauguració de la futura Unitat de cures intensives de Sant Joan de Déu.

Les dades més rellevants d'*Hospital Amic* el 2016:

CIRURGIES AMBULATORIES | **6.502** pacients

TRACTAMENTS A HOSPITAL DE DIA | **11.089** pacients

Nº DE VOLUNTARIS | **504**
(45 dels quals són **TAXISTES VOLUNTARIS**)

ACTIVITAT DE MUSICOTERÀPIA I TALLER DE CANT | **1.290** pacients beneficiaris

ACTIVITAT DE GOSSOS DE TERÀPIA | **2.579** sessions

ACTIVITAT DE L'ESPAI PER A ASSOCIACIONS | **40** associacions vinculades



2000 sessions de musicoteràpia

5.600 pacients beneficiaris



12 grans jornades
36 tallers de suport a famílies

ACTIVITAT DE PALLASSOS D'HOSPITAL | **19.539** pacients beneficiaris

ACTIVITAT D'ART-TERÀPIA I TALLER GRAFIT | **608** pacients beneficiaris

ACTIVITAT DE L'ESCOLA | **400** pacients beneficiaris



I aquí el nostre decàleg dels seus drets basat en la Carta europea

1. MILLOR A CASA

El primer punt d'aquesta carta europea dels drets dels infants hospitalitzats diu que **un nen ha d'ingressar en un hospital només si és absolutament imprescindible**. I així ho fem, potenciant les cirurgies ambulatories -les que no requereixen ingrés- i els tractaments a l'Hospital de dia. Per a ells i les seves famílies, la recuperació és millor si es pot fer a casa.

2. SENSE DOLOR, SI US PLAU

L'hospital sense dolor és un dels pilars fonamentals en el treball assistencial, eliminant qualsevol patiment físic i emocional que pugui ser evitable. Des de les cures a planta fent servir *Etonox* -gas analgèsic-, fins als múltiples mecanismes per distreure'ls com bombolles de sabó, molinets de vent, carnets i diplomes de valentia. **Tot el necessari per, també, donar afecte i confort en moments en els quals és previsible un procediment incòmode per al pacient.**

3. TOT ÉS MILLOR SENSE ESTRÈS

A Sant Joan de Déu hi ha professionals d'àmbits molt diversos que estan formats en tècniques per afrontar situacions estressants i **minimitzar l'ansietat que pateixen els nens**. Compten, a més, amb suports diversos com els **pallassos d'hospital**, que acompanyen l'infant i els seus pares fins i tot fins al moment de la inducció anestèsica al quiròfan; **intervencions assistides amb gossos, musicoteràpia, cant, art-teràpia, grafit** i diferents tallers que alliberen als petits de l'angoixa que estan vivint.

4. AL MEU ESPAI, GRÀCIES!

Els nens també tenen vergonya i volen tenir moments d'intimitat. Per això, **l'Hospital garanteix la privacitat en tots els procediments** pels quals han de passar durant el seu tractament i hospitalització.

5. ANIMALS DE COLORS

L'edifici de l'Hospital està pensat per acollir les famílies i **el disseny està orientat als nens**. Comodat per a les persones que vetllen pel benestar del pacient i un món de fantasia per al petit, **lluny de les fredes parets d'un hospital convencional**. Pallones, flors, habitacions amb dibuixos personalitzats, tobogan en comptes d'escala, parcs infantils... L'entorn està dissenyat i pensat per i per al nen. Des dels uniformes de les infermeres, fins a la senyalització.



6. AMB EL PARE I LA MARE

L'ingrés d'un fill en un hospital no és una situació fàcil. Per això, el nostre model d'atenció acull els pares ja que ells coneixen millor que ningú els seus fills. **Sempre estan al seu costat, acompanyant-los en tot moment.** I, quan el pare i la mare tenen necessitat de menjar o de descansar, **els nostres voluntaris estan al costat dels petits** en tot moment donant aquest important servei de suport.

7. I A L'ESCOLA, ÉS CLAR

L'Hospital, juntament amb el Departament d'Ensenyament, garanteix la continuïtat de l'escolaritat. **A Sant Joan de Déu tots els nens segueixen un programa d'escolarització corresponent a la seva edat**, ja sigui a la nostra aula hospitalària en el cas dels infants que poden desplaçar-se, o bé a l'habitació, en el cas dels infants que no poden sortir-ne. Cinc professores exerceixen aquesta imprescindible tasca.

8. A JUGAR!!

Jugar, jugar i tornar a jugar. Mai oblidem que els nostres pacients són infants, i que **el joc és vital per al seu desenvolupament ja sigui en llargues o curtes estades.** Comptem amb diverses sales adequades per a diferents franges d'edat. Des dels jocs per als més petits fins a futbolins, billars i ordinadors per als nostres adolescents, que tenen l'Espai Jove' a la seva disposició. **Fins i tot potenciem el joc per als pacients d'un sol dia i els que han de passar-hi una estona mentre s'esperen per a una visita mèdica** o en la realització d'una prova diagnòstica. En aquest sentit, els 504 voluntaris de l'Hospital fan una tasca encomiable amb els petits valents.

9. TOTS PARTICIPEN

L'Hospital s'esforça per trobar maneres de fomentar la participació dels infants. Els nostres petits pacients que ja saben llegir troben molta informació detallada en tríptics i fullets fets, precisament, perquè ells la comprenguin perfectament.

10. TOTS A UNA

Així mateix, l'Hospital també facilita el suport entre les famílies a partir de moviments associatius. Això vol dir que ningú va a sentir-se sol al nostre centre. Malalties poc freqüents poden provocar, de vegades, solitud en les famílies i el sentiment de sentir-se poc recolzades. Sant Joan de Déu posa a la seva disposició els mecanismes per contactar entre elles ja sigui a nivell particular o d'associacions mitjançant l'**Espai d'Associacions**.

RECERCA

Una cursa de fons anomenada recerca

Els nostres investigadors comparteixen el somni de trobar la cura de totes les malalties que afecten a la infància

Les famílies dels nostres pacients són els principals mecenes dels nostres investigadors. Elles els animen a investigar sense descans i els faciliten els recursos

econòmics necessaris per a fer-ho. La seva ajuda és indispensable perquè, en tractar-se de malalties poc prevalents, no desperten l'interès necessari de la in-

dústria i reben poques ajudes públiques. En l'actualitat el 60% dels fons que es destinen a la investigació a l'Hospital provenen de donacions particulars.



El motor de la investigació

La Unitat d'assaigs clínics pediàtrics ha esdevingut una eina vital per potenciar la recerca



“Moltes malalties minoritàries no tenen cap tractament. Les famílies de nens que les pateixen saben que l'assaig clínic és l'única manera d'investigar-la per arribar a guarir-la, potser no al seu fill, però sí a altres nens que podran patir-la al futur”

Joana Claverol.
Coordinadora de la Unitat d'assaigs clínics.

Els nens són molt diferents dels adults. De vegades pateixen malalties que només es donen en la infància i, per això, requereixen de tractaments que no existeixen fora de l'àmbit de la pediatria. Altres vegades, responen de manera diferent als tractaments farmacològics creats per als adults i, per això, és

important provar-los de manera específica en els petits.

A l'Hospital Sant Joan de Déu impulsem amb aquest objectiu la **primera unitat d'assaigs clínics pediàtrics d'Espanya**. Aquesta unitat facilita la feina als investigadors perquè es fa càrrec de tots els tràmits buro-

cràtics, imprescindibles en qualsevol assaig, i busca el finançament necessari perquè ells centrin tots els seus esforços en la tasca estricta d'investigació. El 2016, la unitat tenia en marxa 134 assajos clínics i 50 estudis observacionals.

El 2016, la unitat tenia en marxa 134 assajos clínics i 50 estudis observacionals

Les nostres línies de recerca

L'Hospital Sant Joan de Déu inclou la investigació en el seu dia a dia. Això ha fet que totes les especialitats mèdiques, d'una manera o altra, estiguin immerses en continus estudis.

En algunes especialitats, a més, s'han creat grans grups d'investigació que prometen esperança en l'avenç d'algunes malalties pediàtriques.

1. Neurociències pediàtriques



PKU (Fenilcetonúria) i altres defectes genètics del metabolisme

Investiguem els mecanismes pels quals s'originen els defectes del metabolisme, responsables de més de 700 malalties pediàtriques. Els nostres estudis ens han permès aplicar nous tractaments per al control de la fenilcetonúria, una alteració metabòlica que impedeix a l'organisme descompondre un aminoàcid present en molts aliments i que obliga als petits que la pateixen a seguir una dieta molt estricta de per vida per no emmalaltir greument.

Malalties neuromusculars

Investiguem les malalties que causen, en major o menor mesura, la pèrdua de força muscular. Algunes d'elles són extremadament

greus, fins al punt que els nens que les pateixen no aconsegueixen, en molts casos, sobreviure. Centrem les nostres investigacions en les distròfies musculars i les miopaties mitocondrials. Hem aconseguit identificar biomarcadors per al diagnòstic d'algunes d'aquestes malalties i seguim treballant per identificar nous marcadors que ens permetin en un futur pròxim no només diagnosticar la malaltia, sinó preveure la seva evolució i triar l'opció terapèutica més adequada a cada cas.

Malalties relacionades amb la comunicació neuronal

Moltes malalties neurològiques pediàtriques són degudes a una falta de comunicació neuronal que és provocada per errors genètics que alteren la transmissió dels senyals cere-

brals. Els nens que pateixen aquestes patologies presenten problemes de comunicació, retard intel·lectual, dificultat o impossibilitat per caminar... Per avançar en el coneixement d'aquestes malalties, hem creat un laboratori per a l'estudi de la sinapsi neuronal. També dediquem especial atenció a la **síndrome de Rett**, una malaltia degenerativa molt greu que afecta principalment a nenes.

Trastorns del moviment causats per malalties rares

Estudiem les distonies, uns trastorns del moviment que causen als nens que els pateixen contraccions involuntàries dels músculs i els provoquen unes torsions permanents que els impedeixen controlar els seus moviments i postures.

2. Malalties fetals-pediàtriques i del medi ambient



Influència de l'entorn en el benestar de l'infant i de l'adolescent

Analitzem com els factors mediambientals, l'entorn físic i social en què creix el nen pot incidir en la seva salut. Volem determinar quines circumstàncies poden afavorir que pateixin lesions no intencionades, siguin víctimes de maltractaments o abusin de substàncies psicoactives. El nostre objectiu: desenvolupar estratègies per prevenir-les.

Entorn fetal i complicacions obstètriques

Investiguem quines condicions de l'entorn fetal poden comportar complicacions durant l'embaràs i provocar un naixement prematur o un baix creixement fetal. En concret, estudiem quin paper poden tenir en les complicacions obstètriques l'exposició del fetus a drogues, a substàncies químiques, a la contaminació de l'aire i de l'aigua, i el microbioma maternofetal.

RECERCA

3.

Investigació en el pacient crític



Parem una atenció especial en el pacient de la Unitat de cures intensives. Treballem per descobrir quins factors ens poden ajudar a prevenir si la ventilació no invasiva serà eficaç per tractar els pacients crítics que presenten problemes respiratoris.

També dediquem els nostres esforços a l'estudi de les infeccions per tal de detectar marcadors que ens permetin distingir una patologia inflamatòria d'una infecciosa i per mantenir sota control les infeccions nosocomials.

4.

Malalties pediàtriques amb inici en etapes primerenques de la vida



Endocrinologia metabòlica

El retard en el creixement del fetus durant el procés de gestació i el baix pes en néixer poden tenir conseqüències irreversibles en el futur del nen. Poden desencadenar tot un seguit d'alteracions que els faci arribar a la pubertat abans d'hora, els predisposi a patir obesitat, i en el cas de les nenes, la **síndrome de l'ovari poli-quístic**. Els nostres esforços

se centren a descobrir de quina manera podem tractar i prevenir les complicacions que es deriven del retard del creixement fetal i com evitar, aquest retard.

Fisiopatologia neonatal

Estudiem els trastorns que s'originen o manifesten durant els primers mesos de vida del nadó i que poden incidir en el seu desenvolupament físic, neurològic i causar-li malalties.

Origen perinatal de la diabetis de l'adult

Investiguem com la nutrició durant el període neonatal pot augmentar el risc de patir durant l'edat adulta malalties com la diabetis o l'obesitat. El nostre objectiu és dissenyar estratègies que ens ajudin a prevenir-les, com ara la introducció de canvis en la dieta materna durant el període de lactància.



5. Malalties infeccioses i immunes



Resposta inflammatòria sistèmica

Estudiem els mecanismes que causen als nens immunodeficiències, malalties auto inflammatòries (criopirinospaties, febre mediterrània familiar...) i autoimmunes sistèmiques com l'artritis idiopàtica juvenil, la dermatomiositis i les vasculitis.

Infeccions de transmissió vertical

Treballem per avançar en el coneixement i tractament de les infeccions que es transmeten de mare a fill -la sida, el virus de l'hepatitis B i C, o el toxoplasma- i de les infeccions per microbactèries que són atípiques en la nostra població.

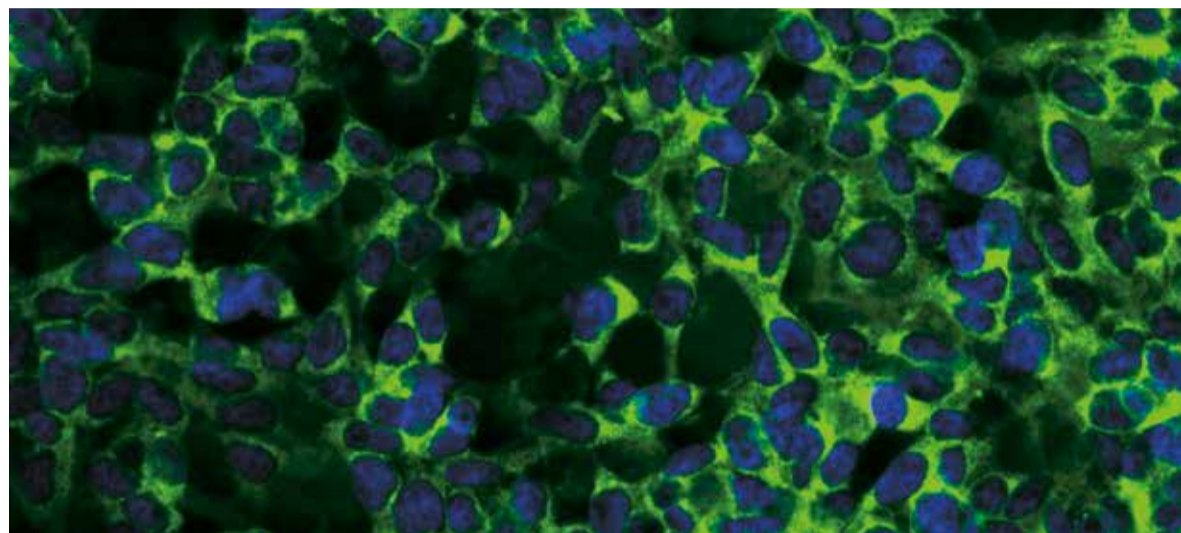
Malalties que es poden prevenir amb vacunes

La nostra tasca se centra en la vigilància epidemiològica molecular de la malaltia pneumocòccica, la tos ferina i la malaltia meningocòccica. Investiguem també noves tècniques d'anàlisi molecular que ens permetin en el futur millorar, agilitzar i abaratir el diagnòstic d'aquestes malalties.

Tuberculosi

Investiguem l'adherència i toxicitat dels tractaments contra la tuberculosi i treballem per desenvolupar noves tècniques diagnòstiques i noves formulacions dels medicaments que s'adaptin a les necessitats dels nens.

6. Tumors del desenvolupament: càncer infantil



Hem aconseguit desenvolupar models cel·lulars i animals de diferents tumors del desenvolupament per tal de poder testar-hi nous tractaments farmacològics, estudiar com actuen sobre el tumor i descobrir nous sistemes d'alliberament del fàrmac en l'organisme que resultin menys agressius i més efectius que els actuals.

Neuroblastoma

Els nostres investigadors han descobert marcadors genètics que ens permeten preveure, des del primer moment del diagnòstic, quina agressivitat tindrà aquest tumor sòlid extra cranial que s'origina al sistema nerviós perifèric, i que ens permet establir quin és el tractament més idoni. També estan estudiant l'eficàcia de nous medicaments per combatre el creixement i l'agressivitat dels neuroblastomes.

Glioma difús del tronc cerebral (DIGP)

Hem aconseguit desenvolupar el model animal d'aquest tumor cerebral que ara per ara és incurable i hem creat

una vacuna que estem provant en pacients. **Es tracta del primer assaig clínic en el món d'aquestes característiques.**

Sarcoma d'Ewing

Hem desenvolupat models animals d'aquest tumor que afecta ossos i teixits tous amb l'objectiu de descobrir noves dianes terapèutiques que ens permetin tractar amb més probabilitats d'èxit els sarcomes d'Ewing amb metàstasi.

Retinoblastoma

Fins fa uns anys, els nens que patien aquest tumor a la retina perdien l'ull. Avui el conserven gràcies a la quimioteràpia intra arterial. Els nostres investigadors volen anar més enllà i en l'actualitat estan duent a terme un assaig clínic per tractar amb un virus oncolític els casos que no responen al tractament convencional.

Leucèmia

Som un dels pocs centres d'Europa i l'únic d'Espanya que participa en un assaig que tracta les leucèmies

resistents amb la teràpia cel·lular CART-19, que capacita el sistema immunològic perquè sigui capaç de fer front a les cèl·lules tumorals. Els resultats preliminars mostren que en un 80% dels casos el càncer remet. També estudiem els efectes secundaris dels tractaments que reben els nens amb leucèmia.

Histiocitosi

La histiocitosi és una malaltia que es produeix quan cèl·lules amb una funció immunològica ataquen els teixits i òrgans del nostre cos, i els causen danys. Sabem que algunes histiocitosi presenten una alteració genètica en la via BRAF i estem estudiant tractaments inhibidors.

Rabdomiosarcoma

Coneixem bé l'origen i mecanisme de desenvolupament d'aquest tumor que afecta els teixits tous però no disposem de teràpies eficaces per combatre les formes més agressives d'aquesta malaltia i les recaigudes. Per això, investiguem nous tractaments.

RECERCA

7. La Diabetis infantil

DI CENTRO PARA LA INNOVACIÓN DE LA DIABETES INFANTIL SANT JOAN DE DÉU

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Día Mundial de la Diabetis
14 de noviembre
Diabetis infantil tipus 1

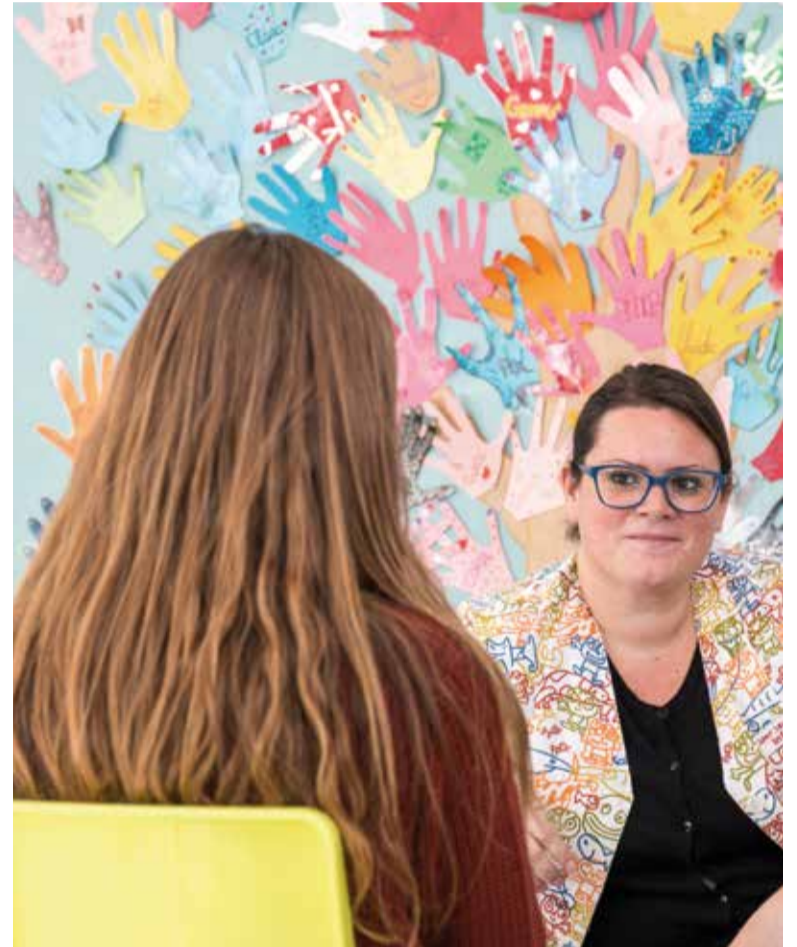
**Estar bé
és el 1er**

Tu pots ajudar els teus companys i companyes amb diabetis tipus 1
Entra al web www.diabetes-cidi.org i col·labora-hi!

Comptem amb un **Centre d'Innovació per a la Diabetis Infantil (CIDI)** que, conjuntament amb un equip de científics de la Universitat Pompeu Fabra, ha aconseguit crear un prototip de cèl·lules de llevat modificades sintèticament per detectar els nivells de glucosa i

ser capaces d'enviar un missatge a altres cèl·lules perquè produeixin i alliberin insulina. Ara els investigadors volen reproduir aquest procés en cèl·lules mamíferes perquè puguin ser usades en el tractament d'animals que tinguin diabetis i, si són un èxit, també en humans.

8. La salut mental en la infància i l'adolescència



La línia de recerca del **Servei de psiquiatria i psicologia** de l'Hospital ve marcada, en part, per la intensa activitat assistencial que té el servei. Està enfocada tant al diagnòstic precoç dels trastorns mentals greus -estudis de recerca de biomarcadors per a la detecció precoç de la psicosis- així com a la

definició de tractaments eficaços per a alguns dels trastorns més prevalents en salut mental infantil i juvenil en l'actualitat, com el TDAH i els TEA. El nostre focus principal són els trastorns del neurodesenvolupament i els trastorns mentals greus amb alta complexitat.

9. La mort sobtada en infants

Des de fa anys, professionals de la **Unitat d'aritmies** de l'Hospital Sant Joan de Déu investiguen les causes que provoquen la mort sobtada cardíaca. Detectar-ho el més aviat possible és clau per a la prevenció, el pronòstic i per què el pacient pugui tenir una vida el més normalitzada possible.

FLASHOS INFORMATIUS

Recerca 2016**Els medulloblastomes, millor classificats**

Hem desenvolupat un mètode que, mitjançant l'anàlisi d'un grup molt reduït i específic de biomarcadors, ens permet classificar quatre tipus de medulloblastoma o tumors del cervell que tenen comportaments clínics diferents. Aquesta troballa ens ajuda a definir el pronòstic clínic del tumor i a prescriure el tractament més idoni.

Primer treball científic que vincula la dieta mediterrània a un menor diagnòstic del TDAH

Una investigació dirigida per José Ángel Alda, psiquiatre

de Sant Joan de Déu, i publicada a la prestigiosa publicació *Pediatrics* estableix per primera vegada una vinculació entre el seguiment dels patrons alimentaris de la dieta mediterrània i un diagnòstic menor del trastorn de dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH). Els investigadors continuen treballant ara per descobrir si el trastorn porta a aquests nens a menjar un excés de greixos i sucres per equilibrar els seus trets d'impulsivitat o ansietat emocional, o bé si una alimentació allunyada de la dieta mediterrània pot ser un dels factors que causen el trastorn.

L'esport i els seus sorprenents efectes al cervell

Professionals de l'equip de neurociències de l'Hospital Sant Joan de Déu investiguen com la pràctica de l'esport en la infància genera

noves connexions neuronals en algunes zones particulars del cervell que tenen com a benefici un millor desenvolupament cognitiu dels nens.

Un nou tractament per a la síndrome de l'ovari poliquíctic

Els nostres investigadors han descrit un nou tractament per a la síndrome de l'ovari poliquíctic. Les noies que la pateixen presenten una alteració metabòlica que fa que acumulin més greix en el fetge i les vísceres, presentin més resistència a la insulina i més alteracions de colesterol i, en conseqüència, tinguin més risc de patir obesitat, diabetis i problemes cardíacs. Fins ara eren tractades amb anticonceptius per regularitzar els seus cicles mensuals i combatre l'excés de borbolls que els provoca la síndrome. Els nostres inves-

tigadors han demostrat recentment que dosis baixes d'antidiabètics associats a un antiandrògen són una opció de tractament més adequada perquè, a més de normalitzar l'ovulació, podrien reduir els problemes de fertilitat associats a la síndrome.

Primeres investigacions en intervencions assistides amb gossos

Des de fa més de set anys, l'Hospital utilitza les intervencions assistides amb gossos per assolir objectius diversos amb els pacients. El 2016, gràcies a una donació específica per a aquesta fi, s'ha pogut iniciar la primera investigació sobre els efectes que aquestes intervencions tenen en els nens en l'àmbit hospitalari.

PROJECTES ASSISTENCIALS

Els nens no són adults petits, necessiten una atenció especial

Els projectes assistencials finançats amb donacions donen resposta a aquestes necessitats pròpies de la infància i busquen l'excel·lència en l'assistència



Un nen pot patir situacions traumàtiques de petit que, si no són tractades de forma adequada, poden deixar-li greus seqüeles al llarg de tota la seva vida. A l'Hospital

Sant Joan de Déu som testimonis directes del devastador efecte que té la vivència d'un maltractament infantil, de ser testimoni visual o auditiu de la violència entre

progenitors o de patir en primera persona l'abús sexual, en la majoria dels casos, per part d'un adult del seu entorn.

UFAM és la unitat especialitzada de l'Hospital fundada el 1995, i l'única d'aquestes característiques a Catalunya destinada a atendre els pacients que han estat víctimes d'abús sexual.

Per la seva banda, el programa **TEVI** tracta els pacients que són atesos als centres de salut mental -CS-MIJ- i que, després de valorar-los, es detecta que estan sent testimonis de violència a la llar.

UFAM **381** pacients atesos per sospita (277 nenes i 104 nens)
1\3 es confirma la sospita

TEVI **8.006** pacients avaluats
217 pacients atesos

“Les cures paliatives pediàtriques són encara una assignatura pendent a tots els països desenvolupats”

Sergi Navarro.
Cap de la Unitat de cures paliatives



El final de la vida d'un infant és també una situació que cal tractar de forma especial. Més enllà de les cures mèdiques que un pacient requereix per viure el millor possible fins a l'últim moment, cal també donar un suport psicosocial a la família que fins i tot pot perllongar-se després

de la pèrdua del seu ésser estimat. La Unitat de cures paliatives de l'Hospital, la primera d'Espanya, ofereix aquest necessari suport als pacients i les seves famílies. Ja sigui a l'hospital, com a casa seva, l'equip treballa per donar tot l'acompanyament i ajuda que requereixen.

UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES **101** pacients atesos
46 van morir
20 van morir a l'hospital
26 van morir a casa (MÀXIM HISTÒRIC)



“Hem viscut com pacients amb autisme que venien a fer-se una analítica han hagut de ser continguts per sis persones per poder-los extreure una mostra de sang. A partir de l’ús de l’Etonox, la distracció i el confort generat, no ha calgut cap tipus de contenció”

Encarna Gómez.
Infermera projecte “Hospital sense dolor”.

A Sant Joan de Déu també sabem que l'experiència de l'hospitalització pot deixar seqüeles traumàtiques de per vida. Fer la cura d'una ferida, retirar un sondatge o posar una via, per exemple, provoca en molts infants un estat d'autèntic pànic. Molt angoixant és, a més, la sensació que pateixen quan saben que han de ser intervinguts i no entenen com serà

l'experiència que viuran. Amb quin ganivet em tallaran?, si no em cusen bé ... se'm sortiran els budells? ... són preguntes que els passen pel cap a tan curta edat i els causen una situació d'estrès gens convenient.

Per a aquestes dues situacions, l'Hospital compta amb el programa **“Hospital sense dolor”**, dirigit

a evitar qualsevol possible dolor a conseqüència dels procediments que cal fer al pacient. Les infermeres porten un kit de distracció en el qual es recolzen per donar a terme la seva tasca.

Per la seva banda, les especialistes del programa **Child Life** són les encarregades d'explicar al petit valent, mitjançant múltiples

HOSPITAL SENSE DOLOR | **500** beneficiaris

tècniques de joc, en què consisteix la seva intervenció per tal que, quan arribi el dia, entri a quiròfan el més relaxat i tranquil possible.

També, les professionals Child Life ofereixen informació als pares, que solen viure amb més angoixa encara la intervenció d'un fill.



CHILD LIFE | **484** pacients atesos a planta
500 pacients atesos juntament amb els gossos de teràpia
4.500 pacients atesos amb el kit de “mascareta amiga” abans de la seva intervenció

PROJECTES ASSISTENCIALS

Un nou equip de Ressonància magnètica 3T

L'any 2016, gràcies a la Fundació Cellex, el Servei de diagnòstic per la imatge va estrenar un nou equip de Ressonància magnètica 3T



Es tracta d'un aparell d'última generació, el més avançat del mercat des del punt de vista clínic, que permet obtenir millors imatges amb molta millor resolució.

Gràcies a ell, tot l'equip podrà comptar amb millor tecnologia per continuar l'evolució de totes les línies de recerca que ja portava en curs, gairebé totes elles centrades en l'àmbit de les neurociències. Però a més, també gràcies a aquesta nova ressonància, se'ls ofereix una oportunitat única per a la investigació en neuroneonatologia i diagnòstic prenatal, així com en altres camps com l'oncologia i la cardiologia.

Un benefici per a tots els nostres pacients a través dels avenços que la nova tecnologia ofereix a la ciència

Més donacions per donar una millor assistència als pacients

La **Unitat de cures intensives -UCI-** va poder adquirir **4 ventiladors no invasius** d'última generació l'any 2016 gràcies a una donació. Amb ells, l'UCI compta amb més i millors aparells per atendre els pacients que es troben en estat crític o semicrític.

També una donació va permetre a la **Unitat de neonatologia** adquirir un nou **equip d'ecografia**. Entre altres característiques, aquest ecògraf permet obtenir imatges d'alta definició dels diferents òrgans (cervell, pulmó, fetge, intestins ...) A diferència dels equips no tan avançats,

la qualitat de les imatges és superior, fet que facilita l'estudi i la localització de les lesions més petites. A més, permet estudiar els vasos sanguinis tant arterials com venosos, molt important en el cas dels nadons amb infarts cerebrals.

El primer màster d'Europa en *Child Life*

Al setembre vam inaugurar el primer màster oficial en atenció emocional al nen hospitalitzat segons el model *Child Life*. D'aquesta manera, esperem que professionals de tot Europa puguin formar-se i estendre aquesta professió àmpliament a tots els hospitals amb pediatria.



AJUTS A FAMÍLIES

La família només ha d'estar pel seu fill

Els ajuts a famílies pal·lien algunes de les preocupacions que sorgeixen arran de la malaltia d'un nen



L'hospitalització d'un nen altera greument el seu entorn familiar i, sovint, desequilibra la seva economia. De vegades, el nen pateix una malaltia poc freqüent que no es tracta en el seu lloc

de residència i els familiars han de desplaçar-se temporalment a viure a una altra ciutat. Si ja hi viuen, de vegades han de deixar la feina per anar i tornar cada dia a l'Hospital, fer despeses ex-

tres menjant fora de casa ... En qualsevol cas, els costos econòmics als quals han de fer front es disparen. A l'Hospital Sant Joan de Déu els oferim ajudes per superar aquestes dificultats després

d'haver avaluat cada cas.

També oferim **suport domiciliari** a aquelles famílies que tenen cura dels seus fills amb greus patologies a casa, perquè puguin dis-

posar d'una mica de temps lliure i repreguin forces per seguir cuidant d'ells.

FAMÍLIES ACOLLIDES	136 famílies	
AJUTS PER A DINARS	312 famílies	
AJUTS PER AL TRANSPORT	337 famílies	
AJUTS PUNTUALS	56 famílies	TOTAL FAMÍLIES AMB AJUTS
AJUTS INTÈRPRET	43 famílies	
AJUTS EN ORTODÒNCIES NO ESTÈTIQUES	106 famílies	997 famílies
ATENCIÓ DOMICILIÀRIA ESPECIALITZADA	7 famílies	

Una nova casa molt més gran per a les famílies de pacients

El 2016, i gràcies al suport del donant, vam poder traslladar una de les nostres cases d'acollida al barri de Finestrelles, on es troba l'Hospital.

Aquest canvi ha suposat una millora important per a les nostres famílies allotjades, no tan sols perquè

estan més a prop dels seus fills quan estan hospitalitzats sinó també perquè permet allotjar cinc persones més que en l'anterior ubicació. Compta, a més, amb una terrassa on poden estar més confortables i distreure als nens si no han d'estar hospitalitzats.



COOPERACIÓ INTERNACIONAL

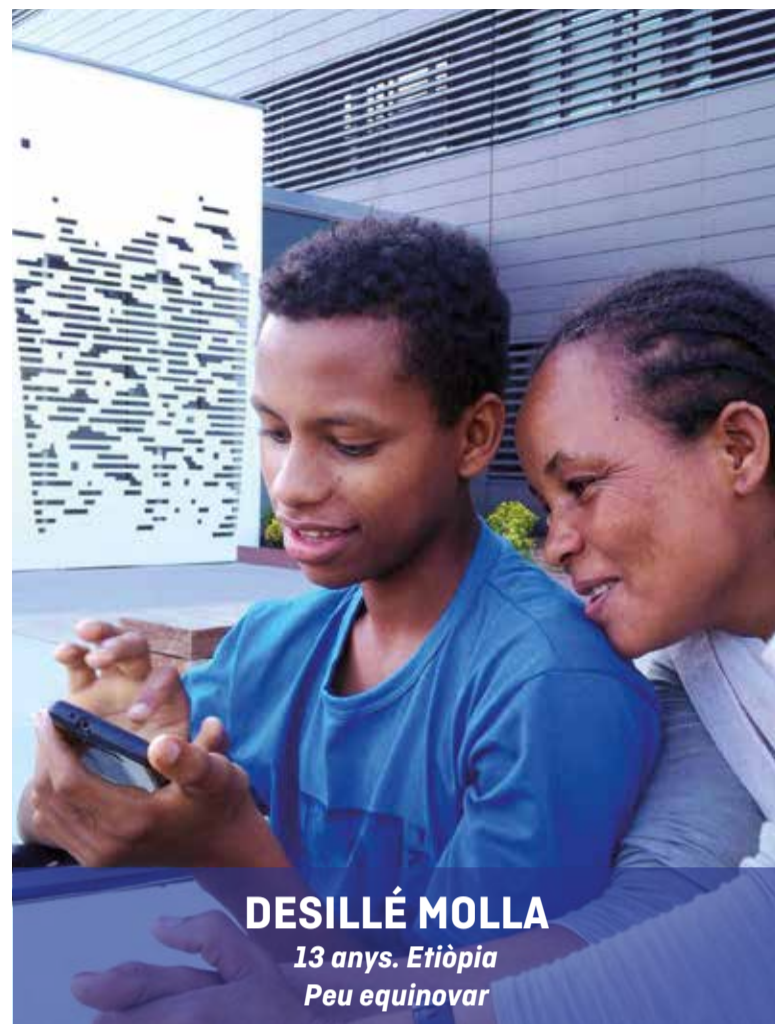
On hi ha un nen malalt, hi ha el nostre pensament

L'Hospital fa més de tretze anys que té en marxa programes de cooperació internacional

Néixer en un lloc o un altre del planeta és resultat de l'atzar. Però quan es pateix una malaltia, aquest atzar és determinant. Per això, treballem perquè els infants, visquin on visquin, tinguin dret a la salut i a una assistència sanitària digna.

Al 2016, les donacions rebudes pel programa **Cuida'm** van permetre traslladar a Barcelona 20 petits pacients, de deu països diferents, per ser intervinguts de greus patologies. Amb ells, aquest programa suma ja 265 casos tractats en

els seus 13 anys d'història. Tots ells, com sempre, ens deixen el grat record d'haver-los retornat al seu país totalment recuperats i, en els casos on no és possible guarir-los, amb una qualitat de vida molt millorada.



DESILLÉ MOLLA
13 anys. Etiòpia
Peu equinovar

Us presentem els petits pacients del programa Cuida'm el 2016:

KAOUTAR SBAI 14 anys. Marroc Cardiopatia congènita	Mª JOSÉ MANRIQUE 4 anys. Bolívia Pseudoartrosi de tibia	DAMARIS BAKALE 8 anys. Guinea Peu equinovar	AMINE MIMOUN 8 anys. Marroc Cardiopatia congènita	ZAUL LEONEL "LEO" 13 anys. Peru Malaltia de Hirschsprung	NADIR FARKHANI 17 anys. Marroc Cardiopatia congènita	RYAN OUBOU 3 anys. Marroc Plexo braquial
COUMBA DIOP 10 anys. Senegal Pseudoartrosi de tibia	AIT DAUD Wafa 9 anys. Marroc Espina bifida	ROSA ANALIA ÁLVAREZ 15 anys. Paraguay Escoliosi	MAGDALENA COPA 16 anys. Bolívia Artrogriposi	FATU BAS 8 anys. Gàmbia Cardiopatia congènita	OLGA GAMARRA 1 any. Perú Quist aracnoideu	SOUMAILA TIMBO 16 anys. Mali Megaesòfag
						PETITS PACIENTS 2016
GHERARD ANTHONY PÉREZ 2 anys. Bolívia Genitals ambigus	ISMAIL ETTAZROUTY 7 anys. Marroc Mega hernia	DESILLÉ MOLLA 13 anys. Etiòpia Peu equinovar	KEDRA STEFANY 1 any. Nicaragua Cardiopatia congènita	WIAM LACHHAB 5 anys. Marroc Escoliosi	SULAYMAN JALLOW 18 anys. Gàmbia Cardiopatia congènita	

En un indret on viu la pobresa...

Amb la salut dels infants de Sierra Leone, també hi estem compromesos.

Des de fa dotze anys estem **agermanats amb l'Hospital de Saint John of God de Mabesseneh**. Peditres, infermeres i altres professionals del nostre centre viatgen periòdicament a l'hospital africà per donar suport als professionals locals. A més, busquem recursos per millorar les seves infraestruc-

tures i per fer que la població hagi de pagar menys per anar a l'hospital, ja que en aquell país la sanitat no és gratuïta i dificulta molt que la població més pobre tingui accés a la sanitat.

Al novembre de 2016 es va celebrar el primer aniversari del programa Safemother-

hood que té com a objectiu reduir la mortalitat maternal atès que Sierra Leone té la major taxa mundial de mort maternal. Mitjançant la promoció de la salut entre les dones embarassades i lactants, el programa comença a donar resultats positius.

Més de 480 treballadors de l'hospital participen al programa "Apadrina un tractament d'un nen a Sierra Leone"

Més de 1.470 nens van rebre tractament a Saint John of God Hospital gràcies a l'ajuda rebuda



SOS REFUGIATS

Estem amb ells a Grècia

Encara ens envaïa la perplexitat de veure què estava passant amb les persones refugiades que arribaven a Europa quan l'Hospital es va decidir a iniciar un projecte de cooperació, juntament amb l'Hospital Clínic de Barcelona, per mirar d'atendre els nens i les dones embarassades que omplien sense parar els camps per a refugiats a Grècia.

Gràcies a la implicació de diverses fundacions i empreses, vam poder enviar peditres, infermeres i especialistes en obstetrícia als

camps, des del mes de juliol fins a finals de desembre de 2016.

Centrats en l'atenció sanitària de les persones refugiades a l'illa de Chios, vam treballar sota el paraigua de l'ONG Waha seguint les indicacions de l'ACNUR. El 38% de la població que viu als camps d'aquesta illa grega són infants, i per tant, vam poder donar atenció sanitària especialitzada, en un lloc on es refugiaven més de 3.000 persones quan la seva capacitat era per a la meitat.



WEBS DE SUPORT A LES FAMÍLIES

Professionals i famílies, tots a una

L'Hospital porta anys apostant per capacitar els pares per a la cura dels seus fills.

Els professionals tracten les malalties i les famílies conviuen amb elles les 24 hores del dia. Per això, és imprescindible que facin tàndem, que treballin junts

per avançar en el seu coneixement, especialment de les malalties més rares, amb l'objectiu de trobar algun dia un tractament que permeti controlar-les o, millor enca-

ra, guarir-les.

I aquest esforç conjunt no és només imprescindible per oferir les millors cures als infants que tenen una malal-

ta. L'Hospital també es preocupa d'ajudar a les famílies que tenen fills sans perquè no emmalalteixin, si es pot evitar, i a prevenir malalties futures. Per això, mitjançant

portals webs posa a la seva disposició informació contrastada en un llenguatge entenedor.

Capacitem els pares

Guia metabòlica

Alguns nens pateixen errors congènits del metabolisme, unes alteracions genètiques que generen proteïnes anòmal·les i provoquen un funcionament incorrecte de les cèl·lules i els òrgans. Aquests pacients tenen unes necessitats que van més enllà d'una consulta mèdica i necessiten d'un acompanyament continu. A través del portal Guia Metabòlica poden consultar als nostres experts els seus dubtes en tot moment, poden compartir experiències amb altres famílies que viuen la mateixa situació i obtenir informació contrastada sobre la malaltia del seu fill.

www.guiametabolica.org

1.266.612
visites el
2016

85
consultes a
professionals

**Més
de 100**
països

Guia diabetis

El control i maneig de la diabetis no és fàcil. Els pares dels nens que la pateixen han de mesurar contínuament els nivells de glucosa i, en funció dels resultats, prendre decisions. Per això, des de fa anys, l'Hospital compta amb la Guia Diabetis, una eina que els ajuda a guanyar prou autonomia i seguretat per saber com han d'actuar en cada cas.

www.diabetes-cidi.org

798.883
visites el
2016

149%
creixement
el 2016

33%
consultada
a Espanya

52%
consultada a
Llatinoamèrica

Va ser utilitzada
11.968
vegades

Impliquem els pares en la investigació

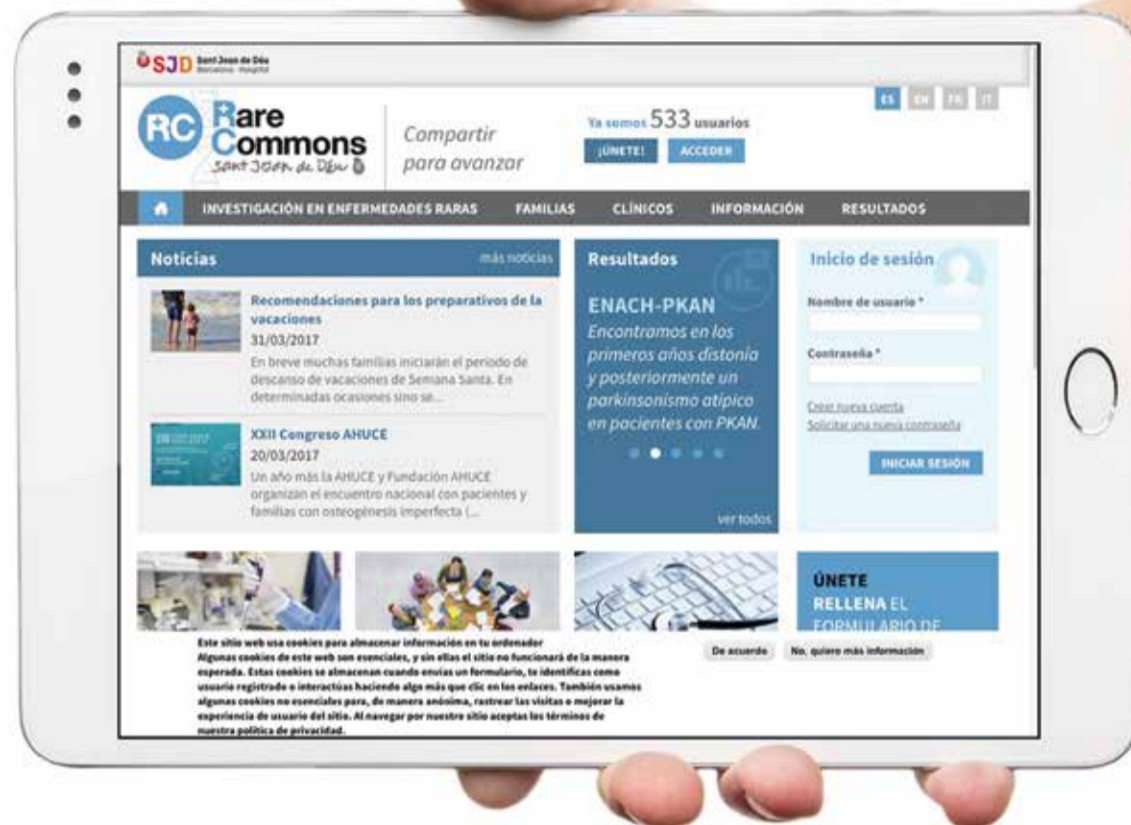
Rare Commons

Els nostres investigadors han pogut contactar amb famílies d'infants amb malalties rares de tot el món a través d'una plataforma on-line impulsada per l'Hospital el 2015 i anomenada *Rare Commons*. Gràcies a aquesta iniciativa, els investigadors han avançat ja

en el coneixement d'algunes malalties. Han descobert, per exemple, alguns símptomes de la síndrome de Lowe que ignoraven i han pogut aconseguir mostres de pacients molt superiors a les que es coneixien per la literatura científica. De moment, han iniciat nou línies d'investigació. I no han fet més que començar!

www.rarecommons.org

500 famílies participen en aquesta investigació participativa **9** malalties investigades



Rare Commons va fer un any al febrer de 2016 havent assolit, en algunes de les línies que investiga, la major mostra de pacients mai estudiada a nivell mundial.



Fem promoció de la salut

Moltes malalties que pateix la població adulta es poden prevenir des de la infància. Per això, a l'Hospital fem promoció de la salut. Volem ajudar a les famílies i als professionals que treballen amb infants a educar-los

en hàbits saludables. I per facilitar-los aquesta tasca, posem a la seva disposició material divulgatiu sobre aspectes tan variats com la nutrició, la salut i la seguretat a través del portal FAROS.

<http://faros.hsjdbcn.org>

1.736.209
visites el 2016

Més de
200 països



INNOVACIÓ

Hi ha idees que salven vides

La innovació és una constant en el camí cap a l'avenç de la ciència



Lucas Krauel. Pediatre especialista en cirurgia pediàtrica

Sovint els nostres professionals detecten noves necessitats a les quals els agradaria donar resposta. No sempre aquestes respostes existeixen i, precisament per això, a ells mateixos se'ls acudeixen idees per solucionar-les. Altres vegades, aprofiten avenços encara no utilitzats en el seu àmbit

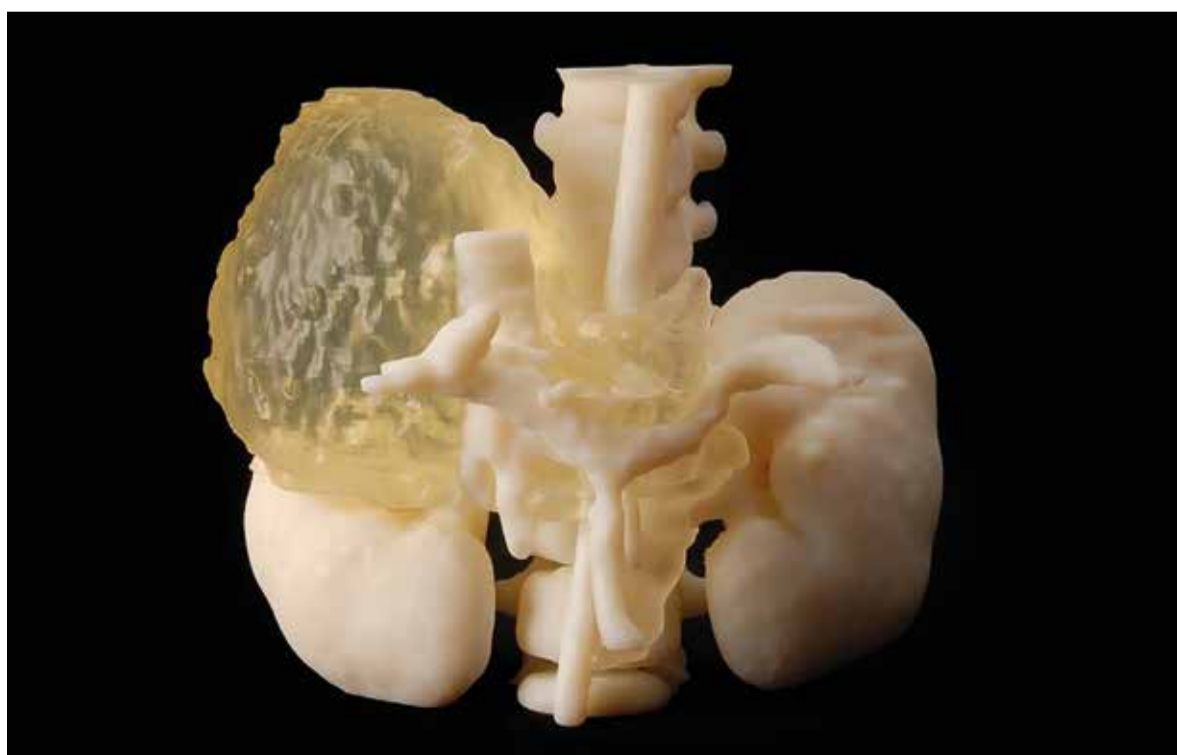
i arriben a fer coses que no s'havien vist mai.

Una de les idees que podem destacar de l'any 2016 i per a la qual es van rebre donacions, és la impressió de models 3D per a la planificació quirúrgica en cirurgia oncològica pediàtrica.

De vegades hi ha tumors que són, fins ara, considerats com a molt difícils d'operar perquè envolten vasos sanguinis i artèries, i la seva intervenció pot comportar un risc vital per al pacient. Però si no se'ls extreu, els nens tenen moltes menys oportunitats de curar-se. Gràcies a les impressions en 3D, els

cirurgians del nostre hospital assagen una vegada i una altra, amb molta precisió, com eliminar el tumor dels seus pacients. A més que, gràcies als múltiples assajos, també escurcen el temps quirúrgic tan important sempre i, especialment, en l'àmbit de la pediatria.

Aquestes impressions han permès salvar la vida a 5 pacients del nostre hospital. I, tot i que encara el cost de fer cada impressió és de 3.000 euros, els nostres professionals estan investigant per veure si aconsegueixen reduir-lo a 300 euros.

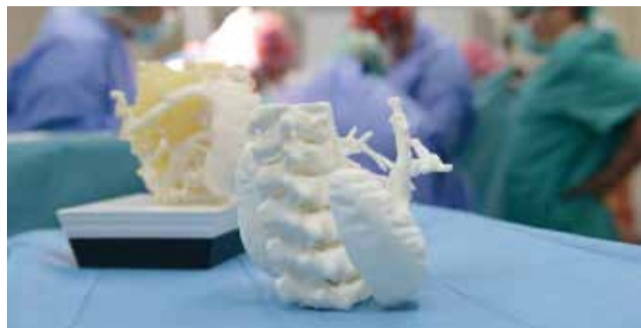


“Som pioners en impressió 3D perquè realment pensem que el futur va per aquí. Tenim ganes que això tiri endavant i aquestes impressions revolucionaran la forma de fer cirurgia. De la mateixa manera que es van generalitzar les radiografies, ho faran aquests models en 3D. Quan s'abarateixin els costos i la tecnologia faciliti que tot sigui molt més ràpid, el metge tindrà a la taula el teu cas imprès en 3D”

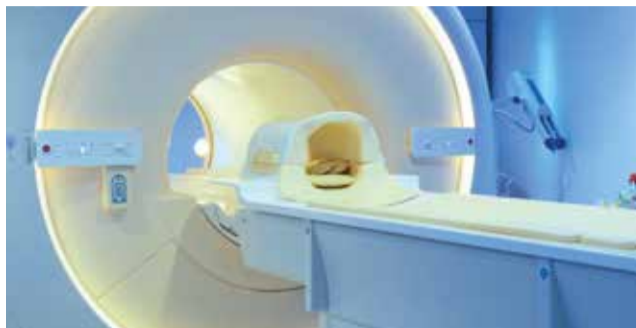
Lucas Krauel

XIFRES MÉS RELLEVANTS DE 2016

Donacions destinades a:



RECERCA/INNOVACIÓ/DOCENCIA
3.511.500 €



INFRASTRUCTURES/EQUIPS
1.947.430 €



PROJECTES ASSISTENCIALS
783.789 €



COOPERACIÓ INTERNACIONAL
452.740 €



HOSPITAL AMIC
428.190 €



WEBS DE SUPORT A LES FAMÍLIES
120.000 €

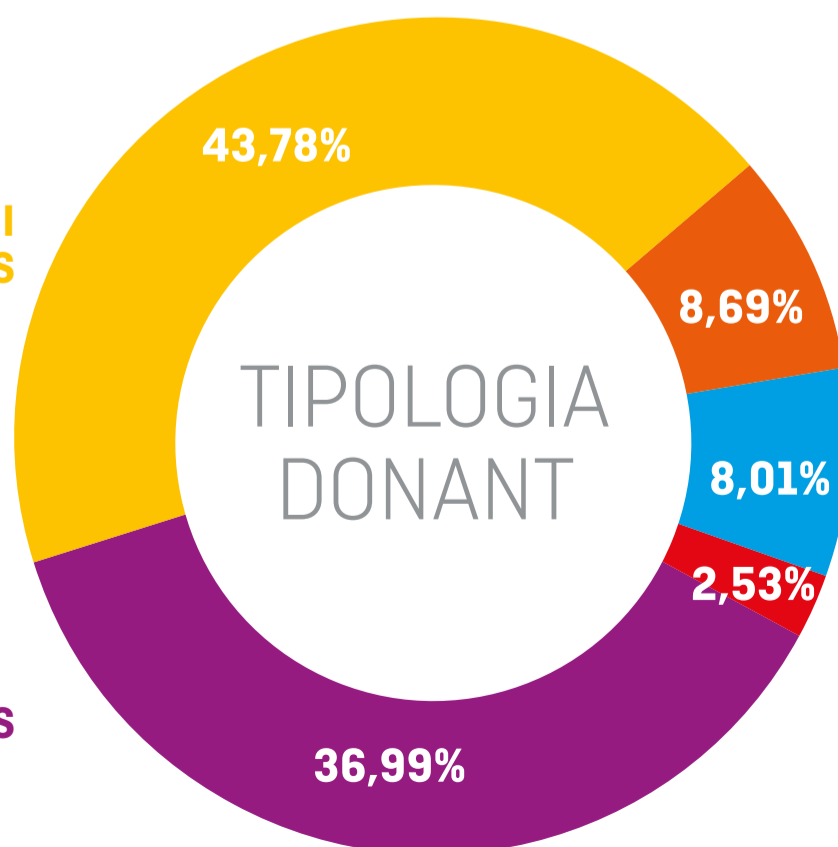


AJUDES A LES FAMÍLIES
116.969 €

TOTAL
7.360.618 €

FUNDACIONS I ASSOCIACIONS

PARTICULARS



FUNDACIONS I ASSOCIACIONS IMPULSADES PER FAMÍLIES

EMPRESSES

INSTITUCIONS PÚBLIQUES

TIPOLOGIA DONANT

Sou increïbles!

Un total de 168 iniciatives solidàries van ser organitzades el 2016 a benefici de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Hi ha esdeveniments esportius com curses, caminades, maratons, partits de futbol, d'hoquei, tornejos de bàsquet, de pàdel o *master class* de spinning i zumba. També hi ha esdeveniments culturals com concerts, obres de teatre, espectacles de dansa, lectures de poesia, publi-

cacions de llibres o exposicions. No falten, tampoc, els reptes personals, i tots ells sorprenents! Però també s'hi afegeixen les classes de ioga, les xocolatades, les tómboles, els calendaris i els vostres aniversaris, casaments i batejos solidaris. Una infinitat d'idees i accions impossi-

bles de dur a terme sense vosaltres. Totes elles van donar com a resultat **més de 750.000 euros** per a tots els nostres projectes finançats amb donacions.

Sou increïbles!



Però a més, no tan sols ens heu mostrat el vostre suport organitzant esdeveniments, sinó que també us heu sumat sense dubtar-ho a aquells que hem organitzat, o coorganitzat amb altres entitats: **7a Nit Solidària "Ajuda'ns a créixer", La Cursa Solidària d'Esplugues, la Gala benèfica "Somos Uno" i el "Dia dels Petis Valents a PortAventura"**

Per tot això, només podem dir-vos moltes, moltes, moltíssimes gràcies.



Sou increïbles!

Ja formeu part de la nostra història

Cada any ens alegra veure com es van afegint nous esdeveniments solidaris. Però també ens alegra comprovar que molts altres van consolidant-se i formant part de la nostra història. Ja són més de set els esdeveniments que han arribat a la quarta edició i diversos han superat la increïble xifra dels 100.000 € de recaptació.

4 TORNEIG PADEL SOLIDARI #forcamiqel
COL·LABORA I REGALA UNA VIDA
1 AL 11 JUNY

Toni Moog presenta
HUMOR per AMOR
Ayuda a la investigación de las enfermedades raras
El Sevilla · Mag Lari Gisela · The Chanclettes Jordi LP · Eva Cabezas Pep Plaza · Txell Sust Ju · Hotel Cochambre Angel Rielo · Toni Moog
5ª MARATÓN DE RISAS SOLIDARIAS
Lunes 12 de diciembre
Club Capitol, Sala Rubiales, 21-00h
www.humorparamar.org

3ª Cursa solidària per la PKU/ATM
nadales raras de trastorn metabòlic
5 km
Corre, que tenim pressa!
Sitges, 22 de maig 10.00 h
inscriu-te a www.correperells.org

VerbeRett Malaga
3 de juliol de 2014 desde las 12:00 h
Paseo de toros de La Malagueña
SARA BARAS
JOSE SERRANO JAVIER OJEDA
NO ME PISES QUE LLEVO CHANCAS
LEIRE
MIKEL ERENTXUN
MIRANDO A LA BANDA DE LOS ELECTROKIDZ
TODAS LAS VECES
Venid a disfrutar repentinamente y repentinamente a escribir un buen libro

Fira **Vi Solidari MASROIG 2016**
4 DE JUNY
ORTO VINS
COCA I FITÓ
CELLERS CAN BLAU
DEI CELLER
CELLER EL MASROIG
D.O. MONTEANT
VENDA DE VI SOLIDARI
ACTIVITATS PER PETITS I GRANS
masroigvisolidari.com
BANCAL DE L'ALEGRO
CARRER PROGRÉS
Matí: 10.30 h - 14.00 h
Tarda: a partir de les 17.30 h

9ª CISTELLA SOLIDÀRIA
TROBADA DE BÀSQUET AL PAVELLÓ DE LA MAR BELLA
15/10/2016
Matí Torneig Infantil 5x5
Tarda Torneig Amateur 4x4
2 grans rifes Material esportiu signat per els teus idols, seors, entrades, i un lloger etc. No l'ha perdut!
Vine a fer un bàsquet contra el càncer infantil amb l'organització de grups a l'alta del participant
www.cistellasolidaria.org

Corre contra el càncer infantil
Cursa Hol-la GENÍS
III edició
9 d'octubre de 2016
9.45h / EL MORELL
5 km / 10 km / 4 km / Infantil
Apunta't i gaudeix de sortejos espectaculars!
Inscripcions: www.runedia.com i a www.athleticsevents.net
La victòria és la cura
Oltra Social Hospital Sant Joan de Déu
Casa Ronald McDonald de Barcelona
Mata a Web: Spain

Nits de la LLUNA PLENA
Vine a la cursa solidària contra el càncer infantil.
Oltra Social Hospital Sant Joan de Déu
by RUNNINGERS
DETALLS DE L'ESDEVENIMENT
DATA 14 d'octubre, 2016
HORA 21:00h
POBLACIÓ Sitges



Unes polseres que ja han fet història

Les **Polseres Candela**, aquelles que estan fetes per milers de mans solidàries i que van néixer de la bonica història d'una de les nostres voluntàries i la nostra petita valent Candela, va complir el 2016 una gran fita: haver aconseguit recaptar un milió d'euros en tres anys.



La polsera que explica una història

El petit valent Carlos va fer uns dibuixos per entendre quin era el procés de la malaltia que va aconseguir vèncer. Unes cèl·lules petites a les quals havia de derrotar mentre era a l'Hospital. Avui, l'acolorida **Polsera solidària per la recerca del càncer infantil** suma més de 500.000 euros recaptats dels quals 107.000 corresponen a l'any 2016.



La gran família de la Botigueta Solidària

Un equip de 24 voluntàries i un nombre estable d'empreses solidàries són l'ànima de la nostra Botigueta solidària. Un espai on la solidaritat està latent a cada penjador, a cada prestatgeria. Gràcies a tot això, el 2016 es va aconseguir recaptar més de 44.000 euros en aquest punt singular de l'Hospital.

A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenim la sort de comptar amb un gran nombre de persones, famílies, empreses, fundacions i entitats que creuen en la nostra feina i ens donen el seu ajut any rere any. Tots sou iguals d'importants i necessaris, i malgrat que no podem mencionar-vos a tots en aquestes pàgines, volem donar-vos el nostre enorme agraïment.

**FUNDACIÓ PRIVADA CELLEX · FUNDACIÓN LEO MESSI ·
FUNDACIÓ NOU MIL·LENI · FUNDACIÓN PORTAVENTURA ·
PULSERAS "CANDELA" · FUNDACIÓ PRIVADA DANIEL BRAVO
ANDREU · FUNDACIÓ GLORIA SOLER · FUNDACIÓN PROBITAS**

**FUNDACIÓN INVEST FOR CHILDREN · CALENDARI "BOMBERS AMB CAUSA" ·
AJUNTAMENT DE BARCELONA · AFANOC · ASOCIACIÓN PABLO UGARTE · FUNDACIÓN
SMALL · G3T SL · ASOCIACIÓN "MI PRINCESA RETT" · ASOCIACIÓN NACIONAL VOZ
PARA LA ONCOLOGÍA INFANTIL · ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA
· MARIA JOSEFA PRATS SABATER · ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE
RETT · ASSOCIACIÓ NEN · FUNDACION ANDRÉS MARCIO · ASOCIACIÓN ADRIAN
GONZALEZ LANZA · FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA
· ASSOCIACIÓ MUA · BARCELONA MAGIC LINE · ESTEVE · SOMOS UNO · TORNEIG
PADEL FORÇA MIQUEL · PURINA PETCARE · ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES
VALENTS · ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA MIOCLÓNICA · ASSOCIACIÓ**

**VILLA REYES · ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS · TORNEIG CISTELLA
SOLIDÀRIA · CONCEPCIÓ PERICO BENAVENT · LA LLUITA D'ARNAU · FUNDACIÓ ANTONIO CABRÉ
· FUNDACIÓ LETAMENDI FORNS · ASOCIACIÓN ALUDME · FERNANDO CASTIÑEIRA · PLANETA
CORPORACION · ASOCIACIÓN SUPERH · REPTE "MARATHON DES SABLES" · ASSOCIACIÓ CATALANA
DE DEFICIÈNCIES IMMUNITÀRIES · FUNDACIÓ ABERTIS · PELADAMAX · HAPPY LUDIC · LLIBRE "EL
TRESOR QUE TOTHOM CERCA" · FAMILIA PETIT VIDAL · EL BOSQ FEROTGE · CURSA SOLIDÀRIA
ESPLUGUES DE LLOBREGAT · RICHI FOUNDATION · REPTE "RETAMDO" · CURSA HOL·LA GENIS ·
REPTE "42K" · BBVA "TERRITORIOS SOLIDARIOS" · NICE THINGS · BLUECAP · NEWLAND PROPERTY
· PENGUIN RANDOM HOUSE · MARE NOSTRUM ARQUITECTURA · CAPITAL VIDA FAMILIAR · EL
RETO "ASER" · RETO "CRUCE MALLORCA-MENORCA" · CALENDARIO "TAXISTAS SOLIDARIOS" · DKV**



**MOLTES
GRÀCIES!**

**· MINISTERIO SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD ·
PULSERAS "POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL"
· FUNDACIÓN BANCARIA "LA CAIXA" · TORRONS VICENS ·
FUNDACIÓ AUREA**

**JUNTS CONTRA L'AME · FONDO ALICIA PUEYO · LILIANA GODIA GUARDIOLA ·
VERBERETT · NIT SOLIDÀRIA "AJUDA'NS A CRÉIXER" · MUTUA GRANOLLERS ·
REpte "LA MEVA GERMANA I LA MALALTIA INVISIBLE" · MASROIG VI SOLIDARI ·
AECC · CURSA "NITS DE LA LLUNA PLENA" · FUNDACIÓ CARMEN I M^o JOSÉ GODÓ ·
OR ASSOCIACIÓ · UNO DE 50 · FUNDACIÓ CREATIA · CORPORACIÓN H10 HOTELS ·
FUNDACIÓ JOAN RIBAS ARAQUISTAIN · REpte "UN CAMÍ PER L'ASIER" · FUNDACIÓ
CRIS CONTRA EL CANCER · GENERALITAT DE CATALUNYA-DEPARTAMENT DE
TREBALL, AFERS SOCILAS I FAMÍLIES · CIPRES AZUL · ASOCIACIÓN TODOS CONTRA
LA HISTIOCITOSIS · GRUP CONSTANT**

**· ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE · ASOCIACIÓN GALICIAME · ASOCIACIÓN COCO
ESPERANZA Y VIDA · CURSA NOCTURNA "PER LA SALUT" · CURSA LA "MILLA MONMANYESA" · III
CONCIERTO ZAMBOMBA SOLIDÀRIA · DAMERIK · GRUP DANONE · ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR.
AMADEU PELEGRÍ · ILSE GUNTHER AEBERLI · CHIP TIMING · COGS4CANCER · I CONCIERTO BENÉFICO
"LUCES SOLIDARIAS" · CAMPANYA SOLIDÀRIA SANT PERE DE TORDELLÒ · TE CONNECTIVITY SPAIN
· PORTLAND VALDERRIVAS · ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA · MERCEDES
COLL GODO · ZUMBA ESCOLA SANT MIQUEL DEL CROS ARGENTONA · SAINT JUDE MEDICAL · FAMILIA
RODRIGUEZ-VIDAL · FUNDACIÓ CENTRO DEL CONOCIMIENTO DE LA INFANCIA · JOSE LLOVERAS
MACIA · JAUME AUBIA MARIMÓN · "LAS COSAS DE JESUS" · FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET ·
FUNDACIÓ ROVIRALTA · ADEN+ANAIS · ROYALVERD SERVICE · OPINAT · REpte "DIABETES MIQUEL
PUCURULL" · REpte "#STARGARDT GO" · CURSA PKU "CORRE PER ELLS" · III DESFILE INFANTIL
SÍNDROME DE RETT SALCEDA DE CASELLAS ·**



Gràcies per estar aquí!

Tu dones alegria i esperança als **Petits Valents** de l'Hospital Sant Joan de Déu.

♥ Segueix donant-nos suport a facebook.com/HSJDBCN
www.sjdhospitalbarcelona.org

També donem les gràcies a les entitats que el 2016 van col·laborar amb l'Hospital amb la **donació dels seus productes**, el seu **temps professional** i **realitzant activitats directes** per als nostres pacients i les seves famílies:

- AESCLICK
- AMBU
- AUTO FASHION BRAND
- BACCI BOMBAY
- BEIGE PRET A PORTER
- BIOTRONIK
- BÓBOLI
- BUGGY SOCKS
- CAN TONET-RACÓ TINTINAIRE
- CANDELSA
- CHISPUM
- CLUBES FÚTBOL AMICS
- DECATHLON
- DISET
- DIVERMAGIC
- EDUCACHEF
- EIX VERTICAL
- EMOTION EXPERIENCE
- ESCOLES AMIGUES
- EUREKA KIDS
- FICTIO
- FUNDACIÓN EL SOMNI DELS NENS
- FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECHIA
- GRUPO NOMO
- GUIRMA
- HEWLETT PACKARD
- HI-TEX
- INTERSURGICAL
- LA CAPSA DE TRONS
- LA VANGUARDIA
- LUNICA PROJECT
- MEDTRONIC
- MEMORY FERRANDIZ
- NICI
- NOGALESBARCELONA®
- PISCINES BERNAT PICORNELL
- PLATAFORMA EDITORIAL
- PRIMARK
- PUBLI 2000
- PUKAS BARCELONA
- QIPERT
- REAL CLUB DE TENIS BARCELONA
- SYLMAR EVENTS
- TEAM'S MOTOR
- TEXTURA
- TICKETEA
- VUELING
- XOCOLATES ALEMANY
- RACI
- DIARI ARA
- HOTEL NH COLLECTION CONSTANZA
- HOTEL ARS
- VALLFORMOSA
- DOLÇ PAR YANN DUYTSCHÉ

Mai no es dóna tant, com quan es dóna esperança

Agraïm a **totes les famílies** dels nostres petits valents que, amb la seva incansable implicació, ens permeten avançar a través de la recerca



ENTREVISTA

El gran llegat de 150 anys



Manel del Castillo,
Director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Què és el primer que li ve al cap en pensar que dirigeix un centre amb 150 anys d'història?

Molta responsabilitat!, sens dubte. I també em ve al cap la gran tasca dels Germans de Sant Joan de Déu que, tot i haver viscut moments històrics convulsos, van fer tot el possible per seguir guarint i cuidant els infants malalts.

Algú més...

Sí clar, tots els professionals que han fet possible que arribéssim al nivell d'excel·lència que tenim avui.

Què és el més difícil que li ha tocat viure al capdavant de la direcció?

Crec que qualsevol gerent d'hospital podria dir el mateix

Manel del Castillo porta 14 anys al capdavant de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. El 2003 va desembarcar en un centre que ja comptava amb professionals de primer nivell i destil·lava humanisme en la seva manera de fer. Avui, Sant Joan de Déu és un hospital de referència nacional i internacional on es mesura amb la mateixa importància el nivell de la ciència d'avantguarda i de l'humanisme. Ha arribat fins aquí amb l'esforç de tots els seus professionals i amb l'ajuda imprescindible de la societat.

que jo: la crisi. Però també crec que gràcies a ella hem sabut reinventar-nos i focalitzar-nos en allò que realment pot donar-nos més valor.

Reinventar-se?

En el nostre cas vam veure clar que podíem oferir la nostra experiència en patologies minoritàries molt complexes a pacients d'arreu del món. Des de fa uns anys, el nombre de pacients procedents d'altres països ha crescut de forma exponencial i això és molt important, no només pel servei que donem als infants greument malalts, sinó també perquè ens permet guanyar experiència i millorar l'atenció a tots els nostres pa-

cients.

I ... en quin punt està ara l'Hospital?

En el de seguir fent la nostra feina cada dia el millor possible i en el de seguir transformant-nos i creixent per donar la millor atenció als nostres pacients i famílies.

I créixer ... cap a on?

És cert, sembla que ja no tenim espai! Però encara podem. De fet, hem llançat la campanya del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, un centre pioner a Europa en el tractament i la investigació del càncer infantil. Estarà ubicat a l'edifici docent que està al costat de l'Hospital.

I quan serà una realitat?

Esperem que aviat! A finals de 2018, però per a això necessitem encara més l'ajuda de tota la societat. Necessitem recaptar 30 milions d'euros per a la seva construcció. Serà un abans i un després en el tractament del càncer infantil aquí, a Espanya i a Europa. Sens dubte!

Com s'imagina l'Hospital d'aquí a 150 anys?

(Somriu mentre pensa ...) M'imagino un lloc en el qual ja no serà necessari investigar perquè totes les malalties pediàtriques tindran cura.

I avui... s'imagina com seria Sant Joan de Déu sense la implicació de la societat?

La implicació de la ciutadania amb Sant Joan de Déu també té 150 anys d'història. És impossible deslligar-la! Som el que som perquè moltes persones, entitats i empreses ens donen suport i creuen en nosaltres. Sens dubte, és una sort sentir que la nostra feina pot arribar encara molt més lluny perquè darrere hi ha tota una societat que ens impulsa i ens acompanya.

I què els hi diria...

Simplement, moltes, moltíssimes gràcies.



Mira'm als ulls i digue'm que no pots fer res contra el càncer infantil.

Ajuda'ns a construir el **SJD Pediatric Cancer Center · Barcelona**.
El centre oncològic infantil més important d'Europa.
Creat entre tots i per a tots.

Fes la teva donació ara

Per transferència bancària: **ES97 2100 5000 5302 0015 9389**

Per telèfon: **902 04 04 04**

Per internet: **www.paralosvalientes.com**

Difon i comparteix

paralosvalientes

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital