

Petits Valents

# GRANS CAUSES

Projectes finançats amb donacions 2018

La campanya **#ParaLosValientes** aconseguirà recaptar els 30 milions d'euros necessaris

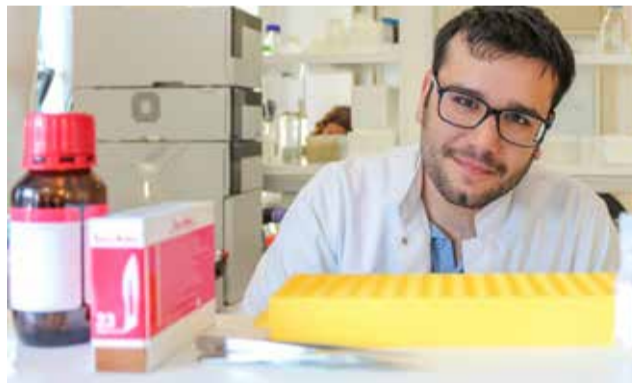


2018, l'any de tots els valents

El somni d'inaugurar completament la nova UCIP



Premi internacional a un dels nostres joves investigadors



353 iniciatives solidàries recapten 1,7 milions per l'Hospital



Descobreix tota la solidaritat present a Sant Joan de Déu



Acompanya'm, un centre pioner inaugurat el 2018



Missió a Perú per intervenir a infants amb greus patologies cardíaques







# 2018, l'any que sempre conservarem a la memòria

Ens complau presentar-vos, a través d'aquestes pàgines, una gran part dels projectes que hem dut a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona durant el 2018 gràcies a la implicació de tota la societat. Descobrireu, a través de les veus mateixes dels nostres professionals, de les famílies i dels nostres valents, com n'és d'important, per a tots nosaltres tenir el vostre suport. És un suport imprescindible no només per als petits valents que pateixen una malaltia sinó també per a tots els col·lectius vulnerables amb què treballa l'Orde dels Germans de Sant Joan de Déu i que també us presentem.

Sens dubte, per al nostre centre, el 2018 romandrà sempre a la nostra memòria. El recordarem com l'any

en què la campanya #ParaLosValientes va assolir el seu objectiu final: recaptar 30 milions d'euros en l'inoblidable data 18.10.18. El gran somni de disposar del centre oncològic pediàtric més gran d'Europa, l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, ha deixat de ser un somni per començar a fer-se realitat.

Durant els dotze mesos viscuts, moltes coses ens han omplert d'il·lusió i ens han donat força per continuar aportant el millor de tots nosaltres. Hem tingut el privilegi d'ajudar a néixer 3.381 nadons, hem hospitalitzat més de 25.500 valents, hem atès 238.033 pacients a les consultes, hem aplicat més de 19.000 tractaments a l'Hospital de Dia, hem fet 15.400 intervencions i hem resolt les ur-

gències de 164.988 pacients. Sota aquestes xifres s'amaguen autèntics valents, dels de veritat, que són la nostra raó de ser.

Cadascun dels projectes en què heu col·laborat simplement té el propòsit d'atendre'ls de la manera que ells i les seves famílies mereixen. Per això, ens omple d'orgull haver inaugurat del tot la nova Unitat de Cures Intensives i haver obert un projecte innovador per a pacients de salut mental que anomenem "Acompaña'm". Els premis rebuts el 2018 pels nostres investigadors i investigadores i les noves línies de recerca posades en marxa també són la prova que la vostra ajuda ens permet fer avançar la ciència. I aquests coneixements i professionals no només els oferim als valents que

acudeixen al nostre centre, sinó que també traspassen fronteres. Prova d'això ha estat la quarta missió solidària duta a terme pel nostre equip de cirurgia cardíaca al Perú, on en només cinc dies han pogut donar una nova oportunitat de vida a 19 petits pacients.

També gràcies a tots vosaltres hem omplert de rialles i d'alegria el nostre hospital amb els pallsos, la música, les intervencions assistides amb gossos o l'art expressiu. Però, a més, ens heu permès acompanyar 180 valents en els moments finals de la seva vida, atendre gairebé 300 infants amb sospita d'haver patit abús sexual, fer el seguiment a 125 joves que lluiten contra una addicció i als 320 que han intentat suïcidar-se. I aquests són només

alguns exemples de tot allò que heu fet possible!

No volem deixar d'esmentar l'enorme agraïment que sentim per les 353 iniciatives solidàries que heu dut a terme en benefici nostre i que s'han transformat en 1,7 milions d'euros donats. Sou realment increïbles! Com descobrireu en aquesta memòria, la vostra generositat beneficia directament els nostres pacients i és imprescindible per dur a terme el nostre treball tal com el fem. Per tot això, només podem donar-vos les gràcies per fer possible el que sense vosaltres seria impossible. ■



## Els valents, els veritables protagonistes de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona



### ÍNDEX

Programes d'humanització: Hospital Amic.....	03
Infraestructures i equipaments.....	10
Recerca.....	17
Projectes assistencials finançats amb donacions.....	31
Programes de suport i d'ajuda a les famílies.....	39
Cooperació internacional .....	42
Sant Joan de Déu, descobreix més sobre tota la seva gran tasca .....	45
Vosaltres ho feu possible!.....	51
Xifres més rellevants de 2018 .....	54
El nostre agraïment .....	55



## PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ

Un hospital que no sembli un hospital. Un hospital al qual els petits estiguin desitjant venir. On el record dels pallassos, dels músics, dels gossos, dels voluntaris ... releguin a un segon pla tota la resta i facin que tornin una i altra vegada sense por. Perquè això els ajudarà a afrontar els tractaments sense por, a tenir menys percepció de dolor i a recuperar-se més ràpid i millor.

# Els drets que fonamenten el programa d'humanització "Hospital Amic"

L'any 2004, l'Hospital Sant Joan de Déu va impulsar un programa anomenat "Hospital Amic", pioner a Espanya en l'àmbit de la humanització d'hospitals pediàtrics, amb el ferm propòsit de complir tots els punts de la **Carta**

**Europea dels Drets dels Nens i les Nenes Hospitalitzats**. Aquest nou programa va significar un canvi profund en la dinàmica de treball del centre, tant pel que fa a la programació d'intervencions, com pel que fa a l'organització del

personal, del disseny dels espais, la incorporació de professionals especialitzats en minimitzar l'ansietat del nen i les seves famílies, en la presència dels pares en tot moment... És, sens dubte, el resultat d'un gran treball en comú, on

l'ajuda de la societat es fa còmplice del nostre centre, amb l'únic objectiu de fer que els nens estiguin el millor possible durant el seu pas per l'Hospital.

## El decàleg d'Hospital Amic

Basat en la Carta Europea dels Drets dels Nens i Nenes Hospitalitzats

- 1 L'Hospital opta per un **model d'atenció centrat en la família** i, per tant, incorporarà plenament als pares en el procés d'atenció
- 2 **Les normatives internes** s'adaptaran per complir amb els drets de l'infant hospitalitzat
- 3 **Les estructures** estaran pensades per acollir l'acompanyament de la família
- 4 **El disseny d'interiors** mantindrà la filosofia d'hospital per a infants, tant pel que fa a decoració com elements que estimulin l'interès visual
- 5 **La intimitat** de l'infant es respectarà en tot moment, garantint la privacitat davant qualsevol procediment o exploració
- 6 L'Hospital disposarà de professionals especialment formats en **tècniques per fer front a situacions estressants** o amb una càrrega emocional de professionals i de gran ansietat
- 7 L'Hospital disposarà dels mitjans humans i estructurals que permetin la continuació de **l'escolaritat** de manera adequada a l'estat clínic de l'infant
- 8 Els infants tenen **dret a jugar** i distreure's i l'Hospital ha de tenir els equipaments necessaris
- 9 L'Hospital facilitarà el **suport entre famílies** a partir dels moviments associatius i els incorporarà plenament a la dinàmica del centre
- 10 Els suports informatius tindran un disseny i contingut que garantitzi la **comprensió per part dels infants**, tenint en compte la diversitat lingüística i de cultures



## PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ



### Les dades més rellevants d'**Hospital Amic** el 2018



**957**  
VOLUNTARIS



**28**  
TAXISTES  
VOLUNTARIS



PALLASSOS D'HOSPITAL  
**19.037**  
pacients  
beneficiaris



TALLER DE  
GRAFIT  
**260**  
pacients  
beneficiaris



TALLER DE CANT  
**120**  
sessions  
**240**  
pacients  
beneficiaris



MUSICOTERÀPIA  
**1.428**  
sessions  
**803**  
pacients  
beneficiaris



TALLER ART  
EXPRESSIU  
**444**  
pacients  
beneficiaris



ACTIVITAT DE  
L'ESCOLA  
"LA MAGNÒLIA"  
**235**  
pacients-alumnes



ACTIVITAT DE  
*Child Life*:  
**2.100**  
intervencions  
**>1.500**  
pacients beneficiaris



ACTIVITAT DE L'ESPAI  
D'ASSOCIACIONS  
**50**  
associacions vinculades  
**11**  
jornades per a pacients  
**960**  
famílies participants



ACTIVITAT DE  
GOSSOS DE TERÀPIA  
**9.996**  
intervencions





Crònica d'una valenta

# Sant Joan de Déu deixa una empremta que es converteix en solidaritat

Candela Romero. 17 anys. Dona nom al gran moviment solidari "Pulseras Candela"



La Candela a un acte de l'Hospital Sant Joan de Déu

Només recordo l'enuig. El gran enuig per unes punxades que jo trobava innecessàries i les dues hores en ambulància fins a Barcelona. Tot per un simple refredat. Sense avis previ vaig arribar a l'Hospital Sant Joan de Déu. Jo, una nena d'11 anys que mai abans havia estat malalta. Sí, mai havia estat malalta, en passat, perquè aquella mateixa nit em van diagnosticar una leucèmia limfoblàstica aguda. Unes paraules que no vaig comprendre en aquell mo-

ment i que, tot i no saber-ne el significat, vaig intuir, per la cara dels meus pares, que era una cosa seriosa.

Després d'aquella primera nit, en una habitació que no era la meua, vaig seguir uns dies enfadada. No podia tornar a la meua escola, veure els meus amics o estar amb la meua família. I a sobre em començaven a caure els cabells i em trobava molt malament! No obstant això, sense adonar-me'n, tota

aquella impotència s'anava transformant i en poc temps aquest lloc esdevindria casa meua.

**En la meua imaginació els centres mèdics eren llocs blancs, silenciosos, avorrits i tristos. Però us asseguro que això no té res a veure amb Sant Joan de Déu.** Voluntaris, jocs, Pallapupas, música, art, escola ..., tot està pensat per ajudar-nos a seguir sent nens o adolescents mentre els nostres metges i tot el personal d'inferme-

ria s'ocupen de la nostra salut.

**Durant l'any que vaig viure a la planta vuitena vaig trobar una nova família, persones que tenien cura de la meua salut però també del meu benestar.** A través d'ells vaig aprendre el concepte de solidaritat: suport incondicional a causes alienes, especialment en situacions difícils. Això és exactament el que tots i cadascun d'ells feia personalment.

**A l'Hospital Sant Joan de Déu el sentit de solidaritat està sempre present i crec que és el factor que permet viure els moments durs de forma positiva.** Tant afecte, tanta entrega per part dels professionals, tanta empatia es contagia com una epidèmia que arriba a les famílies i s'impliquen a portar solidaritat a l'Hospital per poder seguir amb els diferents projectes.

Jo vaig tenir la sort de viure la meua malaltia al costat d'altres famílies meravelloses. Totes vam entendre a la perfecció el significat de "la unió fa la força" i això és just el que vam fer. Vam crear entre tots els pacients el grup de "Els Xipirons", compartíem el dia a dia, les bones i les males notícies. **Com un joc de nens va aparèixer el projecte "Pulseras Candela", que ens va permetre sentir que podíem ser útils, podíem lluitar contra el càn-**

**cer infantil mitjançant la investigació i tornar a la societat part de la solidaritat que nosaltres rebíem.**

Vaig aconseguir superar la leucèmia i ara sé com és d'important la solidaritat i l'esperança en situacions complicades. Els meus metges, la generositat de centenars de donants de sang i del meu donant de medul·la òssia em van donar una segona oportunitat. Els meus companys "Els Xipirons" i, especialment, tots els que han esdevingut els "meus àngels" m'acompanyaran sempre en aquesta nova vida.

**Cada vegada que entro a l'Hospital Sant Joan de Déu em sento a casa. Pot resultar estrany, però els que coneixen bé aquest hospital comprenen aquest sentiment.**

Ara crec fermament que la meua malaltia i totes les persones que m'he trobat en el camí m'han ensenyat a ser millor persona. Ara també sé que les "Pulseras Candela" no haguessin nascut en cap altre lloc que no fos en aquest fantàstic hospital infantil. ■

## La solidaritat en forma de persones

El 2018 hem tingut la sort de comptar amb la inestimable implicació de 957 persones voluntàries que donen el seu suport a 37 serveis assistencials. D'ells, hi ha 28 voluntaris taxistes que, durant el seu dia lliure, traslladen a l'Hospital els nens i les famílies que no podrien desplaçar-se d'una altra manera. A més, estan amb els valents i les seves famílies en el moment de l'ingrés, en les habitacions durant l'hospitalització, les sales de jocs, les consultes o, fins i tot, en l'avantsala dels quiròfans. Els voluntaris també són una peça clau col·laborant a la "Botigueta Solidària" ajudant en les accions de captació de fons o fent d'Ambaixadors de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.



## PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ

# Els voluntaris de l'Hospital, un gran equip imprescindible per al dia a dia de Sant Joan de Déu



La Blanca Garí i la Michelle Stahlie, voluntàries de l'Hospital i impulsores de la iniciativa "Kokolokos"

Tan antiga com el propi Hospital és la història dels voluntaris al nostre centre. De fet, el voluntariat forma part de la institució des del seu inici fa més de 5 segles. Cada setmana 957 persones dediquen el seu temps als nostres valents i les seves famílies. La Blanca i la Michelle són dues d'aquestes persones que regalen el seu temps i la seva passió per ajudar a la nostra Unitat de Salut Mental, un dels serveis més complexos i motivants per realitzar un voluntariat. Però a més, la seva implicació amb Sant Joan de Déu ha anat molt més enllà, i per això han impulsat el projecte "Kokolokos", amb el qual ja han recaptat al 2018 més de 12.000 euros per a l'Hospital.

La Blanca porta 18 anys a la nostra institució i ha fet voluntariat a la sala de jocs, a l'Hospital de Dia d'oncologia i des de fa quinze anys a la Unitat de Salut Mental. La Michelle, per la seva banda, fa 12 anys que és voluntària i, a més de fer acompanyament a les habitacions, urgències i la Unitat de Trasplantaments, també feia un taller de relaxació per als pares dels nens de llarga estada "perquè tinguessin un moment de relaxació dins de la complexa situació que havien de passar". Quan es va inaugurar l'actual edifici de salut mental, li van oferir realitzar també un voluntariat de loga en aquesta unitat, especialment per a aquells pacients que acudien per trastorns de conducta alimentària.

"Els pacients em diuen continua-

**ment que també volen fer-se voluntaris",** afirma la Blanca, i és que ella assegura que per als nois i noies que estan vivint un ingrés en salut mental, que solen tenir l'autoestima molt baixa i estan passant per una situació molt vulnerable en les seves vides, **"el fet que tu vinguis a estar per i per a ells, a acompanyar-los simplement, els ensenya moltes coses, però sobretot els fas sentir persones valorades i importants. Es sorprenen que no cobrem res. Jo els responc que ells em "paguen" amb el seu somriure i acceptació."**

Cada setmana uns 20 pacients reben a la Michelle amb gran alegria en els dos tallers que fa de loga, "realment el que faig és yogateràpia, l'objectiu principal és trobar el benestar físic, mental i emocional

a través d'estiraments i postures de ioga. També treballem tècniques de relaxació a través de la respiració i bloquejos emocionals".

Però a més, les dues participen en un nou projecte amb pacients de neurofibromatosi, als quals acompanyen setmanalment a La Granja - escola d'educació emocional-juntament amb els seus metges per treballar en grup les emocions que sorgeixen en aquests nens per la seva greu malaltia.

**Les dues coincideixen que fer un voluntariat és "donar sense esperar res a canvi", però que al final senten que reben molt i aprenen moltíssim d'elles mateixes i s'enriqueixen com a persones.** "Ve una per donar des del cor i al final els nois també ho noten". "Sentim moltíssim orgull de pertànyer a

aquesta gran família de l'Hospital Sant Joan de Déu i ens sentim molt privilegiades i agraïdes", afirmen sense dubtar-ho un moment.

Quan els preguntes per alguna experiència especial viscuda, la Blanca s'emociona recordant com els pares d'un nen amb càncer que havia mort i amb qui ella havia passat molt de temps a l'Hospital de Dia, la van cridar dos anys després perquè fos testimoni de les seves noces. "Jo no sabia que no estaven casats i em va emocionar ser-hi aquest dia tan especial! Vaig poder comprovar fins on un voluntari és capaç d'arribar a la vida i el cor d'una família". La Michelle, per la seva banda, afirma que li ha passat en diverses ocasions que pacients que van a ser donats d'alta li demanen que els ajudi a buscar un centre on seguir practicant ioga perquè els encanta i els ha ajudat molt. "I això a mi m'omple d'alegria perquè he vist que he pogut posar el meu granet de sorra en la seva recuperació".

Pel que fa al projecte "Kokolokos", del qual són les grans impulsores, ens expliquen que els nois ja saben fer cocodrils amb boles de colors des de feia molt de temps, que és una activitat recurrent en la planta, **"però llavors va arribar Michelle, que és qui té visió empresarial" -afirma Blanca- "i se li va acudir que podíem fer solidaris als cocodrils, fer un projecte més gran que impliqués a les famílies dels pacients i als propis pacients, com amb les "Pulseras Candela", i els poguéssim vendre per ajudar a finançar projectes per a la pròpia unitat". Els pacients van buscar el nom "kokoloko" perquè volien d'alguna manera desestigmatitzar la pròpia malaltia.** "Qui pensi que estem bojos és perquè bojos estan ells", afirma Michelle que deien els pacients mentre feien el brainstorming per donar-li un nom al projecte.

Aviat van descobrir que la implicació dels pares era difícil, ja que justament una de les coses que més cal treballar amb els pacients de salut mental és el vincle familiar.

**"Per això, per a mi, el millor kokoloko és aquell que em diuen que no el volen vendre, sinó regalar al seu familiar, ja que aquest és el primer gran pas.** També m'alegra quan en alguna ocasió li he dit als nois que em sentia molt contenta del seu esforç i de com havien fet el seu primer cocodrill, i em contesten que mai els havien dit això", afirma la Blanca. I així és com van buscar uns voluntaris molt especials per fer créixer el projecte: els interns de dos mòduls del Centre Penitenciari Can Brians 2. "Van anar a ensenyar-los a fer Kokolokos i la veritat és que estan encantats" -afirmen- "ens han arribat a dir coses molt boniques amb aquest projecte com que senten que quan fas alguna cosa bona, la vida t'ho torna. És realment molt emocionant!". Una emoció viscuda per tots que fins al moment s'ha transformat en 12.000 euros destinats a finançar diverses necessitats de la Unitat de Salut Mental.



Imatge dels kokolokos

**Encara la Blanca i la Michelle senten que hi ha molt a fer perquè la societat deixi de veure amb por la malaltia mental.** "Crec que hi ha molt desconeixement sobre ella i ha de deixar de ser ja un tema tabú", afirma la Michelle. I la Blanca, per la seva banda, ens recorda que hem de tenir en compte que "el fil entre estar en un centre de salut mental o no és molt fi i fàcil de traspasar. Tots podem passar un moment dur i difícil a la nostra vida". ■



# Dues professions molt singulars, preparades per afrontar situacions emocionalment estressants a l'Hospital



**"Ens interessa fer que l'experiència a l'Hospital sigui el menys amenaçant possible i sigui compresa pel nen"**

**Mariana Tau**

*Psicòloga i integrant de l'equip de Child Life*

L'Hospital compta actualment amb tres professionals *Child Life* que, el 2018, han atès més de 1.500 valents i han realitzat més de 2.100 sessions directes amb pacients. La Mariana Tau forma part de l'equip des de l'any 2016, després d'haver-se format a la primera promoció de *Child Life* a Espanya, concretament en el primer màster universitari d'aquesta nova professió que s'imparteix al nostre hospital.

## Què és una professional *Child Life*?

Una professional *Child Life* s'ocupa d'oferir suport emocional als pacients pediàtrics i les seves famílies utilitzant el joc com a metodologia, per ajudar al nen a comprendre la situació de malaltia que viuen i millorar les seves estratègies per afrontar-la.

## A través del joc?

Sí, perquè el joc en la infància és l'eina mitjançant la qual un nen interioritza el món que l'envolta i interactua amb ell; d'aquesta manera va fent cada vegada més complexos els seus mecanismes cognitius. Ens interessa fer que l'experiència a l'Hospital sigui el menys amenaçant possible i sigui compresa pel nen utilitzant el llenguatge més adequat a la seva capacitat de comprensió.

## On va néixer la professió?

*Child Life* neix el 1982 als Estats Units quan comença a fer-se visible per als professionals sanitaris l'impacte emocional negatiu de l'hospitalització en els nens i les seves conseqüències en els tractaments. El naixement de la professió està associat a interessos humanistes, tant dels professionals com de les famílies dels pacients, que comencen a associar-se per oferir intervencions que esmorteixin les conseqüències psicològiques.

En el nostre hospital comptem amb tres *Child Life*, però en un hospital similar als EUA quantes solen haver-hi?

No menys de 40 per cobrir tots els serveis i unitats! Un hospital com el nostre, de tercer nivell i altíssima complexitat, amb tractaments invasius i terapèutiques que són molt traumàtiques per als infants, requereix d'un treball complex i de llarga durada. Òbviament no podem arribar a tothom.

## I com arriba aquesta professió a Espanya?

Doncs a partir de la nostra companya Núria Serrallonga, infermera i psicòloga que es forma en la matèria als EUA. Al seu retorn va comptar amb l'impuls d'una de les directives del nostre hospital, la Maria Josep Planas, i totes dues van iniciar un projecte pilot introduint el model *Child Life*. Sens dubte, una gran aposta de la Direcció del centre quan encara el coneixement d'aquesta professió era molt escàs fora d'Amèrica del Nord i que aviat va donar els seus fruits en veure que les famílies ho agraïen i manifestaven haver-se sentit més preparades per fer front als moments més difícils.

## En quin moment del procés de la malaltia interveiu?

En tot moment! En pacients que realitzen un procés ambulatori, amb nens amb hospitalitzacions de llarga estada, previ a una gran

intervenció quirúrgica... Però a més realitzem activitats preventives com el "joc de veterinaris" -amb els gossos de teràpia- i activitats de distracció que normalitzen la vivència hospitalària com a part de la vida. És important destacar que el nostre model està centrat en la família i que realment és molt satisfactori veure com els pares es relaxen també quan veuen que els seus fills poden manipular material mèdic i incloure en el seu joc el que els toca viure.

## Alguna anècdota que recordis ...

Tenia una nena que havien de treure-li els punts d'una cirurgia i, per això, jugàvem amb el seu ninot de drap, fent-li el mateix procediment que ella anava a viure. La nena va dir, referint-se al ninot, "li fa por el ganivet", i li vaig fer tocar l'instrument que s'usa per realitzar aquest procediment. En aquest joc amb el ninot finalment la nena va dir: "Amor meu, a tu no et toquen; només agafen el que cal treure"

- els punts-. Ho va comprendre a partir de l'experimentació, jugant l'experiència! va poder formular la por i la racionalitat, com a estratègia cognitiva d'afrontament. Ah, ara, es va situar en el paper de la mare, anomenant "amor meu" al seu ninot; això va ser la projecció del que ella necessitava: la seva mare al seu costat!

## Què vas pensar el primer cop que vas saber que darrere de Sant Joan de Déu hi ha tota una societat que ajuda amb les seves donacions a fer possible projectes com *Child Life*?

Em va semblar que és bonic que la societat civil s'impliqui en les necessitats dels pacients i les famílies. Però també em va sorprendre el fet de veure que l'Administració pública no cobreixi aquests aspectes humanistes, ja que estic convençuda que l'atenció als usuaris de qualsevol hospital, i especialment en la infància, ha de ser global. ■

## PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ



**"El 99 per cent dels pacients amb els quals treballo són autèntics artistes, tenen un talent innat que no em deixa de sorprendre"**

**Mónica Muñoz**

*Professora del Taller de Cant realitzat a la Unitat de Salut Mental*

A la Mónica se li il·lumina la cara mentre parla del seu treball amb els pacients de la Unitat de Salut Mental. Una unitat en la qual al llarg del 2018 s'han realitzat 435 hospitalitzacions i 6.532 sessions de tractament en hospital de dia. Fa deu anys que es realitza el taller de cant, com a part de les activitats del programa Hospital Amic. Els dos últims han estat dirigits per aquesta experta, formada en el grau superior de música, psicologia, musicoteràpia, psicodrama, teràpia no verbal benenzoniana i diverses especialitats més que l'ajuden a fer una feina molt versàtil i treure el millor dels nois i noies amb qui treballa.

### Quins són els objectius de l'activitat que realitzes amb els pacients?

Cantar és l'única disciplina que fa que posem en funcionament i usem els dos hemisferis cerebrals alhora: la part més racional i analítica i la més emocional i creativa. Fa que puguem treballar totes les àrees de l'ésser humà de manera transversal, des del físic i sensorial, cognitiu, emocional, comunicatiu, relacional-social i fins i tot espiritual, perquè cantar et fa transcendir. Però diria que hi ha dos objectius generals que sempre són presents: obrir canals de comunicació i millorar la qualitat de vida. Perquè com diria Rolando Benzon, cantar no cura, però millora la qualitat de vida i això ja és molt dir!

### Quins efectes beneficiosos té el cant?

D'efectes a nivell fisiològic, en té moltíssims! I hi ha nombrosos estudis que així ho corroboren. Per posar només alguns exemples, cantar augmenta els nivells d'immunoglobulina A, i això fa disminuir els nivells d'estrès. També estimula l'alliberament de dopamina, que sabem que és l'hormona del plaer i ajuda davant del dolor, l'ansietat, etc. També, en

cantar s'augmenta la producció d'oxitocina i això fa generar alegria i energia fent deixar anar tot tipus de tensions. En el pla físic, a més, ajuda a exercitar infinitat de músculs i produeix canvis cardiovasculars i pulmonars positius, fet que augmenta la capacitat i la força cardiovascular. Pel que fa a la parla, cantar o entonar paraules pot millorar el llenguatge expressiu en pacients amb carències de la parla com ara l'afàsia.

### I més enllà del físic?

No hi ha cultura en què no hi hagi manifestació de la veu cantada i per alguna cosa serà! És sa i saludable tant física com psicològicament. La veu és l'instrument més emocional que existeix, forma part del cos. Cantar permet a l'individu comunicar-se, obrir canals de comunicació que estaven tancats o obrir-ne de nous, i al seu torn permet a l'individu identificar-se, connectar amb el seu cos, conèixer el seu jo, reconèixer. Sense oblidar que, a més, cantar en grup permet a l'individu socialitzar i compartir. Pot recrear la fantasia i despertar la creativitat i permet l'autoexpressió, l'alliberament emocional i augmenta l'autoestima.

### Les sessions són en grup?

Les sessions es fan de manera grupal i, si hi ha algun pacient que té necessitats específiques i la sessió individual li és més beneficiosa per vincular-se i treballar objectius molt concrets, li fem. Sempre en coordinació amb l'equip clínic i amb l'objectiu de poder integrar-los al grup més endavant.

### Com s'estructura l'activitat per poder adaptar-te a la diversitat de pacients?

La iniciem amb una cançó de benvinguda, que sol ser sempre la mateixa, i que serveix per saludar d'un en un, reforçant la pròpia identitat, el reconeixement, l'autoestima, l'aquí i l'ara, la unitat de grup, l'adaptació, la seguretat i la confiança dels nous pacients.

Després, la sessió es desenvolupa utilitzant mètodes actius i creatius fent ús d'improvisacions vocals, rítmiques i corporals com a vehicle d'autoconeixement, creativitat, expressió emocional i comunicació. També realitzem diàlegs musicals cantats en el quals s'involucra a cada persona i que permeten l'expressió de sentiments. Deixo espai per a la creació de cançons grupals i individuals com a mitjà per fomentar la imaginació, emoció, comunicació i cooperació. I per tot això, a vegades faig

servir elements com el paper i el dibuix mentre canten, perquè els ajudi a desbloquejar. En acabar també fem una cançó de comiat, que sol ser sempre la mateixa.

### Què és el que més t'ha sorprès de dur aquesta activitat amb els nostres pacients?

El que més m'ha sorprès és descobrir la quantitat tan gran d'artistes que hi ha amagats en aquests petits cossos, amb una sensibilitat i una musicalitat indescriptibles. Em meravella veure com el cant és un refugi, en la majoria dels casos, per poder expressar el que senten, el que els passa amb ells mateixos i amb el món. M'impresiona veure com la incomprensió davant el que senten és ben acollit en el taller i la transformen en lletres i en melodies.

### Segur que has viscut situacions molt emotives.

Tinc moltes històries boniques guardades al meu cor, i he presenciat autèntics petits miracles. El cant ha fet que em pugui comunicar amb els que aparentment no tenen comunicació, que pugui acompanyar en el dolor a qui no sap què fa en aquest món i a descobrir qui són.

### Recordes alguna en concret?

Recordo a un pacient que té autisme profund, que no parla, i possiblement mai parli, però que cada vegada que creuava la porta em mirava i tot un univers sonor feia que es comunicés, ell, el piano i jo. També a una jove que va voler anar-se'n d'aquest món i des de llavors tenia mutisme. Jo l'esperava, obria el piano, li donava l'espai, ella cantava i posava en les lletres el contingut del que li passava. Em parlava amb melodia, em parlava! També recordo a dues noies amb trastorn de l'espectre autista que cadascuna pel seu compte componien sobre el que els passava a la vida, per elles mateixes, sense mostrar-li a ningú. I les vaig posar en sessió juntes i van compondre cançons inspirades l'una en l'altra, i se les van regalar mútuament, empatitzant i sintonitzant amb l'ésser musical que era l'altra persona, amb les seves particularitats i els seus gustos, adaptant la seva veu i la lletra exactament a la identitat. M'emociona encara aquesta entrega desinteressada, aquesta creació i aquesta expressió emocional. M'emociona com es van sentir reconegudes, estimades, acceptades i acompanyades i amb el desig de crear per a una altra persona. ■



# Ens preocupen els nostres pacients quan ja no estan al nostre hospital

A Sant Joan de Déu tenim cura dels nostres pacients durant anys. A molts d'ells, fins i tot, els hem acompanyat des del seu naixement fins a la majoria d'edat. Ens preocupen quan estan amb nosaltres, però també quan poden passar temps sense estar hospitalitzats. Precisament, perquè volem el seu benestar dins i fora de l'Hospital, donem espai en el nostre centre a més de 50 associacions de famílies de pacients. Al costat d'elles, vetllem perquè

la informació flueixi entre experts i famílies, els assessorem en tot el que pugui ser del seu interès com a associació i facilitem que la trobada entre pacients sigui cada vegada més gran. Aquesta és la gran tasca de l'Espai d'Associacions, que al 2018 ha reunit més de 3.600 persones, ha organitzat 11 jornades per a famílies de pacients i més de 50 tallers i cursos per a les associacions. ■



# I quan ja es fan adults, també ens segueixen preocupant



**"Vull acompanyar els pacients en el seu pas a un hospital d'adults perquè el canvi no sigui tan brusc"**

**Francisco Javier Godoy**

Expacient de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

A Francisco Javier li van diagnosticar fibrosi quística quan encara no havia complert un any de vida. Ara té 21 i forma part del Consell de Joves -un òrgan creat per l'Hospital per donar veu als pacients i conèixer les seves propostes de millora- i participa activament en un projecte per millorar el procés que viuen molts joves quan, en arribar a la majoria d'edat, han de passar a rebre tractament en un hospital d'adults. Ell pot parlar millor que ningú d'això perquè el va viure fa un parell d'anys.

**La teva malaltia t'ha obligat a passar moltes hores a l'Hospital.**

Sí. Hi havia temporades que havia d'anar dues vegades per setmana, i altres en què em passava un mes ingressat. M'han atès en molts serveis: m'ha visitat el pneumòleg, l'endocrí, el immunoal·lèrgic, la nutricionista ...; i m'han operat diverses vegades i fins i tot he participat en un assaig clínic...

**Però et vas fer gran i va arribar el**

**moment de seguir el tractament de la teva malaltia en un hospital d'adults.**

Sí, i el canvi va ser molt ràpid i brusc. En poc temps vaig passar d'estar en un hospital de nens on el tracte és molt proper, on un especialista ho sap tot sobre la teva malaltia perquè s'ha reunit amb altres metges d'altres especialitats, on estan molt a sobre de tu, t'acompanyen i donen consells, a estar en un centre on has de ser

molt autònom. Jo em vaig adaptar bé però m'hagués agradat que fos diferent.

**Explica'ns com...**

M'hagués agradat que els metges que em tracten ara haguessin parlat amb els que em seguien a Sant Joan de Déu, que hagués hagut més comunicació. També que el pas hagués estat simultani per a totes les especialitats. I, sobretot, m'hagués agradat que algú que

hagués passat per la mateixa situació en què jo em trobava m'hagués aconsellat. Això és el que jo vull fer ara, participar en el projecte "Com tu" que un grup de joves com jo hem proposat a l'Hospital. Vull acompanyar els pacients en el seu pas a un hospital d'adults per tal que el canvi no sigui tan brusc.

**En què consisteix?**

Encara falta concretar-ho, però es tracta d'una iniciativa per do-

nar suport als nois que avui han de deixar l'hospital infantil i passar a visitar-se en un d'adults. Jo m'imagino que joves que ja ho hem passat podem estar en contacte amb ells via WhatsApp, quedar amb ells, si cal, per resoldre qualsevol dubte que tinguin i fins i tot acompanyar-los a la primera visita de l'hospital d'adults. No sembla gran cosa però jo crec que ajudaria molt a aquests nois. ■



## INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

El nostre hospital ha viscut una transformació espectacular en els darrers anys. Gràcies a la generositat de les persones donants, hem pogut reformar íntegrament molts dels nostres espais per fer-los més confortables per a les famílies i més amigables per als infants, així com per fer realitat nous projectes de gran envergadura. La reforma ens ha permès incorporar tecnologia d'última generació en molts dels nostres serveis i oferir als nostres pacients la medicina més avançada.

# Estrenem tota una UCIP lluminosa, confortable i equipada amb tecnologia d'última generació



Aquest any hem complert un somni. Hem completat la segona fase de les obres de construcció i obert del tot la nova **Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP)** de l'Hospital gràcies a una donació de la Fundació Port Aventura. Les noves instal·lacions disposen de tots els avenços tecnològics per fer que els i les pacients que es troben en un estat més crític i les seves famílies puguin rebre la millor atenció en un entorn confortable i modern.

El canvi ha estat espectacular. L'antiga Unitat de Cures Intensives ocupava 500 metres quadrats i disposava de 14 llits. La nova en triplica la superfície (1.683 metres quadrats) i en duplica la capacitat, amb 24 llits ampliables a 28.

A l'antiga UCIP els llits es disposaven en un espai únic, separats per una simple cortina, i gairebé no hi havia espai perquè els pares poguessin descansar al costat dels seus fills o filles. La nova és molt lluminosa –disposa de llum

natural– i està concebuda en dues unitats de 14 i 10 habitacions individuals d'entre 20 i 26 metres quadrats, dotades amb llit per a l'acompanyant, televisió, sistema de regulació de la temperatura, espai per guardar les pertinences, etc.

Tots aquests elements contribueixen a salvaguardar la intimitat i a augmentar la comoditat dels infants i de les seves famílies, sense menyscar la vigilància i la seguretat del pacient. Les seves

constants vitals són monitorades i controlades en tot moment des de l'interior i l'exterior del box mitjançant dispositius diversos, com ara monitors centrals i a peu de llit. A més, cada infermera porta un dispositiu mòbil que l'informa en tot moment de les constants vitals dels pacients que té al seu càrrec i que l'alerta si empitjoren.

La nova UCIP incorpora un box per a l'ingrés de pacients amb malalties infeccioses molt contagioses i dos més per a l'atenció de pa-

cients immunodeprimits. A més, disposa d'un box de simulació on els professionals poden assajar tècniques per abordar casos complexos abans de portar-los a la pràctica en la realitat.

Les noves instal·lacions es complementen amb un espai comú per al descans i la neteja personal de les famílies, i zones de treball i de descans per a professionals. El resultat final ha encantat tant als infants com a les famílies i a l'equip de professionals. ■





**Francisco José Cambra.**

Cap d'Unitat de Cures Intensives Pediàtriques

L'obertura de la nova Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP) suposa la cristallització d'un projecte llargament anhelat. S'ha di-

mencionat i dotat per respondre a les necessitats, cada vegada més complexes, dels nostres infants críticament malalts. Podem oferir

als pacients i a les seves famílies unes condicions de benestar impossibles a les antigues instal·lacions i aconseguir que la seva estada entre nosaltres, emmarcada en unes condicions d'una sobrecàrrega emocional enorme, sigui tan agradable com sigui possible. Per a l'equip de professionals, ens ha suposat un repte important haver d'acomodar-nos a nous espais i noves formes de monitoratge, que hem superat amb facilitat. Sens dubte, es tracta d'una UCIP que durant molts anys permetrà una assistència d'una alta complexitat i on serà fàcil incorporar les noves tecnologies emergents, i alhora s'hi podrà mantenir el grau d'humanització que els nostres pacients i les seves famílies ens exigeixen i mereixen.



**Erika:** "M'encanta!"

**Silvana, Mama de l'Erika:** "Té tot el necessari per estar-hi bé, còmodes i tranquils. I té llit per a l'acompanyant!"

## Acompanya'm, un centre pioner per al tractament d'adolescents amb un trastorn mental greu

Aquest 2018, hem inaugurat la primera unitat terapèutica, educativa i assistencial que hi ha a **Espanya** per tractar adolescents que pateixen un trastorn mental greu. Aquesta unitat, anomenada Acompanya'm, és gestionada per Sant Joan de Déu i està situada en una àrea de 1.625 metres quadrats del monestir de Santa Maria de Valldonzella, a Barcelona, que ha estat remodelada íntegrament amb aquesta finalitat.

En aquest centre, un equip format per 45 professionals atén 30 joves que pateixen un trastorn mental greu que incideix d'una manera

tan negativa en les seves relacions amb l'entorn i causa un impacte tan important que, en molts casos, motiva la intervenció de la

Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència. En aquesta unitat, se'ls ofereix una casa on conviuen amb altres joves i, alhora, reben un tractament intensiu.

I és que Acompanya'm és el més semblant a una llar. Consta de cinc apartaments i en cadascun viuen entre 5 i 6 joves que hi reben un tractament personalitzat, intensiu i comunitari. L'objectiu: promoure'n la recuperació i evitar-ne l'estigmatització i l'exclusió social a fi que puguin tornar al seu entorn com més aviat millor. ■



**Juan José Lázaro.** Cap de Servei d'Anestesiologia, mostra a les persones donants la utilitat del videofibroscopi.

## La tecnologia d'avantguarda, també solidària

En medicina, la tecnologia és cada vegada més imprescindible i avança a passos de gegant i d'una manera molt ràpida. Tots els canvis nous faciliten molt la feina a l'equip de professionals i, és clar, els que més se'n beneficien són els pacients. Per això, hi ha donants que no dubten a sumar la seva ajuda

per finançar nous equipaments d'avantguarda, que no podríem tenir tan ràpidament al nostre centre si no fos per la generositat d'aquestes persones.

El 2018, el Servei de Neonatologia ha pogut sumar als seus equips un respirador Servo, dos bressols tèrmics i un monitor de

funció cerebral Nicollette. I, en el cas del Servei d'Anestesiologia, diverses fundacions i donants particulars han facilitat un nou ecògraf, un altre de portàtil amb iPad, una manta tèrmica, un videofibroscopi i un videolaringoscopi. ■



## INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS



# L'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, un hospital realment fet entre tots i per a tots



## La història d'una campanya sorprenent acabada el 2018

El 18 d'octubre de 2018 serà sempre una data inoblidable per a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i tot el seu equip d'oncohematologia: la campanya de l'**SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** havia assolit el seu objectiu to-

**tal.** El somni de disposar del centre oncològic pediàtric més gran d'Europa a Barcelona ja era una realitat.

Això vol dir que, quan s'inauguri el 2020, tindrem un edifici de quatre plantes situat al costat

de l'Hospital, al qual estarà connectat mitjançant una passarel·la. S'hi podran atendre 400 pacients nous cada any –el doble de la capacitat actual– i disposarà de 38 habitacions, 8 cambres per al trasplantament de progenitors hematopoètics, 24 boxes per al tractament ambulatori a l'Hospital de Dia, 18 despatsos per a consultes externes, Servei de Medicina Nuclear, Pet i teràpia metabòlica, sales d'operacions, laboratoris de recerca i altres serveis no assistencials. ■



Roda de premsa del llançament de la campanya de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona



## Un centre amb el qual se somiava des de feia anys

Tot i que la campanya es va iniciar el 15 de febrer de 2017, coincidint amb el Dia Internacional del Càncer Infantil, el nostre equip de professionals i la Direcció del centre feia més de deu anys que gestaven la idea de tenir un centre monogràfic oncològic pediàtric a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

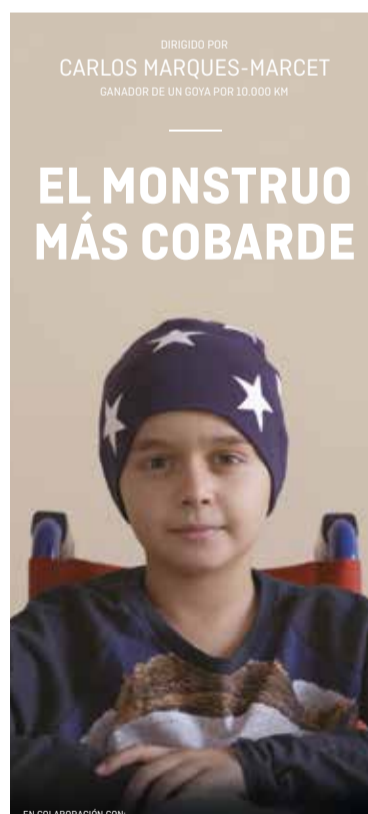
La gran tasca duta a terme durant tot aquest temps pels investigadors i investigadores del Laboratori d'oncematologia, al costat dels equips d'oncologia i hematologia, fent una recerca translacional, creant models animals per adaptar els tractaments de mane-

ra personalitzada a cada pacient i posant en marxa assaigs pioners a nivell mundial, alimentaven cada vegada més la il·lusió de poder oferir tots aquests coneixements a molts més infants amb càncer d'aquí i d'arreu del món.

Precisament tot aquest gran treball va ser el que no va fer dubtar ni un segon el primer donant fundador del projecte i les entitats impulsores, especialment la **Fundació Barça** i la **Fundació Leo Messi**, amb la que vam tenir la sort de poder comptar amb el mateix Leo Messi com a imatge per al llançament de la campanya. ■



## #ParaLosValientes, una campanya plena de col·laboracions



Dur a terme una campanya de captació de fons de dimensió internacional, amb l'objectiu d'arribar a 30 milions d'euros, va requerir moltes col·laboracions per fer-la possible. La primera, i sens dubte la més important, va ser la dels mateixos valents i valentes i les seves famílies. Sense tots ells, hauria estat molt difícil transmetre la importància del projecte i la

necessitat de comptar amb l'**SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** com més aviat millor. És impossible esmentar-los tots, perquè més de 150 infants han participat en vídeos i en fotografies, però volem recordar l'entusiasme i la il·lusió amb què ens van ajudar els valents Miguel, Félix i Carolina, que van formar part dels vídeos de llançament i que, malauradament,

van morir abans que s'acongués el gran objectiu.

Una altra de les col·laboracions vitals per a l'èxit de **#ParaLosValientes** va ser la implicació solidària de l'agència de publicitat DoubleYou, de fotògrafs com Noemí de la Peña i Eduard Ponces, de dobladors infantils com l'Eric, la Zoe i l'Olivia amb les seves dolces veus,

de productores audiovisuals, d'empreses de gran impacte divulgatiu, de mitjans de comunicació que hi van donar visibilitat i van obrir les seves antenes per donar veu a professionals i famílies i, sens dubte, del director de cinema Carlos Marqués-Marcet, qui, amb la seva peculiar manera d'aproximar-se a la realitat del càncer infantil, vista des dels ulls

dels infants que el pateixen, va realitzar El monstre més covard. Gràcies a ell i al Marc, la Carme, la Judith, la Danna, la Nerea, la Desiré, la Glòria, el Marc Gutiérrez, l'Arnau i el Pau, avui sabem tot el que pensen sobre aquest terrible "monstre" al qual s'enfronten amb gran valentia dia rere dia. ■



## INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

## La increïble força de tota la societat



Desde el inicio del proyecto tuvimos de l'inici del projecte vam tenir molt clar que l'**SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** havia de ser un centre de tots i per a tots. I n'és una bona mostra el fet que, si ha estat possible reunir en un any i vuit mesos els 30 milions d'euros necessaris per construir-lo, és perquè tota la societat s'ha mobilitzat per aquesta causa.

En primer lloc, el grup de donants fundadors, un conjunt d'empre-

ses, fundacions i persones que, a més d'haver permès impulsar la primera fase del projecte amb les seves donacions, formen part d'una comissió assessora que vetlla pel desenvolupament del centre oncològic durant la seva execució, així com per la seva posada en marxa posterior. Són: **Fundació Leo Messi, Fundació Barça, M. Ángeles Recolons, Stavros Niarchos Foundation, Fundació Bancària "la Caixa", Andbank, Esteve, Fundació Nou Mil·lenni i Grup Simm**

**Imatge Mèdica.**

En segon lloc, les prop de seixanta "empreses valentes" que han fet aportacions superiors a 10.000 euros, bé d'una manera directa o implicant en la causa el seu personal o clients, així com les més de 300 que, amb aportacions inferiors a aquesta xifra, també formen part de la base empresarial que ha confiat en el projecte com a causa triada per les seves polítiques de responsabilitat social corporativa.

I, en tercer lloc, els més de 100.000 particulars que també hi han fet donacions, bé a través de la plataforma de *crowdfunding* de la campanya -un pilar imprescindible per al projecte-, transferint directament al compte del projecte, o bé participant en les 191 iniciatives solidàries organitzades per escoles, clubs esportius, centres cívics, empreses, associacions de veïns i veïnes, entitats diverses o particulars. Entre aquestes iniciatives hi ha, per exemple, les samarretes

**#Tothebrave**, el sopar solidari del Festival del Jardí de Pedralbes, el calendari de la Policia Local de Terrassa, els "escuts solidaris" de més de 200 cossos de policia i protecció civil de tot Espanya o les dues edicions del mercat de roba de segona mà "Por Blanca", organitzat per l'àvia d'una pacient i les seves amigues, que totes van superar els 50.000 euros de recaptació. ■

## El llarg camí contra el càncer infantil

Disposar de l'**SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** és un gran pas per a l'Hospital Sant Joan de Déu per continuar avançant en la lluita contra el càncer infantil, però encara queda molt camí per recórrer.

Com que es tracta d'una malaltia minoritària, completament diferent del càncer de l'adult i en què els recursos de la indústria privada i de l'Administració pública són realment molt escassos, la filantropia és l'única manera d'avançar. Per això, el centre oncològic pediàtric continuarà necessitant donacions per investigar, així com per dur a terme

programes que facilitin la vivència de la malaltia i per finançar l'allotjament de les famílies que venen de fora de Barcelona, així com tractaments per a infants sense recursos de països on els és impossible trobar una cura.

"**Dona vida a l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**" és la nova fase de la campanya en què, amb la col·laboració de tothom, es farà possible curar i cuidar valents valents i valentes d'aquí i d'arreu del món. ■





## Un projecte que neix com a conseqüència de la gran tasca realitzada durant anys



**“Gràcies a les donacions hem pogut oferir als pacients tractaments pioners que no estan disponibles en altres centres”**

**Andrés Morales**

Cap Clínic de l'Àrea d'Oncologia

**Una de les raons que va motivar el projecte de creació de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona és impulsar la recerca en el càncer infantil...**

Sí. Encara avui no disposem de tractaments potencialment curatius per a alguns càncers del desenvolupament. Per a d'altres sí que hi tenim tractaments eficaços, però són poc específics,

molt agressius i, en alguns casos, els infants que els reben sobreviuen a la malaltia amb grans seqüeles. Per això cal desenvolupar una recerca específica adreçada a aquest tipus de tumors en concret, per identificar tractaments que erradiquin la malaltia sense danyar un organisme que està en ple desenvolupament. Els càncers infantils i d'adolescents són malalties rares, per això la recerca

només es pot fer en un centre que concentri un volum significatiu de pacients. En els darrers anys, gràcies a les donacions de les famílies, hem pogut generar coneixement, establir línies de recerca robustes i iniciar assaigs clínics pioners. D'aquesta manera, oferim als nostres pacients tractaments diferencials que no estan disponibles a altres centres i que els proporcionen una possibilitat

única de vèncer la malaltia.

**Aquest fet ha atret pacients de fora?**

Sens dubte. Les famílies amb malalties greus busquen tractaments prometedors lluny de casa. La nostra missió i el nostre compromís no abasten només pacients del nostre àmbit sinó que hem assumit la responsabilitat d'un projecte d'impacte global. Ara com ara, el 27 % dels pacients que atenem a l'Àrea d'Oncologia del nostre hospital són de fora d'Espanya. El 30 % procedeixen de Xina, de Rússia, de Veneçuela, d'Ucraïna i del Regne Unit (la fundació *Solving Kids' Cancer* ens envia pacients que requereixen tractaments que no ofereix el sistema nacional de salut britànic). Així i tot, la majoria dels nostres pacients continuen sent de Catalunya o d'altres punts d'Espanya i reben tractament finançat per la sanitat pública.

**Quin tractament venen a buscar els pacients estrangers?**

Al nostre hospital disposem d'una immunoteràpia per tractar els neuroblastomes més agressius, que només oferim el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nova York i nosaltres. Molts pacients de la Xina i del Regne Unit, per exemple, venen per aquesta raó. També hem desenvolupat un tractament pioner al món per al retinoblastoma –el tumor intraocular més freqüent en infants petits–, que no respon als tractaments convencionals. Consisteix a injectar un virus modificat genèticament dins de l'ull afectat pel tumor, per tal que ataquï i destrueixi selectivament les cèl·lules cancerígenes. A més, oferim un tractament pioner

que millora d'una manera important la supervivència dels infants que pateixen leucèmia i que han recaigut més d'una vegada. Es tracta d'una teràpia que capacita el sistema immunitari dels mateixos pacients perquè sigui capaç d'eliminar d'una manera més eficient la malaltia. Més del 80 % dels pacients que han rebut aquesta teràpia, CART-19, han respost al tractament i un 50 % continua lliure de la malaltia al cap d'un any i mig de la teràpia.

**I en què esteu investigant actualment?**

Hem aconseguit reproduir en models animals un càncer que ara per ara és incurable, el glioma difús del tronc cerebral. Actualment estem fent un assaig clínic en base a immunoteràpia. En col·laboració amb l'Hospital Clínic de Barcelona, som capaços de produir una vacuna preparada amb defenses pròpies dels pacients que intenten combatre més eficaçment les cèl·lules tumorals. I tenim moltes més recerques en curs gràcies a l'impuls de les famílies, que ens animen a continuar estudiant aquestes malalties i aconseguir els recursos necessaris perquè puguem fer-ho. Recentment hem obert noves línies de recerca sobre el rhabdomyosarcoma i l'osteosarcoma. I n'obrirem més quan el Cancer Center estigui en marxa. De fet, l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona ja ha iniciat el seu camí. Encara no és visible, encara no es pot veure l'edifici que l'albergarà, però l'equip de professionals que l'integren ja pensen en clau "Cancer Center". La seva filosofia i la manera de treballar ja fa temps que funcionen. ■



## INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS



**“La campanya del Cancer Center no va començar el 15 de febrer de 2017 en realitat. Aquell dia la vam fer pública, però nosaltres ja feia molt de temps que preparàvem el projecte que vam donar a conèixer en aquell moment.”**

**Gloria García Castellví**

*Responsable de la Unitat de Captació de Fons*

un projecte impossible. En aquells moments, ja hi havia moltes famílies de pacients mobilitzades que organitzaven activitats de tot tipus per recaptar fons per a la recerca, per generar coneixement, per impulsar assaigs clínics i per estudiar nous tractaments que començaven a atraure pacients d'altres indrets d'Espanya. Però construir un edifici nou comportava una inversió que no teníem.

Però alguns anys després la Fundació Leo Messi –que ja feia temps que col·laborava amb l'Hospital–, ens va manifestar el desig d'involucionar-se en un gran projecte. Aleshores vam veure l'oportunitat que feia tants anys que esperàvem i els vam parlar de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Ells ens van ajudar a donar-hi forma i van aportar els fons necessaris per definir el projecte arqui-

tectònic i llançar la campanya de captació de fons.

Sense la Fundació Leo Messi, això no hauria estat possible. A més, el mateix Messi ens va ajudar moltíssim a donar a conèixer el projecte a la societat, a fer visible l'esforç de molta gent que feia anys que treballava silenciosament, i va fer de pont perquè altres fundacions, com la Fundació Barça o la Stavros Niarchos Foundation, entre d'altres, s'hi impliquessin.

I, així i tot, no va ser fàcil. Aconseguir 30 milions d'euros era un repte extremadament ambiciós, la campanya de captació de fons més gran que s'havia fet mai a Espanya. Vam passar moments molt difícils en els quals vaig creure que no ho aconseguiríem. Però no ens vam rendir; ens vam anar adaptant i vam canviar l'es-

tratègia quan va ser necessari i, a poc a poc, vam anar fent pujar el marcador de les donacions. Messi va donar a conèixer el projecte i els nostres pacients van fer veure tothom per què era tan necessari. I la societat va respondre.

Mai no oblidarem aquell dia màgic, el 18 d'octubre de 2018, quan, el mateix dia que celebràvem l'inici de les obres, es va assolir la xifra somiada dels 30 milions d'euros per fer possible el nou centre. El més reconfortant de tot és que la societat continua abocada en el projecte i continua organitzant iniciatives per facilitar que els infants amb menys recursos d'altres llocs del món puguin tenir accés al millor tractament, i per continuar avançant en la recerca. Mai no ens cansarem de donar les gràcies. ■

La primera vegada que vaig sentir a parlar del *Cancer Center* va ser fa deu anys. Llavors jo no treballava a l'Hospital, però hi era voluntària i estava molt implicada en el Servei d'Oncologia. El doctor Jaume Mora, que actualment és el director científic de l'Àrea d'Oncologia, va proposar a una desena de persones que ens reuníssim un dia fora de l'Hospital per reflexio-

nar sobre el futur del Servei d'Oncologia.

En aquesta reunió, al castell de Montesquiu de Vic, va ser on el vaig sentir parlar del projecte per primera vegada. Ens va explicar que el seu somni era tenir un centre específic i absolutament dedicat a les necessitats de l'infant oncològic. Llavors em va semblar



## Sempre guardarem en el record a tots els valents i valentes

que, com la Carolina, van participar amb il·lusió en la campanya de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona i que malauradament ja no són entre nosaltres.







## RECERCA

Recerca, recerca i més recerca. Aquesta és la gran fal·lera del nostre equip investigador. És un equip que no para de créixer, perquè ja no l'integren només els professionals que treballen al laboratori de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu, al costat del nostre equip clínic, sinó també una infinitat de famílies de pacients que busquen recursos per finançar la recerca, accepten formar part de nous assaigs clínics o participen activament en les plataformes creades per l'Hospital per recopilar informació sobre malalties rares que algun dia en permeti conèixer la història natural.

## Els nostres grans grups d'investigació són:



### Neurociències pediàtriques

- Fenilcetonúria i altres defectes genètics del metabolisme intermediari
- Investigació aplicada en malalties musculars
- Malalties neurometabòliques d'expressió en el sistema nerviós central
- Neurogenètica i medicina molecular
- Trastorns del moviment d'origen genètic i neurometabòlic



### Malalties pediàtriques amb inici en etapes primerenques de la vida

- Endocrinologia metabòlica
- Fisiopatologia neonatal
- Origen perinatal de la diabetis de l'adult: models animals
- La diabetis tipus 1



### Malalties fetals/pediàtriques i factors ambientals, metabòlics i genètics

- Influència de l'entorn en el benestar del nen i de l'adolescent
- Entorn fetal i complicacions obstètriques
- Investigació en el pacient crític



### Biologia molecular i cel·lular dels tumors del desenvolupament

- Tractament del càncer pediàtric
- Genòmica translacional
- Leucèmia i hemopaties no malignes
- Neuroblastoma i medicina personalitzada
- Sarcomes i Histiocitosi
- Tumors cerebrals



### Malalties infeccioses i immunes en pediatria

- Resposta inflamatòria sistèmica en pediatria
- Infeccions de transmissió vertical i infeccions en pacients vulnerables
- Malalties prevenibles amb vacunes
- Tuberculosi



### Malalties cardiovascular

- Impacte de la cardiopatia congènita en el neurodesenvolupament
- Arrítmies pediàtriques i mort sobtada
- Desenvolupament de models computacionals i de noves tècniques d'imatge



### Salut mental

- Investigació en salut mental infanto-juvenil

Com que existeix un gran número de línies d'investigació dutes a terme a Sant Joan de Déu, mitjançant aquestes pàgines hem destacat les fites del 2018 i hem aprofundit en algunes de les investigacions a través de les pròpies paraules dels professionals i de les famílies implicades en l'impuls d'algunes d'aquestes línies.

## RECERCA

# La Unitat de Recerca Clínica



**“La nostra missió és donar suport als investigadors perquè només s’hagin de preocupar de la part científica de la recerca”**

**Joana Claverol**

Cap de la Unitat de Recerca Clínica

L’equip investigador ha de dedicar tots els seus esforços a investigar; els infants que participen en els assaigs i les seves famílies necessiten professionals que els donin suport, que els acompanyin i que els aclareixin en tot moment els dubtes que se’ls plantegin, i la indústria farmacèutica requereix centres on provar els medicaments que desenvolupa. Des de fa set anys, el nostre hospital disposa d’una unitat que es dedica a promoure la recerca i que dona suport a professionals, pacients i indústria perquè duguin a terme aquesta tasca. L’objectiu: avançar en la investigació de les malalties pediàtriques i descobrir nous tractaments.

**Han experimentat els assaigs clínics pediàtrics un gran impuls en els darrers anys?**

Sens dubte. Fins fa alguns anys es feien molt pocs assaigs en infants; se’ls exclouïa dels assajos perquè es tendia a considerar que la població infantil era un sector vulnerable. Però el 2007 la Unió Europea es va adonar que era necessari regular d’una manera específica els assaigs en infants, perquè extrapolar les dades dels adults als infants, com es feia fins aleshores, no sempre és vàlid.

**Per què va crear l’Hospital la Unitat de Recerca Clínica?**

Ens vam adonar que l’equip de professionals de l’Hospital que volien fer una recerca no podien dedicar-se a allò que és fonamental, a la recerca mateixa, perquè també havien d’assumir tots els tràmits administratius i burocràtics que calen per posar en marxa un treball de recerca i buscar els fons necessaris per tirar-lo endavant. També vam veure que molts laboratoris i empreses promotores d’estudis clínics estaven interessats a avaluar l’eficàcia de fàrmacs, productes o dispositius sanitaris i que, per fer-ho, necessitaven tenir una mostra de pacients, però que de vegades no sabien ben bé com aconseguir-ho ni a qui adreçar-se. Per això vam crear una unitat d’assaigs clínics pediàtrics, la primera a Espanya, amb la finalitat de promoure la recerca pediàtrica i facilitar la feina a uns i altres. Ara l’equip investigador només se centra en la recerca. No s’han de preocupar de res més.

**Com han evolucionat els assaigs clínics pediàtrics en aquests anys?**

Cada vegada fem més assaigs pediàtrics i més complexos. Ara ja no només estudiem medicaments sinó que també fem assaigs amb teràpies gèniques que comporten més dificultat, impliquen serveis diferents i requereixen més coordinació.

**Quina acceptació té una unitat d’aquest tipus entre els pacients?**

Molts dels nostres pacients pateixen malalties rares per a les quals actualment no hi ha tractament. Per a ells i per a les seves famílies, un assaig clínic és una gran esperança. Ells són els primers que hi volen participar. Són conscients que la investigació d’un fàrmac o tractament és llarga i que potser no se’n podran beneficiar, però volen fer-ho igualment perquè no desitgen que cap família hagi de passar per la situació que ells han passat, que els donin un diagnòstic duríssim i no els puguin oferir cap tractament.

**Quins assaigs clínics es duen a terme?**

El 95 % dels assaigs clínics que fem actualment són sobre fàrmacs o teràpies gèniques en el camp de l’oncologia, la neurologia (especialment malalties neuromusculars), les malalties infeccioses, la reumatologia i la dermatologia. El 5 % d’assaigs són sobre dispositius, com ara el desenvolupament d’un exoesquelet per a infants amb malalties neuromusculars o productes alimentaris dissenyats per tractar algunes malalties. ■

## Dades del 2018 de la Unitat de Recerca Clínica

**32** assaigs iniciats

**143** assaigs actius

**265** pacients tractats





# La importància dels avenços en el diagnòstic genètic



**“El 2018 hem pogut diagnosticar a 341 infants la malaltia rara que pateixen”**

**Francesc Palau**

Director de l'Institut Pediàtric de Malalties Rares i  
Cap del Servei de Genètica

Hi ha milers de malalties rares, però són tan poc freqüents, que en el nostre hospital, referent en l'atenció mèdica i la recerca sobre aquestes patologies, el nombre de pacients afectats per moltes d'aquestes malalties es compten amb els dits d'una mà. Això en dificulta enormement el diagnòstic, el tractament i la investigació. Gràcies a les donacions i, molt especialment, a la creació del Centre Daniel Bravo Andreu per al Diagnòstic i la Recerca en Malalties Minoritàries, en els darrers anys hem fet passos petits, però prometedors, per avançar en el coneixement de cada vegada més malalties rares.

## Quin és l'inconvenient principal que presenten les malalties rares?

No n'hi ha només un, sinó diversos. Ara com ara hi ha prop de 7.000 malalties rares, però cada dia se'n descobreixen de noves. Diagnosticar-les no és gens fàcil, perquè són tan poc prevalents que molts professionals de la salut no les coneixen. Alguns dels infants que arriben al nostre centre ho fan després d'anys de sotmetre's a proves i de visitar especialistes buscant un diagnòstic.

## I com s'hi arriba, al diagnòstic?

La majoria de malalties rares té un origen genètic. Gràcies a una donació important de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu,

a l'Hospital disposem d'equips d'alta tecnologia que ens permeten fer estudis del genoma i detectar les variants genètiques de moltes malalties rares. Gràcies a aquestes anàlisis, al llarg del 2018 hem pogut diagnosticar la causa genètica en 341 infants d'un total de 974 estudiats amb una malaltia rara, cosa que ha permès oferir un consell genètic als pares, perquè sàpiguen quin risc hi ha que tinguin un altre fill amb aquesta malaltia. En alguns casos, també ens ha servit per canviar la indicació terapèutica i administrar al pacient un tractament nou més efectiu.

## I un cop es té el diagnòstic...

Doncs ens trobem amb un nou inconvenient: desconeixem la his-

tòria natural de moltes de les malalties. No tenim prou coneixements científics sobre el 90 % d'aquestes malalties i de vegades no sabem bé com evolucionaran. I només podem tractar-ne els símptomes, però no curar-les.

## I per conèixer la història natural cal investigar...

Efectivament. I per investigar ens trobem amb una altra dificultat: disposar d'una mostra de pacients mínima per posar en marxa estudis de recerca. Per això, a l'Hospital s'ha impulsat una iniciativa pionera per salvar aquest obstacle, un cop més, gràcies a les donacions. S'ha creat una plataforma digital per localitzar pacients amb malalties rares arreu del món. Aquesta plataforma, al

capdavant de la qual hi ha la Begoña Nafría i que porta anys rebent el suport de la campanya del Torrò Solidari RAC1 de Torróns Vicens, es diu *Rare Commons* i ja ha rebut reconeixement internacional. Gràcies a la informació que faciliten les famílies connectades a la plataforma, i a la mostra de pacients que s'ha obtingut, s'han pogut obrir 13 línies de recerca sobre malalties rares, com ara l'osteogènesi imperfecta o la distròfia retiniana de cons. I això només és el principi!

## Sembla que anem per bon camí...

Sí, però encara cal impulsar més grups i línies de recerca, perquè hi ha moltes malalties rares i són molt desconegudes. Tenim molta feina per fer, perquè, quan no

és evident la relació causa-efecte, apareix un altre problema entre la variant genètica trobada en un gen i la malaltia que pateix l'infant. Per afrontar aquesta qüestió hem desenvolupat el Programa de Malalties Rares No Diagnosticades, en què investiguem l'efecte biològic d'aquestes variants amb l'objectiu de confirmar si és la causa patogènica, o no, de la condició o la malaltia del pacient. Tot això ho fem amb el suport de projectes de recerca públics i privats, com la Fundació Isabel Gemio. Sabem que encara no és suficient, però creiem sincerament que és el camí. ■

## La investigació participativa i oberta al món



**Més de 780 famílies d'arreu del món ajuden a investigar a Rare Commons.**

A través de la plataforma en línia de recerca participativa *Rare Commons*, el 2018 hem continuat creixent per contribuir a reduir les limitacions científiques

que caracteritzen les malalties rares a causa de la seva baixa prevalença. La nostra metodologia per poder dur a terme una veritable investigació col·laborativa és implicar les famílies com a investigadores en un entorn de treball privat i adequat. Hem aconseguit involucrar-hi activament 785 famílies de 52 països, que ajuden a fer que la ciència avanci en 13 iniciatives diferents.

El nostre repte encara és ambiciós, ja que només en el cas del 10 % de les malalties poc freqüents disposem d'una bona base de coneixement científic. Si aquesta dada es trasllada al nombre aproximat de 7.000 patologies poc freqüents que hi ha, veiem que hem de continuar treballant amb constància per donar resposta a un gran nombre de necessitats no cobertes.

## RECERCA

# L'impuls d'una nova recerca en neurociències



## Cinc anys a la recerca d'un simple diagnòstic: el periple de la Covadonga i de moltes altres famílies

### Covadonga Cienfuegos

Mare del valent Alonso i impulsora de la campanya #SonrisasKCNQ2

L'Alonso té sis anys i, fins als cinc, no va tenir un diagnòstic precís de la seva malaltia. Va ser un dia agredolç per a la Covadonga, la seva mare, que feia anys que buscava sense descans posar nom a allò que li passava al seu fill, però que, en saber-ho, va haver de trobar-se amb la dura realitat de moltíssimes malalties rares pediàtriques: encara no hi ha tractament i no es destinen recursos públics ni de la indústria privada a investigar-hi. A més, darrere d'aquesta història s'amaga el desig d'una àvia amatent que, en els seus últims dies, va renunciar a tenir flors en el seu propi funeral perquè aquests diners es destinessin a impulsar la recerca sobre l'encefalopatia KCNQ2, la malaltia del seu net.

#### Explica'ns com vas arribar a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Lluitant molt! Com acostuma a passar als pares i mares amb fills que tenen malalties rares o que no tenen diagnòstic, vam haver de batallar amb l'Administració perquè ens enviés a aquest hospi-

tal, ja que, després de passar per altres centres, creiem que aquí podrien fer un pas més per a la malaltia de l'Alonso. I així va ser: l'any passat vam rebre el diagnòstic. Però vam haver d'emplenar infinits documents, demanar-ho a moltíssims funcionaris i, al final i després de moltes negatives, vam

optar per pressionar una mica l'Administració explicant el nostre cas a la premsa. I va funcionar.

#### Ha estat complicat posar nom a la malaltia de l'Alonso?

Sí, ha estat molt difícil, perquè no estava gaire clar. Gràcies a la per-

severança de la doctora Carmen Fons, que es va proposar diagnosticar-ho des del dia que el va conèixer, i a l'ajuda d'una persona excepcional que va decidir fer-li un seguit de proves genètiques pel plaer d'investigar. Mai no podrem agrair-los-ho prou, a ells i a tot l'equip mèdic que s'ha deixat la pell pel nostre fill, és clar.

#### Què en saps, ara, de l'encefalopatia KCNQ2?

És curiós, però ara que tenim el diagnòstic investigo una mica menys que quan no el teníem. Ara, la doctora Fons m'informa de tot, compartim publicacions, li pregunto mil dubtes. Abans era diferent; espero que se m'entengui bé, però jo acostumo a dir que tinc "un màster en neuro", ha! ha! De vegades, t'introdueixes tant en la malaltia o en els símptomes que acabes utilitzant un llenguatge molt tècnic. Una vegada que l'Alonso va patir una convulsió, vam trucar una ambulància dient que estava "cianòtic per crisi convulsiva tònico-clònica en nen amb encefalopatia epilèptica sense filiar". Quan va arribar l'equip mèdic, no tenien cap dubte que jo hi compartia professió i em parlaven en uns termes que jo no arribava a entendre. Quan els vaig comentar que no era metge, que només sabia coses de neurologia per tot el que estava llegint, no s'ho podien creure. Tot i que la situació era complicada, la confusió ens va fer riure una estona. Ara que ens han confirmat que la malaltia de l'Alonso no és degenerativa estem més relaxats. Aquesta havia estat sempre la nostra màxima preocupació.

#### Quan vas saber que la malaltia encara s'havia d'investigar i que no hi havia tractament curatiu, què et va passar pel cap?

Una vegada vaig sentir una mare que deia que, mentre el teu fill no té diagnòstic, el que fas és teatralitzar dins del teu cap, una vegada i una altra, el moment en què te'l donen. Penses com serà, com reaccionaràs, què et diran... I després passa; així, sense més ni més. Passes per l'alegria, per la incertesa. I, després, el que arriba és ràbia. Indignació per tots aquests diners que s'haurien de destinar a la recerca. Si ho penses bé, és

insultant que la supervivència o la qualitat de vida d'alguns infants depengui dels diners que l'Administració pública vulgui destinar a la recerca. Fins i tot és obscè. Estem parlant de vides, de criatures.

#### Com va sorgir la idea de començar una campanya per posar en marxa la línia de recerca que lidera la neuròloga Carme Fons?

El 26 de setembre del 2018 vam rebre la seva trucada per comunicar-nos el diagnòstic. En aquell moment, la meua mare estava molt malalta i sabia quin seria el desenllaç. Així que ens va reunir a tots i ens va dir que confiava infinitament en la doctora Fons i que, si necessitava finançament per investigar la malaltia de l'Alonso, se li havia ocorregut una manera de posar-ho en marxa. Ens va dir que no volia flors al seu funeral sinó que volia que a la seva església poséssim un número de compte perquè, qui volgués, fes una donació per a aquesta investigació. L'àvia, la mateixa que havia fet les maletes per acompanyar-nos d'hospital en hospital quan va néixer l'Alonso, ens va deixar només tres dies després d'haver-nos dit el seu desig, el 29 d'abril. I, és clar, vam respectar la seva voluntat. Després, l'equip de captació de fons de l'Hospital ens va animar a emprendre una campanya de finançament col·lectiu a migranodearena.org. La vam batejar amb el nom de #SonrisasKCNQ2 i aquí ens teniu, amb gairebé 60.000 € recaptats i la recerca en marxa.

#### S'hi han sumat altres famílies de l'Hospital?

Sí, hi ha una família a Gijón que té una filla amb la mateixa malaltia que l'Alonso i que també és pacient de la doctora Fons. Des que ens coneixem, hem tirat endavant la campanya amb ells, perquè han organitzat diversos actes i lluitat molt perquè la qualitat de vida dels nostres fills pugui millorar amb aquesta recerca.

#### Quin és el teu somni com a mare?

La perspectiva de vida et canvia força quan tens un fill malalt. El meu somni, la meua realitat, el meu dia a dia consisteix a fer que els meus fills siguin feliços. Ni més, ni menys. ■



# El sistema immunològic: avancem en el seu coneixement



**“D’origen, el nostre sistema immune està molt ben dissenyat i, per això, si sabem dirigir-lo i potenciar-lo bé, pot permetre el control de moltes malalties”**

**Laia Alsina**

*Pediatra immunòloga clínica i investigadora*

Les noves immunoteràpies no paren d’ocupar espais informatius i han esdevingut la gran esperança per a moltes malalties. A més, els grans avenços en el coneixement de la immunologia estan permetent que s’identifiquin i tractin millor més malalties en les quals el sistema immune no acaba de funcionar del tot bé. Tot això està impulsant la creació d’unitats especialitzades. La Laia Alsina és la responsable de la Unitat d’Immunologia Clínica i Immunodeficiències Primàries del nostre hospital i la coordinadora de la Unitat d’Immunologia Clínica entre els hospitals Sant Joan de Déu Barcelona i Clínic. A més, des de fa anys la Laia estudia les immunodeficiències primàries, una sèrie de malalties que afecten 500 pacients del nostre hospital, una xifra que augmenta cada any.

**Què són les immunodeficiències primàries i en què es diferencien de les secundàries?**

Immunodeficiència es refereix a un estat en què la capacitat del sistema immunitari per combatre les malalties infeccioses es veu compromesa. Les immunodefici-

ciències primàries són el resultat d’un defecte congènit de la immunitat, és a dir, des del naixement. I les secundàries, com indica el nom, poden ser secundàries a altres processos, com ara una infecció, una malaltia crònica o un fàrmac.

**En què se centra exactament la teva línia de recerca?**

La meua línia de recerca té una part centrada en les immunodeficiències primàries i una altra part en les secundàries. En el cas de les primàries, estudio dos grans grups d’immunodeficièn-

cies: les associades a certes infeccions pediàtriques greus i les associades a un component predominant de desregulació immune (com inflamació, autoimmunitat). Amb això busquem entendre l’origen del problema per poder oferir solucions als pacients que les pateixen. En el cas de les secundàries, a Espanya el grup lidera l’estudi de la possible immunodeficiència secundària a l’ús de fàrmacs monoclonals anti-TNFa durant l’embaràs, així com la relacionada amb teràpies de depleció del limfòcit B.

**És una investigació translacional, és a dir, que s’aplica directament als nostres pacients?**

Sí, absolutament. En el cas de les immunodeficiències primàries, l’objectiu principal és diagnosticar els infants abans i d’una manera més precisa i, després, tractar-los de la forma més dirigida i eficaç. I, en les secundàries, busquem prevenir les infeccions abans que no es produeixin.

**Pel que fa a la immunoteràpia, podries explicar-nos en què consisteix i per què hi tenim tanta esperança?**

La immunoteràpia és una forma de tractament que es basa a utilitzar les pròpies funcions del sistema immune, però dirigides i potenciades vers allò que ens interessa (combatre infeccions, el càncer, frenar respostes immunes indesitjables, etc.). La immunoteràpia es pot fer mitjançant fàrmacs compostos per molècules específiques del sistema immune (anticòs, citocina, etc.), produïdes in vitro o mitjançant la potenciació del nostre propi sistema immune. Hi ha moltes esperances basades en la immunoteràpia perquè, en origen, el nostre sistema immune està molt ben dissenyat i, per això, si sabem dirigir-lo i potenciar-lo bé, pot permetre el control de moltes malalties, amb menys toxicitats o efectes secundaris.

**A Sant Joan de Déu Barcelona, a més, hi ha un grup de recerca pre-consolidat i acreditat anomenat Grup d’Estudi sobre malalties de desregulació immune en edat pediàtrica. Ens podries explicar l’objectiu d’aquest grup?**

Aquest grup el coordinem amb el doctor Jordi Antón, reumatòleg pediàtric de l’Hospital. L’objectiu és estudiar les malalties en infants que es produeixen per un excés o un defecte en la funció que es considera “normal” del sistema immune. Parlem de desregulació, perquè el sistema immune està desregulat, descontrolat, per excés o bé per defecte, i dona, en els nostres pacients, una clínica greu i precoç d’inflamació, autoimmunitat i infeccions. Estudem per què es produeixen, la seva base genètica i les vies immunes implicades per tal de poder centrar millor els tractaments.

**Cada vegada hi ha més famílies que volen col·laborar i ajudar a investigar les immunodeficiències primàries. És important la filantropia per continuar avançant?**

La investigació en aquest grup de malalties sobre les quals encara se sap tan poc és crucial. Sense recerca no avançarem. I avançar suposa entendre millor per què causen malaltia i quins tractaments funcionaran. Com a professionals de la ciència, ja busquem recursos contínuament per poder dur-la a terme, però sovint aquests recursos no són suficients: necessitem màquines, material, personal, etc. La filantropia pot permetre una estructura més estable que ens permeti dirigir més projectes per als nostres pacients.

**Cap a on t’agradaria que avancés la teua feina com a pediatra i experta en immunologia a Sant Joan de Déu Barcelona?**

La meua il·lusió és poder ajudar, amb els nostres coneixements, a diagnosticar i tractar millor els pacients amb immunodeficiències primàries. Hi ha molta feina a fer, som en una etapa molt inicial i encara queda molt per fer. Visualitzo un gran centre dedicat de ple als nostres pacients que tinguin un sistema immune que, per algun motiu, ha deixat de funcionar bé, un centre on l’assistència i la recerca es donin la mà. ■

## RECERCA

**“Quan hi ha una recaiguda, tu també recaus”****Gisela Guevara**

Mare de la valenta Ana i impulsora de la campanya “Mi hermana y la enfermedad invisible” per investigar la dermatomiositis juvenil.

Un cop al mes des de fa cinc anys, la Gisela passa llargues hores a l'Hospital de Dia perquè l'Ana rebi part del seu tractament per via intravenosa. És una rutina a la qual una mare mai no s'acostuma, però hi posa la seva millor cara perquè, com assegura, “l'Ana no et pot veure trista, ja que de seguida ho nota i llavors ella es preocupa per mi”. I és que la seva filla, que ara té deu anys, és una d'aquestes valentes que, des de molt petita, ha hagut de viure entre hospitals a causa d'aquesta malaltia autoimmunitària que afecta quatre infants de cada milió de nascuts. Un terrible atzar del destí davant del qual la Gisela es rebel·la impulsant-ne la recerca.

**Que el sistema immunitari de la teva filla de cinc anys ataqüi el seu propi cos ha de ser difícil d'entendre.**

Doncs sí, la veritat. Perquè a casa ningú no havia tingut mai cap malaltia semblant i assimilar que estava catalogada com a rara, crònica i greu, no va ser gens fàcil. La dermatomiositis juvenil provoca un mal funcionament del sistema immunitari. El propi cos s'ataca a si mateix i, en aquest cas, inflama òrgans i musculatura. Aquesta inflamació és perillosa si no es controla. És una malaltia discapacitant.

**I com van saber que es tractava de dermatomiositis juvenil?**

L'Ana va començar amb irritacions que li picaven molt a la part externa dels colzes, un símptoma que després vaig saber que era freqüent, i també a les parpelles, els genolls, les orelletes i els artells de les mans. En diverses ocasions, els pediatres ho van confondre amb pell atòpica. Però les irritacions eren cada vegada més greus. A més, jo veia a Google que la pell atòpica és justament el contrari, que és a la part interna dels colzes i dels genolls; per tant, res no em quadrava. Finalment, va arribar un dia en què l'Ana es va aixecar i no podia caminar.

**I aleshores...**

La vam dur a un pediatre nou que ens va escoltar amb atenció. Ens

va fer explicar-li tots els detalls dels símptomes que l'Ana havia tingut fins aleshores. Va agafar una llibreta i va començar a anotar-ho tot. Me'n feia creus, perquè al final ens escoltaven atentament! De seguida ens va derivar a Sant Joan de Déu Barcelona, on des del principi ja van tenir força clar el diagnòstic.

**I a partir d'aquí...**

Li va costar molt que li posessin la primera via, prendre's aquelles pastilles enormes i amargants, el primer cop que la van punxar en un múscul, aguantar amb resignació totes les proves que li anaven fent..., però s'ha fet tremendament madura per a l'edat que té i intenta portar una vida tan normal com pot. Per sort, les criatures petites tenen un punt d'inconsciència que fa que assumeixin com a normals coses que no ho són. Però el més difícil és quan hi ha una recaiguda, perquè tu també recaus; de fet, recau tota la família.

**I quan arriba l'impuls d'ajudar a investigar?**

Doncs, quan has assimilat el xoc inicial, que en el meu cas va ser al cap d'un any del diagnòstic, i reconeixes que la malaltia no té cura. Hi ha un tractament per anar controlant la reacció del cos, però, en aquest tipus de malalties tan poc conegudes, els tractaments s'han d'anar adaptant a les reaccions

del cos i als resultats de les analítiques. És una mica assaig-error. Saber que no desperta l'interès de la indústria per investigar-la, perquè la seva incidència és baixa, et fa treure forces d'on no n'hi ha i, sobretot, el fet de tenir darrere una sèrie de professionals i un hospital com Sant Joan de Déu Barcelona, t'ajuda a continuar lluitant per ajudar a investigar.

**I llavors apareix la investigació participativa a través de Rare Commons.**

Exacte. Vaig tenir la sort que l'Hospital havia dissenyat aquesta plataforma innovadora per unir pacients i professionals d'arreu del món. Tenia l'equip mèdic de l'Ana darrere i Rare Commons apostant pel projecte; jo només havia de buscar els diners per poder ajudar-los a fer recerca clínica! No sabia com demanar diners, però m'era igual, sabia que podia aconseguir-ho. Quan vaig conèixer la Begonya Nafria, de Rare Commons, recordo que em va dir: “No estàs sola”. Al cap de poc temps, em vaig adonar que era cert.

**I així és com neix la campanya de finançament col·lectiu “Mi hermana y la enfermedad invisible”**

Sí, amb un objectiu inicial de 40.000 €, que era el pressupost mínim que es necessitava per poder començar, però que continuem mantenint oberta i recaptant per donar sostenibilitat a la



investigació. Per a mi, és un somni que s'estigui fent una línia de recerca clínica!

**I la societat respon amb escreix.**

Sí, la veritat és que ja hem recaptat més de 100.000 €. És impressionant i molt emocionant veure com persones que no et coneixen de res et diuen que comptis amb la seva ajuda. Si hagués de fer una llista dels centenars de persones que ens han ajudat, trigaria dies i dies! Sincerament, no entenc perquè l'Administració no pren nota de l'interès que té la societat en la recerca i a fer avançar la ciència. En definitiva, és un benefici per a tothom. Per adonar-se'n, només

cal veure, per exemple, els resultats de La Marató de TV3 cada any!

**I si haguessis de demanar un desig?**

Doncs que la malaltia “s'adormi” per sempre, que de vegades passa! I evidentment, que algun dia s'hi trobi una cura. Mentrestant, i sent realista, demanaria com a desig un tractament més suportable, encara que entenc que no és fàcil, però per desitjar que no quedi... No saps com n'és, de difícil, que una nena de cinc anys es prengui unes pastilles grans i amargants per primera vegada i, a sobre, diverses vegades al dia! Això per no parlar de vies i analítiques! ■



L'Ana i la Gelocatila a l'Hospital de Dia de Sant Joan de Déu Barcelona



# Quinze anys investigant el càncer infantil

## Un buit impossible de substituir

L'any 2018 serà recordat per tot l'equip d'investigadors del Laboratori d'Oncohematologia de Sant Joan de Déu Barcelona com el del trist adeu a la doctora Carmen de Torres. Ella, al costat del doctor Jaume Mora, va fundar el Laboratori de Recerca del Càncer del Desenvolupament l'any 2003, després d'haver passat diversos anys d'estada i formació a Nova York, a la Rockefeller University. Paradoxes del destí, va morir víctima de la mateixa malaltia que havia investigat durant tants anys.

Des del primer moment, la Carmen va tenir molt clar que volia oferir als nostres valents el mateix que

s'oferia als Estats Units: el millor diagnòstic, la millor capacitat de pronosticar i nous tractaments que aleshores començaven a emergir. Amb la seva gran capacitat, va gestionar el laboratori des del primer dia amb una destresa, una eficiència i un rigor que el temps ha demostrat que van tenir un gran èxit. A partir de llavors, la Carmen va establir els pilars sobre els quals es fonamenta el grup d'investigació actual: una capacitat de treball inapehable, una dedicació exclusiva, el desig de crear a partir del coneixement, i la vocació d'ajudar els nostres pacients i les seves famílies. Tot això va desencadenar una onada

de reconeixement professional envers el seu treball i, alhora, un enorme suport de les famílies dels pacients, que ens ha permès arribar fins on som ara.

Al cap de 15 anys i ja malalta, la Carmen va poder veure fet realitat el somni que tot l'equip perseguia des de feia tants anys: el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Malauradament, no podrà acompanyar-nos quan l'inaugurem, però el seu llegat, òbviament, romandrà sempre amb nosaltres. I el seu record també.

**Fins sempre, Carmen.**



# Un gran avenç que beneficiarà hospitals d'arreu del món

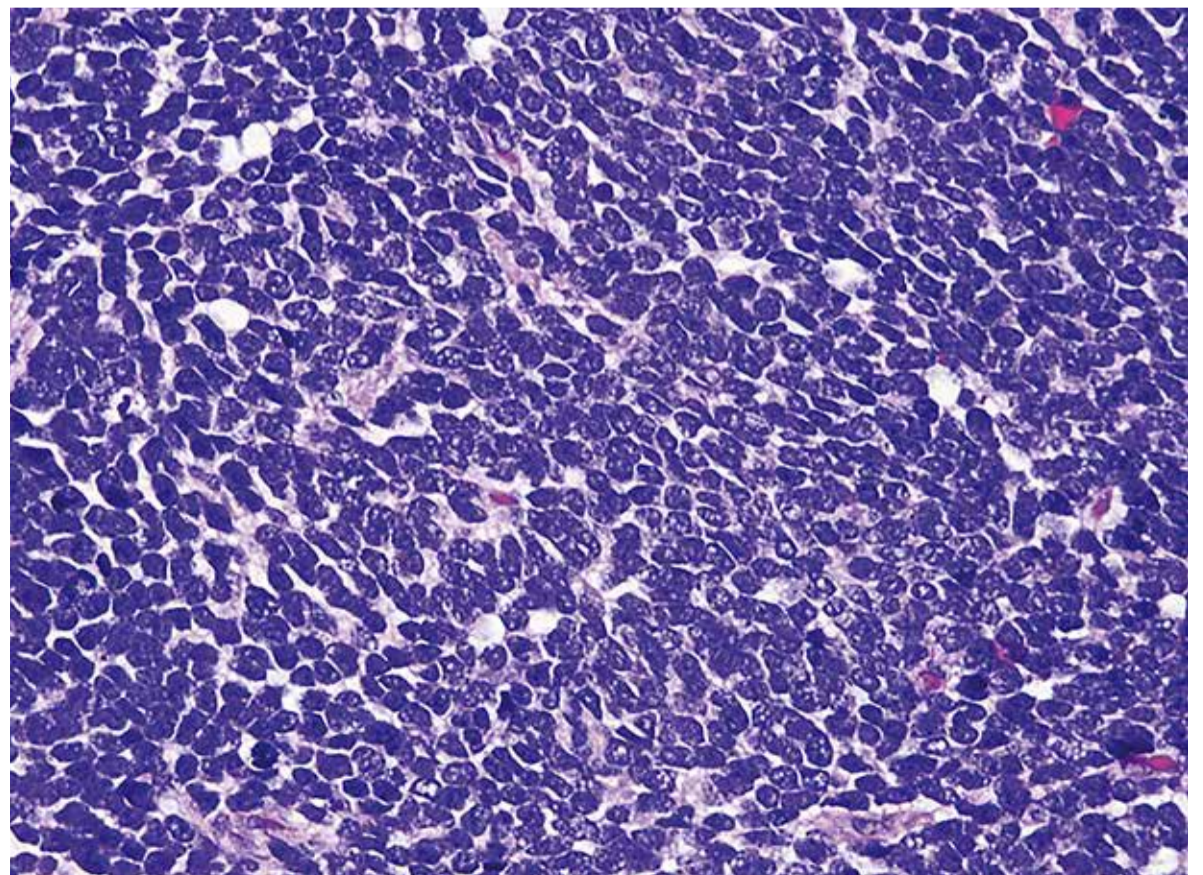
## Una eina clau per al tractament dels tumors cerebrals més freqüents en infants

Dues investigadores de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu Barcelona, Cinzia Lavarino i Soledad Gómez, han dissenyat una nova metodologia, a l'abast de la majoria d'hospitals, que permet determinar d'una manera ràpida, precisa i senzilla quin tipus de medulloblastoma –el tumor cerebral més freqüent en infants– pateix un pacient. Fins ara, els oncòlegs havien d'enviar una mostra del tumor als laboratoris de Toronto (Canadà) o de Heidelberg (Alemanya) –els únics que tenen una plataforma genòmica– i els resultats, a més de tenir un cost elevat, trigaven diverses setmanes a arribar a mans de l'equip mèdic.

Per desenvolupar aquesta nova metodologia, la Soledad Gómez va analitzar, durant dos anys, més de 1.500 mostres de medulloblastomes cercant el nombre mínim de marcadors que li permetés identificar cada subgrup de tumor d'una manera correcta, precisa i ràpida.

El gran avenç d'aquest descobriment és que les tecnologies i les metodologies que es requereixen es troben als laboratoris de la majoria d'hospitals que atenen infants amb tumors cerebrals, de manera que l'estudi es duu a terme al mateix centre i en menys temps, en un termini de 15 dies.

Conèixer quin tipus de medulloblastoma té un pacient és extremadament important. Les investigacions han descobert que aquests tumors cerebrals són molt heterogenis i que tenen una evolució clínica diferent. Alguns són altament agressius i hauran de ser tractats amb tot l'arsenal terapèutic. Altres medulloblastomes, en canvi, tenen una evolució clínica més favorable i respondran ràpidament a un tractament menys agressiu. La nova metodologia permet a l'equip mèdic d'oncologia prescriure a cada pacient el tractament més adequat i al cap de pocs dies del diagnòstic. ■



Imatge d'un medulloblastoma fotografada al nostre laboratori



## RECERCA



## “Només amb una recerca rigorosa podem canviar la història natural d'aquestes malalties”

**Jaume Mora**

*Director científic del Laboratori d'Oncohematologia*

L'any 2018, el Laboratori d'Oncohematologia va posar en marxa assaigs clínics nous, va impulsar noves línies de recerca, va desenvolupar noves metodologies, com les del medulloblastoma, va veure com un dels seus joves investigadors rebia un prestigiós premi internacional, però, sobretot, va tornar a comprovar, un any més, que la societat també comparteix el gran somni dels equips d'oncologia, hematologia i recerca: que algun dia tots els infants amb càncer puguin superar-lo. Parlem amb Jaume Mora, director científic del nostre laboratori.

**El Laboratori d'Oncohematologia ja té 15 anys d'història. De quins avenços et sents especialment content?**

La recerca consisteix a descobrir allò que desconexim en el moment d'inici, el nou descobriment, el camí que cal seguir quan tot s'acaba, la manera com seleccionar millor els pacients, o guarir algú que no tenia una cura coneguda. Tots els intents que hem dut a terme han estat fructífers, bé perquè s'ha descobert que el camí que havíem pres era erroni, bé perquè s'ha aclarit una mica l'enigma, bé perquè s'han canviat els conceptes més bàsics. Tots els avenços són necessaris per continuar construint. Cadascun és una peça que, amb d'altres, ajuda a construir el coneixement necessari per curar pacients. És

una cosa molt difícil, però entendre com fer-ho encara n'és més, de difícil.

**El 2018 ha estat un any intens per al laboratori, amb alegries, però també amb molta tristesa... Què ha suposat per a tot l'equip la pèrdua de la doctora Carmen de Torres?**

Construir amb solidesa depèn dels fonaments. La Carmen era els fonaments del grup. Ella va establir les bases sòlides sobre les quals ara ho edifiquem tot. Sense els seus fonaments no arribaríem tan lluny com estem fent. A més, va crear escola: la manera d'abordar els problemes del càncer del desenvolupament, amb rigor, amb esperit científic, amb tenacitat i sense por a tot allò que és desconegut. Hem perdut la persona que representava els fonaments i que

fins ara mantenia el to d'exigència i excel·lència.

**Moltes famílies volen que s'investigui el tipus de càncer que afecta el seu fill o filla. Podries explicar-nos per què no sempre és fàcil posar en marxa una nova línia?**

Estudiem els tumors del desenvolupament. Hem generat coneixement útil i rellevant en diversos d'aquests tumors i sobretot hem demostrat que només amb una recerca rigorosa podem canviar la història natural d'aquestes malalties. Aquesta demostració en el dia a dia de les famílies és el que les impulsa a donar-nos el suport incondicional que ens demostren cada any. No em sorprèn que cada vegada vulguin més que centrem la nostra atenció en el tumor concret que les va afectar. Dit això, com en cada cas, els ex-

pliquem que generar una línia de recerca requereix almenys cinc anys de preparació inicial, de generar coneixement específic, previ, d'analitzar les preguntes que són rellevants per a cada tipus de tumor i de plantejar una estratègia que segueixi els principis que ens hem plantejat sempre: fer una recerca que sigui rellevant per als pacients. Tant si és en l'àmbit del diagnòstic com del pronòstic o del tractament.

**El 2018, famílies de pacients i el laboratori van impulsar una línia per a l'osteosarcoma. En quins aspectes se centrarà la recerca d'aquest tumor ossi?**

El problema fonamental dels pacients amb aquest tumor són les metàstasis al pulmó. Tots els pacients amb osteosarcoma que no superen la malaltia moren per la malaltia al pulmó. Així doncs, hem generat dues línies en paral·lel per estudiar els aspectes més rellevants del procés de metàstasi al pulmó: una per conèixer i desxifrar quines són les cèl·lules que són capaces d'arribar al pulmó des del tumor primari –a l'os–, i una altra per aprendre a manipular, farmacològicament i d'una manera més efectiva, el procés de rebuig immunològic de les cèl·lules tumorals al pulmó. Les dues línies es van a dur a terme a dos laboratoris externs i en col·laboració amb nosaltres. La primera a l'Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona, amb el doctor Salvador Aznar, i la segona al *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nova York, amb la doctora Estíbaliz López.

**La idea de disposar d'un centre monogràfic de càncer infantil al nostre hospital ja rondava pel cap de tot l'equip des de feia més de deu anys. Què sents ara que queda si fa no fa un any per inaugurar-lo?**

Vertigen, alegria, satisfacció, orgull... i el record de tantes i tantes famílies i pacients que no han superat la malaltia durant tots aquests anys; però el seu viu record, la seva imatge, les seves paraules i el seu exemple em persegueixen perquè no defallim. Va començar sent una quimera, després va esdevenir un somni col·lectiu i ara és un vendaval que ens impulsa per continuar més vius que mai.

**Creus que algun dia es podrà vèncer al 100 % tots els càncers del desenvolupament?**

Sens dubte. I serà abans que la nostra generació es jubili. Estem millorant any rere any els índexs

de supervivència; ens queden els més difícils, però fins i tot en aquests casos hem començat a observar indicis de canvi amb abordatges que no havíem imaginat mai. Ho aconseguirem, no en tinc cap dubte. La recerca justament parteix d'aquesta premissa: és possible perquè avui dia és imaginable.

**Què penses quan veus que les famílies no deixen d'impulsar la recerca en el nostre laboratori, tot i haver vist morir els seus fills?**

Les revolucions transformadores han estat sempre en silenci, amb testimonis silenciosos que han generat la força necessària per canviar la història. Això és el mateix. Tots aquests pacients i les seves famílies són l'impuls necessari perquè puguem canviar la història d'aquestes malalties. Sense elles no ho aconseguirem. L'índex més fidedigne que ens diu que fem les coses bé, que la nostra raó de ser es transmet correctament, és el nombre creixent de famílies que, malgrat haver perdut un fill o filla a causa d'aquesta malaltia, s'uneixen al nostre esforç per aconseguir l'objectiu final: curar tothom.

**Creus que algun dia ja no caldrà explicar que el càncer infantil és completament diferent del càncer dels adults i que, per això, cal investigar específicament?**

Aquesta potser ha estat la contribució conceptual més rellevant de tot el que hem fet aquests anys. Hem demostrat que només amb una recerca pròpia, específica, aquests pacients se'n poden beneficiar. Alhora, hem hagut de demostrar a la comunitat que seguint els passos del càncer de l'adult ens hem equivocat una vegada i altra. Cada vegada és més clar que l'oncologia pediàtrica ha de créixer per si mateixa i ha de deixar d'estar llastrada per l'oncologia dels adults.

**Tens algun desig que vulguis compartir com a oncòleg i investigador?**

Que siguem conscients de la gran transformació que estem duent a terme tots plegats: les persones que fan recerca, les institucions i les famílies. Només ho hem pogut aconseguir fent-ho de manera conjunta. Fins i tot hem creat les nostres pròpies empreses farmacèutiques per generar els nostres propis medicaments. Només si no oblidem aquest principi podem continuar avançant. ■



# Les famílies, en peu de guerra contra l'osteosarcoma



**“M’hauria agradat conèixer la realitat del càncer infantil abans que em toqués per haver ajudat a posar-hi fi. Realment és el gran desconegut.”**

## Nieves Tejeda

Mare del valent Félix i una de les sis famílies impulsores de la línia de recerca sobre l'osteosarcoma

Fa sis anys que la Nieves sent Sant Joan de Déu Barcelona com la seva segona casa: des d'aquell fatídic 29 d'agost de 2013 en què va sentir per primera vegada l'horrible paraula "osteosarcoma". Un monstre terriblement covard que va tenir el seu fill Félix lluitant gairebé cinc anys, però que mai no li va impedir deixar petjada allà per on passava. Li apassionava la ciència i la recerca i, per això, estava orgullós de ser el president del nostre grup de joves científics Kids Barcelona. Avui continua sent-ne president honorífic i la lluita per investigar la contínuua tota la seva família. Senten que li ho deuen. A ell, al Miguel, al Jaume i a l'Álex, tres valents com ell que també van ser vençuts per la mateixa malaltia.

### Quan comença la necessitat d'investigar la malaltia que afectava el teu fill?

En el primer moment segur que no, perquè al començament estàs en estat de xoc. Realment sents a parlar del càncer infantil, però sempre penses que ho tens lluny, que només els passa als altres.

Per tant, al principi només penses en el tractament i a tenir el teu fill on estigui millor tractat.

### I quan apareix la recerca com a part de la lluita?

Doncs, en el nostre cas, al cap de quatre o cinc mesos del debut ja va començar la nostra implicació i

la del Félix mateix a través del projecte "Polseres Candela". Tot i que, en aquell moment, tots nosaltres estàvem plens d'esperança; pensàvem que es curaria perquè el tumor estava ben localitzat, estava encapsulat, tenia una necrosi important de més del 90 %, cosa que és un indicador de bon pronòstic; vàiem companys de

planta que se n'anaven i això ens impulsava a ajudar a investigar.

### De fet, van arribar a retirar-li el dispositiu Port-a-cath, no?

Sí, el Félix va estar curat 15 mesos. I dic curat perquè així ho consideràvem tots! Per això li van treure el Port-a-cath. Però vam continuar implicats en la lluita, perquè sentíem la necessitat de donar les gràcies i perquè ja havíem après que el càncer infantil és una malaltia rara que no rep els recursos necessaris per avançar.

### I va arribar la recaiguda...

Efectivament, la terrible micrometàstasi tan difícil de detectar, que finalment li va arribar al pulmó. Aquí és on és vital avançar!. Fixa't que el doctor Mora ens explicava que des dels anys vuitanta no s'ha avançat gens en la recerca de l'osteosarcoma. Són gairebé 40 anys! I es tracta exactament igual.

### I què se sent quan descobreixes aquesta manca d'avanços en la malaltia del teu fill?

Doncs una enorme impotència. I

també molta soledat. Com pot ser que la societat no s'adoni d'aquesta problemàtica fins que et toca? Jo tampoc no sabia res del càncer infantil abans! Per això, ara em sento responsable de donar veu a aquesta injustícia. No és possible que, perquè no hi hagi retorn econòmic per a la indústria farmacèutica pel fet de ser una malaltia rara, no s'investigui.

### El 2018, amb altres famílies, va ajudar a iniciar una nova línia de recerca sobre l'osteosarcoma.

Sí, efectivament, perquè sincerament crec que la mort del Félix, del Miguel, del Jaume o de l'Álex, o la lluita actual del Marc, del Cosmin i de tants altres valents, no pot ser en va. Estic segura que d'aquí a deu anys, amb aquestes dues noves vies de recerca que s'han iniciat des de l'Hospital, veurem molts avenços en el tractament de l'osteosarcoma. Perquè, quan mitjans econòmics, grans professionals amb molta implicació i centres internacionals d'alt nivell es posen a treballar junts en una investigació translacional, tot comença a canviar. I això és el que ja hem posat en marxa entre tots. ■



En Félix, com a president de Kids Barcelona, al discurs inaugural de la ICAN Summit el 2016.

## RECERCA

# El reconeixement internacional en forma de premi



**Guillem Pascual**

Investigador del Laboratori d'Oncohematologia

## Guillem Pascual, la gran prova que el teu ajut té molt de valor

Amb només 27 anys, el Guillem s'ha convertit en el primer investigador que ha rebut el prestigiós premi **Odile Schweiguth** per un estudi de recerca dut a terme íntegrament en un centre espanyol. **La Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP)** atorga aquest premi a persones que fan recerca en formació i, en el cas del Guillem, se li ha concedit per un treball sobre el retinoblastoma que ha dut a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, dirigit pel seu mentor, el doctor Ángel Montero Carcaboso. Aquest gran reconeixement arriba a l'inici de la prometedora carrera d'aquest jove, que és molt conscient que les donacions que rep el Laboratori d'Oncohematologia del nostre hospital són les que li han permès desenvolupar el seu treball.

Quan parles amb en Guillem sembla que aquest gran reconeixement internacional no tingui gaire importància. Ell, humil en la seva manera de parlar, reconeix que **"la recerca és una gran tasca en equip, ja que tot va en cadena"** i no deixa d'esmentar el doctor Jaume Mora i la doctora Carmen de Torres com a impulsors del Laboratori d'Oncohematologia, així com tot l'equip d'investigació que hi treballa. **"Perquè un gran encert o un gran error en la teva investigació", afirma, "no només et serveix a tu, sinó a tots els investigadors del present i del futur"**.

Va estudiar biomedicina a la Universitat de Lleida i quan es va plantejar el tema per al treball de final de grau va decidir fer-lo sobre tumors pediàtrics. I així és com, el

2013, amb només 21 anys, va arribar a Sant Joan de Déu Barcelona per centrar-se en un estudi sobre el rabdomiosarcoma i la recerca translacional, una matèria molt transgressora per a l'època, "perquè es tractava de fer teràpia personalitzada, medicina adaptada al pacient, una cosa que ara fem molt sovint, però que llavors era molt poc freqüent".

El final de grau el va portar a plantejar-se estudiar medicina i ja s'havia matriculat a la facultat quan l'Ángel Montero li va proposar d'incorporar-se contractat en un estudi sobre el sarcoma d'Ewing. **Tot això va ser possible gràcies al fet que el laboratori estava rebent cada vegada més donacions i permetia la incorporació de nou talent.** "I vaig valorar molt la con-

fiança que dipositaven en mi!" El Guillem va combinar la recerca preclínica d'aquest tumor amb el Màster de medicina translacional fet a l'Hospital Clínic.

Aviat li va arribar l'oportunitat de participar en un nou estudi sobre el retinoblastoma, una investigació pensada pels doctors Chantada i Montero, amb l'objectiu d'arribar a posar en marxa un assaig clínic sobre aquest tumor que afecta un de cada 17.000 infants. El Guillem va enfocar la seva tesi doctoral sobre aquest tema, mentre ja començava a generar amb èxit models tumorals a partir de les cèl·lules cancerígenes extretes dels ulls dels pacients de retinoblastoma amb els ulls enucleats després del fracàs dels tractaments vigents. Aquest projecte els va portar a

conèixer millor la biologia d'aquest tumor i a plantejar-se **la utilització terapèutica d'un virus modificat genèticament, desenvolupat per la companyia biotecnològica barcelonina VCN Biosciences per al tractament de certs tumors de l'edat adulta.** Aquest treball està en ple procés d'assaig clínic en infants, **ha estat publicat a la portada de l'edició de gener de 2019 de la prestigiosa revista Science Translational Medicine** i va dur el Guillem a obtenir el reconeixement internacional com a investigador en formació d'aquest grup.

"Veure els resultats en viu i en directe a través d'un microscopi és molt emocionant", afirma quan se li pregunta què se sent. "És bonic veure que una cosa que crees des de zero –perquè es tracta de models únics generats de cada infant– funciona i, a sobre, acabes tancant el circuit perquè sorgeix un nou tractament que retorna al pacient per ajudar-lo. És molt estimulant. Sens dubte, per a mi, aquesta és la manera com cal investigar, no n'hi ha cap altra!"

Afegeix que el premi Odile Schweiguth, **"tot i que reconeix un treball en concret, el del retinoblastoma, per a mi és un reconeixement general a la manera com investiguem en el nostre laboratori"**. La relació amb el pacient és tan propera que, com ens explica, al laboratori, tot i que posen nomenclatures anonimitzades a cadascun dels models que desenvolupen, saben de quin infant prové i fins i tot els posen cara. De fet, l'equip investigador del laboratori assisteix setmanalment a la reunió del Comitè de Tumors juntament amb l'equip clínic, per parlar de cada cas i conèixer quin ha estat la trajectòria de cada pacient, què li ha funcionat i què no. En paraules del Guillem, **"és important saber tota la trajectòria de cada infant per poder donar una resposta com més ràpida millor quan portem les seves cèl·lules cancerígenes al laboratori i intentem veure com responen als diferents tractaments"**.

La generositat de tantes persones i, especialment, de tantes famílies que donen suport a la recerca oncològica amb les seves donacions, no deixa d'emocionar-lo. **"És im-**

**pressionant tot aquest moviment de xocolatades, curses i concerts solidaris. Realment t'aporten la seguretat que la feina no s'aturarà per manca de recursos i això les persones que fem recerca ho valorem especialment. És com estar en una bombolla gràcies a tanta solidaritat!"** També fa una reflexió profunda sobre la generositat de les famílies que donen les cèl·lules dels seus fills per investigar, tot i que hagin mort. "És molt important continuar tenint aquesta generositat i més, si és possible. Per a molts pares i mares, pot ser un consol saber que potser les cèl·lules que van truncar la vida dels seus fills i filles poden ajudar altres infants amb la mateixa malaltia en un futur."

Es descriu a si mateix com una persona que es fa poques preguntes en el seu dia a dia, "soc un home molt simple", diu somrient; però és que realment es reserva les preguntes per al laboratori. "El que m'agradaria saber és per què, per exemple en el sarcoma d'Ewing, pacients amb la mateixa malaltia responen d'una manera tan diferent a un mateix tractament. O per què, en el cas dels tumors pediàtrics, la immunoteràpia sembla que no funciona tan bé, en l'ampli espectre d'aquests tumors, com ho fa en el món dels tumors dels adults."

El Guillem encara té tota una carrera per respondre aquestes i altres preguntes. En aquest moment, està decidint a quin dels dos grups nord-americans capdavanters que l'han acceptat anirà a fer la seva recerca postdoctoral. S'hi estarà alguns anys per formar-se encara més i, segons ens confessa, després li encantaria tornar a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Somia tenir algun dia el seu propi grup de recerca i fer el que més li agrada: "Generar teràpies innovadores per als diversos tumors pediàtrics". I és que el Guillem sap, des de molt jove, que **"la recerca realment ajuda moltes famílies que ho estan passant molt malament"**. ■



# Les malalties cardiovasculars en infants també necessiten una recerca específica



**“Les malalties del cor d’un infant no tenen res a veure amb les dels adults”**

**Joan Sánchez de Toledo**  
Cap de l'Àrea del Cor

La Unitat del Cor de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és un referent nacional i internacional en el tractament de patologies cardíques. En les consultes, atén 10.000 pacients cada any i fa una mitjana de 250 cirurgies anuals, 160 de les quals són extracorpòries, fet que el converteix en el centre que més cors d'infants opera de tot Espanya. Però, a més, es preocupa d'anar més enllà de l'acte quirúrgic i porta a terme línies de recerca específiques. La doctora Sarquella fa anys que es dedica a una d'aquestes línies, la relacionada amb l'estudi de la mort sobtada en infants, però el 2018 s'han impulsat dues línies dirigides pel doctor Sánchez de Toledo amb objectius molt diversos.

**Les patologies cardíques infantils són diferents a les dels adults?**

Sí, totalment. En el cas dels infants, es basen en les malformacions congènites i en les cardiopaties adquirides i, en l'adult, estem parlant de patologies que tenen molta relació amb l'envelliment. Per tant, tot el tractament se centra a fer prevenció i a tractar les conseqüències de l'evolució de l'envelliment, però això no té res a veure amb el que passa als infants.

**Què pot provocar que una criatura tingui un cor sa i de sobte adquireixi un problema cardíac?**

Es poden produir infeccions víriques, processos immunològics o efectes secundaris de tractaments tan agressius com la quimioteràpia, que els fan adquirir cardiopa-

ties que els afectaran tota la vida.

**Per tant, el que s'investiga en els adults no és aplicable en el cas dels infants?**

Com que la recerca en cardiologia està molt relacionada amb els avenços tecnològics en la imatge, sí que ens en podem aprofitar, sobretot per millorar el diagnòstic pediàtric. Però el que sí que és cert és que aquest tipus de desenvolupament sempre està pensat per a les patologies de l'adult i, quan necessitem desenvolupar tecnologia específica per a l'infant, ens quedem totalment fora, perquè el nombre de criatures amb problemes cardíacs és molt inferior si el comparem amb la població adulta. Un exemple clar és que, quan fem cateterismes, moltes vegades fem servir catèters d'adult, perquè a la indús-

tria no li interessa desenvolupar catèters més petits; mai no els sortiria rendible.

**I per això són importants les donacions, oi?**

Efectivament. La filantropia també és vital per avançar en cardiologia pediàtrica i és vital no només a Espanya, sinó que als Estats Units o a altres països desenvolupats passa el mateix.

**I això que el nombre d'infants amb problemes del cor és alt si es compara amb altres patologies pediàtriques.**

La incidència a Espanya està entre el 0,8 % i l'1 % dels naixements. Es tracta de prop de 4.000 infants amb problemes cardíacs cada any, 400 dels quals són a Catalunya. I,

de tots, el 40 % necessitarà algun tipus de cirurgia. Però, així i tot, el nombre no és prou alt per a la gran indústria.

**En relació amb la recerca sobre l'impacte de la cardiopatia congènita en el neurodesenvolupament, de quina hipòtesi partim?**

El que hem vist al llarg del temps és que molts dels pacients als quals hem operat del cor amb èxit, comencen a presentar problemes derivats de moltíssimes coses: lesions residuals derivades de la cirurgia, problemes renals, etc., però uns dels més importants són els danys cerebrals, que poden ser més o menys aguts o evidents, però que al final provoquen dèficits al llarg de la vida. Estem dient que el 30 % dels pacients operats presenten problemes de neurodesenvolupament que impacten directament en la vida diària, com ara el retard conductual, un trastorn que els genera problemes a l'escola.

**I què més sabem?**

Doncs que, en analitzar les resonàncies dels pacients que neixen amb cardiopaties, veiem que gairebé el 30 % ja presenta algun tipus de lesió en la substància blanca cerebral que s'assembla a la dels nadons prematurs. Per tant, passa alguna cosa en el flux cerebral que afecta i altera d'alguna manera el desenvolupament normal del cervell. I el que ens preocupa és que, en un pacient que ja és vulnerable per si mateix, s'hi estan fent cirurgies molt invasives, com ara la del cor, amb tot el que això comporta.

**I, per tant, l'objectiu de la línia és...**

De primer, intentar diagnosticar i incorporar tècniques noves d'imatge i de monitoratge que ens permetin analitzar bé el funcionament cerebral durant les etapes crítiques d'aquests pacients: durant la vida fetal i quan neixen. I, el que ens interessa molt especialment, és analitzar el comportament del cervell durant el moment crític de la cirurgia i el postoperatori.

Però, en segon lloc, volem conèixer com podem actuar durant el procés de la intervenció per veure si podem canviar les tendències. Es tracta d'evitar que el cervell pateixi mentre s'està operant el cor.

**I com ho fem?**

Doncs, com que realment és molt difícil aplicar nous tractaments sobre un pacient en la fase en què estem, que és molt inicial, hem creat el primer model animal "pediàtric" de circulació extracorpòria i estem simulant tot el que passa a la sala d'operacions a l'estabulari. D'aquesta manera, podem provar tecnologia nova, nous medicaments i noves variacions en la manera d'intervenir que ens permetin modificar la conducta real en el pacient.

**L'altra línia en la qual estàs centrat és el desenvolupament de models computacionals i de noves tècniques d'imatge per a l'estudi del funcionalisme cardíac. En què consisteix?**

El que estem fent és analitzar el funcionalisme del cor i com hi impacta negativament qualsevol patologia que no sigui purament cardíaca.

**Un exemple...**

Doncs el pacient amb càncer. L'infant se sotmet a quimioteràpia i després veiem que, amb el pas del temps, el cor pateix. Però ho detectem quan la lesió ja s'hi ha instaurat, quan ja és tard. I el que ens interessa és ser capaços de detectar tots aquests canvis d'una manera molt precoç.

**I, en aquest cas, com ho fem?**

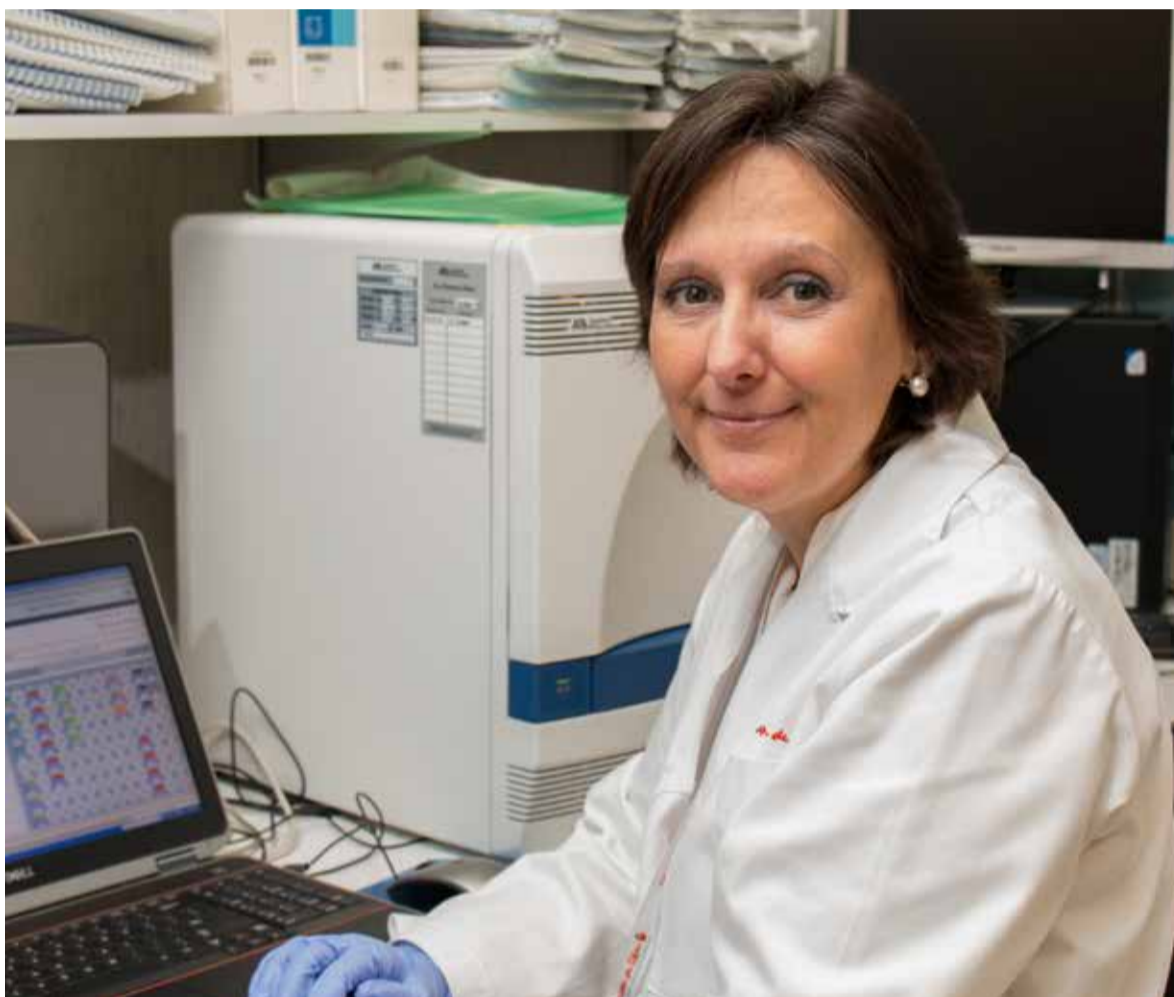
Amb l'aplicació de tècniques d'imatge avançada per anticipar-nos a una fallada cardíaca. I això no s'aplica només a infants amb càncer, sinó també a pacients amb bronquiolitis o sèpsia que pateixen molt del cor.

**Cap a on creus que hauria de continuar avançant la cardiologia a Sant Joan de Déu Barcelona?**

Crec que anem pel bon camí per poder arribar a tenir aviat un heart center, igual que passa en altres centres internacionals, on el pacient amb patologia cardíaca estigui situat al bell mig de tot el procés i professionals de diverses especialitats, així com professionals de la recerca, s'hi centrin amb un enfocament global. ■

## RECERCA

# La interacció dels microorganismes i les seves conseqüències, en estudi per part d'un dels nostres grups de recerca



**“Els microorganismes ens poden causar no només malalties infeccioses sinó també oncològiques, metabòliques i mentals”**

**Carmen Muñoz-Almagro**  
Metgessa microbiòloga

L'equip de recerca que dirigeix la Carmen Muñoz-Almagro estudia els microorganismes que habiten en el nostre cos, l'anomenat microbioma humà. “La majoria de microbis són innocus i, fins i tot, beneficiosos per a la nostra salut, però d'altres són nocius i causen malalties greus en la població infantil. La millor eina per prevenir aquestes malalties greus són les vacunes. Nosaltres vigilem molt de prop els microorganismes, com s'adapten i com evolucionen genèticament, per avaluar les vacunes més apropiades per combatre les malalties infeccioses. En els darrers anys també hem estudiat les relacions dels microbis beneficiosos amb els microbis que ens produeixen malalties.”

**Actualment esteu estudiant com incideix el microbioma humà en la malaltia pneumocòccica.**

Sí, perquè és una malaltia que pot arribar a ser molt greu. Tots els infants han tingut en la seva nasofaringe el bacteri *Streptococcus pneumoniae*, però mentre que a la majoria no els passa res i a alguns els causa problemes de salut lleus, com ara una otitis, a d'altres els provoca malalties extremadament greus, com una meningitis o una sèpsia que els pot arribar a provocar la mort. Per intentar saber per què passava, cada vegada que ingressava a l'Hospital un infant per malaltia pneumocòccica, en buscàvem un de sa de les seves mateixes característiques i analitzàvem els microbis (microbiota) de la seva nasofaringe. Estem centrant els nostres estudis en la microbiota de la nasofaringe, perquè les infeccions respiratòries són molt freqüents en els infants i constitueixen la primera causa d'ingrés

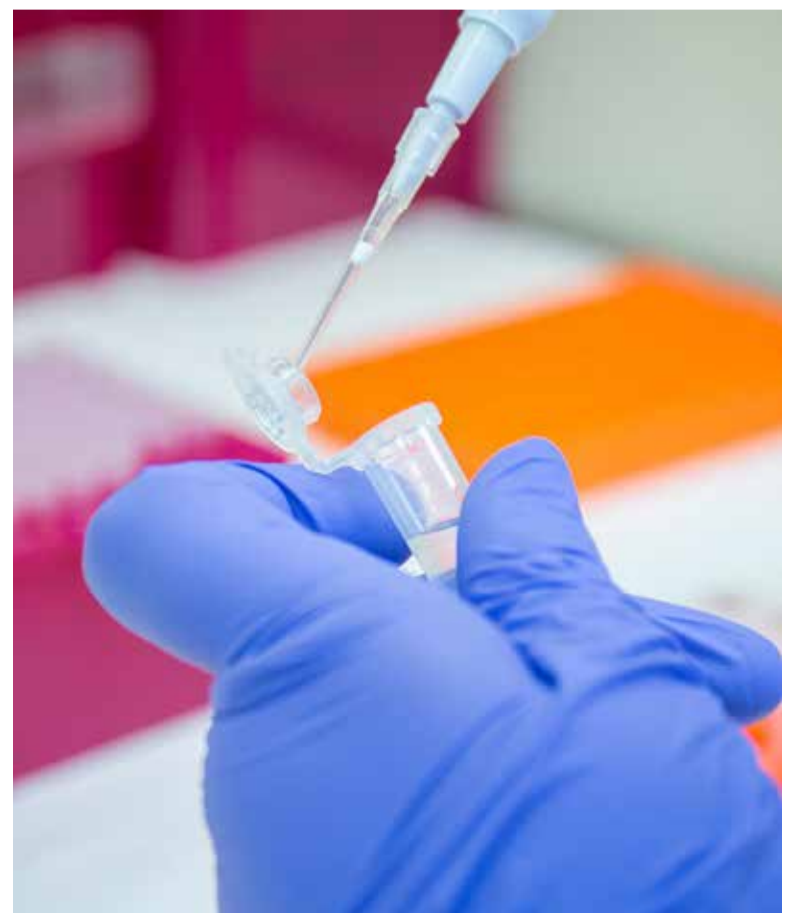
de la població infantil.

**I heu aconseguit saber per què un mateix microorganisme causa una reacció tan desigual?**

Hem descobert que els infants sans tenen aquest bacteri pneumococ acompanyat d'un altre que es diu *Dolosigranulum*. Ara bé, en els infants que havien emmalaltit, vam detectar la companyia d'uns bacteris anomenats anaerobis que acostumen a créixer en condicions de manca d'oxigen. Entre aquests anaerobis detectem el bacteri *Porphyromonas*, que té la capacitat d'alterar la resposta immune. Això ens fa pensar que alguns microorganismes poden canviar de comportament en funció dels altres microorganismes amb els quals interactuen.

**Aleshores, la solució pot semblar senzilla: aconseguir que el bacteri *Dolosigranulum* estigui present a la nasofaringe de tots els infants...**

No és tan fàcil. No coneixem la relació que aquest bacteri pot tenir amb altres microorganismes i si aquesta interrelació pot desencadenar una altra malaltia encara pitjor. Hem de continuar investigant. Gràcies a les tècniques de seqüenciació massiva se'ns obre un panorama molt interessant. Ara sabem que en el nostre entorn hi ha milions de microorganismes, que la microbiota, o microbis que ens colonitzen, són el que ens fa singulars i ens diferencia d'altres individus més que el nostre propi ADN, i que els microorganismes que cohabituen en el nostre organisme no només ens poden causar malalties infeccioses sinó també oncològiques, metabòliques i mentals. Ja s'ha descobert un virus, el del papil·loma, que estava relacionat amb un càncer, el d'úter, i s'ha desenvolupat una vacuna per prevenir-lo. Tant de bo en un futur proper puguem descobrir-ne més. ■





# Una línia de recerca centrada en el benestar de l'infant



**“Investiguem per trobar alternatives a les proves diagnòstiques més invasives”**

**Carles Luaces**

Cap del Servei d'Urgències

El grup investigador liderat pel Carles Luaces treballa intensament per conèixer quins factors de l'entorn incideixen negativament en el benestar de l'infant i de l'adolescent. L'objectiu: definir estratègies que permetin prevenir accidents o, si es produeixen, dur a terme actuacions per donar als infants que els pateixen la millor atenció sanitària possible.

#### Pots posar-me'n un exemple?

Les intoxicacions. En el Servei d'Urgències, 1 de cada 200 visites són motivades per intoxicacions. No són extremadament freqüents, però el que és realment important és que es poden prevenir. Per això, hem estudiat quin tipus d'intoxicacions són, per què es produeixen, com es poden evitar conscienciant la població –normalment amb missatges que llancem a través de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas– i com podem atendre-les de la millor manera possible en l'àmbit sanitari quan es produeixen. Un adult pot ingerir una pastilla per accident i no li passa res, però aquesta mateixa ingesta pot tenir conseqüències nefastes en un infant.

#### I quines mesures s'han introduït per millorar l'atenció sanitària?

Hem fet un treball sobre indicadors de qualitat en el maneig d'intoxicacions per a l'àmbit extrahospitalari i hem col·laborat a

crear una xarxa d'antídots perquè tot el personal que atén urgències sàpiga com actuar i on pot trobar l'antídot que necessita quan es produeix una urgència (entre el 80 % i el 90 % dels fàrmacs per combatre les intoxicacions es troben a tots els hospitals, però n'hi ha alguns que només es concentren en uns quants perquè caduquen o són molt cars).

#### Quines altres millores s'han introduït en l'assistència als infants fruit d'aquesta tasca d'estudi i anàlisi?

En l'atenció als infants que han patit un traumatisme cranial. És un problema molt freqüent i, per tant, és essencial tenir protocols que minimitzin proves molestes o perjudicials per als pacients, com ara les que generen irradiació (radiografies, TAC, etc.). La substitució d'aquestes proves per períodes d'observació clínica en el moment inicial o la incorporació, en l'àmbit diagnòstic, del concepte de la commoció cerebral davant de la persistència dels símptomes

i amb un diagnòstic que aquestes proves tampoc no precisen, redueixen significativament la necessitat d'irradiar. Una altra millora que hem introduït són algunes proves de diagnòstic ràpid (grip, proteïna C reactiva, procalcitonina), que no requereixen una punció venosa i, a més, escurcen el temps de permanència a Urgències. En definitiva, investiguem per trobar alternatives a les proves diagnòstiques més invasives i per millorar l'experiència del pacient i de la seva família.

#### Quins aspectes de l'experiència del pacient estudeu?

Hem avaluat com incideix la presència dels pares i mares durant l'atenció a l'infant a Urgències. En el nostre hospital els pares i mares poden arribar a estar presents, fins i tot, durant la reanimació del seu fill i els estudis ens han demostrat que la seva presència pot ser molt beneficiosa per a la criatura i, fins i tot, facilitar la feina de l'equip professional. ■



Entra a [sjdhospitalbarcelona.org](http://sjdhospitalbarcelona.org) i ajuda'ns a continuar investigant!

## RECERCA

# Els factors que afecten el fetus, també sota l'anàlisi del nostre equip investigador



**“Estudiem com la contaminació ambiental afecta el neurodesenvolupament del fetus i de la criatura”**

**María Dolores Gómez**

*Directora del Servei d'Obstetrícia i Ginecologia*

Sabem que un terç de la intel·ligència de l'ésser humà es determina durant la gestació i que aquesta etapa també marca la seva predisposició futura a patir diverses malalties. Durant nou mesos, el fetus està exposat, a través de la placenta de la seva mare, a tot un seguit de factors materns, com ara l'alimentació o els hàbits de vida de la dona, i ambientals, com l'exposició a la contaminació atmosfèrica. La María Dolores Gómez, juntament amb un equip de professionals, està estudiant aquests factors i com influeixen en el desenvolupament fetal.

## Què heu descobert?

Hem descobert que moltes embarassades no són conscients que ingereixen substàncies perjudicials per al fetus. Vam fer un estudi en el qual vam preguntar a 153 embarassades pel seu consum de substàncies tòxiques, com el tabac i l'alcohol, i vam comparar les respostes amb els resultats de l'anàlisi d'una mostra de pèl. Els resultats de l'enquesta van demostrar una concordança respecte al consum de tabac, però no sobre l'alcohol. Un percentatge significatiu de dones deien que no bevien, però les anàlisis mostraven el contrari. La veritat és que la majoria no prenen alcohol en grans quantitats, però s'han de conscienciar que un consum social, com ara un got de vi, és prendre alcohol i que el millor és que durant l'embaràs no en prenguin gens, perquè pot incidir en el desenvolupament del fetus.

## Com?

Un consum molt elevat d'alcohol provoca l'anomenada síndrome de l'alcoholisme fetal en el nadó. Evidentment, es dona en casos extrems. Però l'alcohol no és inòcua, encara que sigui en petites

quantitats, i pot incidir en el neurodesenvolupament del nadó, produir problemes de comportament i aprenentatge, alterar el creixement i fer augmentar el risc de malalties en l'edat adulta.

## I la contaminació atmosfèrica, com hi incideix?

Ho estem estudiant. Fins ara, sabem que la contaminació de l'aire afecta les funcions cognitives dels infants en edat escolar i que, fins i tot, provoca canvis funcionals en el cervell i alenteix la maduració cerebral. Ara volem saber si això també es produeix durant l'etapa de vida fetal, si la contaminació atmosfèrica incideix en el desenvolupament cerebral, el funcionalisme cardíac i el creixement fetal. I també si afecta la funció de la placenta.

## I com ho fareu?

Avaluarem els nivells de contaminació a què s'exposen 1.200 embarassades de l'àrea de Barcelona durant el primer trimestre. Durant la setmana 12 de gestació, aquestes dones portaran una motxilla amb un dispositiu que capta les partícules ultrafines i els nivells de diòxid de nitrogen i de carboni ne-

gre a què s'exposen durant la seva rutina diària. I ho repetirem durant la setmana 32. També estudiarem els desplaçaments de la dona, així com les àrees verdes i la contaminació de soroll que l'envolten; valorarem l'exercici físic i l'estrès.

Quan aquestes mares donin a llum, farem un seguiment del nadó fins als 18 mesos de vida per avaluar-ne el desenvolupament cerebral i el comportament en relació amb la seva exposició prenatal a la contaminació.

## Què permetrà un estudi d'aquestes característiques?

Esperem que ens aporti informació molt valuosa per a l'equip de professionals i per a les gestants, així com per a les persones que governen. ■







## PROJECTES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

Volem curar els nostres infants, però estem convençuts que tan important com tractar la malaltia que pateixen és tractar les emocions que els provoca i donar-los l'acompanyament que necessiten. Volem ajudar els nostres pacients a superar les conseqüències nefastes que té haver patit una agressió sexual o un maltractament directe o ser testimoni de violència familiar, o bé sofrir un intent de suïcidi o una addicció. Però també volem acompanyar les famílies que han de viure el dur procés d'acomiarar un fill o filla perquè pateix una malaltia terminal.

# L'abús sexual en la infància, la difícil tasca de la nostra UFAM



### LOS SEMÁFOROS

**Marta Simó**  
UNIDAD ABUSOS SANT JOAN DE DÉU

● El hospital pediàtric Sant Joan de Déu té oberta la única unitat de abusos a les menors que existe a Catalunya a pesar de que la prevalència de agressions sexuals en la infància és del 20%. Atiende anualment 300 casos. **PÀGINA 42**



**La UFAM ha sigut consultada com a unitat de referència per diversos mitjans de comunicació en 2018 per parlar sobre aquesta temàtica de gran preocupació social**

Moltes de les situacions que vivim amb els nostres pacients a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona són complexes i dures d'afrontar. Sens dubte, per als nostres experts, una d'aquestes situacions és la que viuen diàriament amb els infants que han patit abusos sexuals.

L'any 1995, gràcies a la voluntat dels Germans de Sant Joan de Déu i de l'Hospital, vam impulsar una unitat pionera a Catalunya per oferir als infants amb sospita d'abús sexual un diagnòstic i un

abordatge integral per combatre el mal que els abusos els hagin pogut causar.

Gràcies a l'impuls de les donacions, especialment l'any 2018, s'ha pogut ampliar i consolidar un equip sòlid i estable format per professionals de la pediatria, la psiquiatria, la psicologia, una treballadora social i un auxiliar administratiu –no tots a temps complet–, que han aconseguit 368 pacients nous (el 73 % nenes i el 27 % nens), 298 dels quals van continuar el procés d'avaluació per valorar

amb detall la sospita d'abús.

A més, la unitat ha difós la seva gran experiència a diversos congressos, ha posat en marxa línies de recerca sobre la seva temàtica i ha format part de la revisió del protocol d'actuació sobre l'abús sexual a Catalunya.

L'equip de professionals continua confirmant que en la major part dels casos l'abusador és un familiar proper a la criatura, però comencen a observar com incrementa el nombre d'abusadors me-

nors d'edat i les conductes sexualitzades en la infància, fruit d'un accés fàcil a la pornografia a través de les xarxes socials.

L'objectiu d'aquest equip de professionals és canviar el paradigma i el model per atendre aquests pacients vers als estàndards del nord d'Europa, anomenats Barnahus, per evitar que els infants hagin de repetir una vegada i una altra l'explicació de la seva experiència traumàtica davant dels agents socials i sanitaris que intervenen en cada cas. ■

## PROJECTES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

## TEVI, el programa per a infants testimonis de violència



Moltes criatures estan exposades a una situació de violència a la seva llar, tant perquè la pateixen directament com perquè la presenciïn en el seu entorn més proper. Ja fa anys que l'Àrea de Salut Mental del nostre hospital va impulsar el programa TEVI per detectar aquestes situacions i oferir a qui ho pateix un abordatge terapèutic que permeti superar els problemes psicopatològics causats o agreujats per l'exposició a la violència i recuperar les dinàmiques de relació que aquesta violència altera.

TEVI és l'únic programa integrat a la xarxa de salut mental infantil i juvenil pública que hi ha a Espanya. Inclou un protocol que té com a objectiu detectar, en l'àmbit de l'atenció primària o en el centre de salut mental, quins infants estan exposats a una situació de violència domèstica o de gènere, per tal

de dur-hi a terme una intervenció clínica. Aquests infants segueixen teràpies individuals i grupals, fan sessions de teràpia amb el pare/mare no agressor i, en alguns casos, també participen en sessions de teràpia amb gossos. L'objectiu del tractament és recuperar-se de les seqüeles de les situacions traumàtiques amb què han hagut de conviure.

Actualment, el programa TEVI està totalment implantat al Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) de Cornellà i en diferents fases d'implantació a la resta de CSMIJ o a centres de dia que gestiona el nostre hospital al Garraf, l'Alt Penedès, Granollers i Mollet.

Al llarg del 2018, l'equip de professionals del programa TEVI ha valorat 8.725 infants, amb 441 dels quals han fet una intervenció clínica. ■

## Un programa específic per tractar les conductes addictives en la infància i l'adolescència

La Unitat de conductes addictives de l'adolescent (UCAD) es va crear el 2007 amb l'objectiu de donar una resposta des de l'alta complexitat a l'increment de la problemàtica derivada del consum de drogues per part dels adolescents, principalment cànnabis. Al llarg d'aquests 12 anys, la UCAD s'ha consolidat com a unitat clínica, docent i de recerca de referència.

Sabent que el patró de consum i les problemàtiques associades són un fenomen dinàmic i multicausal, els nostre equip de professionals s'ha anat adaptant a aquests canvis i ha desenvolupat estratègies d'intervenció específiques per a situacions diverses, entre les quals destaquen les noies consumidores tutelades per la DGAIA, les noves necessitats familiars dels pacients i, sobretot, les addiccions comportamentals. A més, en els darrers anys la unitat ha evidenciat un augment molt notable de la demanda de tractament d'adolescents amb proble-

mes relacionats amb les addiccions tecnològiques (videojocs, internet i telèfon mòbil), que actualment són el 40 % dels motius de consulta.

El perfil de pacient atès a la UCAD es caracteritza per requerir un abordatge molt complex. La majoria ha fracassat en processos terapèutics anteriors; més del 90 %, a més de l'addicció, presenten un altre trastorn mental; l'evolució que han fet és dolenta i amb una gran interferència en el seu funcionament, o bé són pacients que presenten problemàtiques noves que requereixen una intervenció de valor afegit, especialment amb les noves addiccions.

Durant el 2018, hem incorporat 125 pacients nous a la unitat i hem fet 918 sessions individuals, 17 sessions grupals entre pacients amb addiccions tecnològiques, 652 intervencions individuals amb familiars i 6 sessions familiars en

grup (cal tenir en compte que el treball amb pares, mares, germanes i germans és vital). En total, l'equip de professionals de la unitat ha atès 1.863 persones.

Aquest equip de professionals sap que patir un trastorn addictiu en l'adolescència està associat a múltiples problemes mèdics, de salut mental, acadèmics i familiars, i que genera un repte constant per a totes les persones que envolten el o la pacient (família, professorat i professionals). En conseqüència, per fer front als reptes actuals i futurs cal donar una resposta actualitzada i adaptada a les necessitats del jove i les seves famílies. I davant d'aquest problema creixent que va associat a greus conseqüències per a l'adolescent, és important que hi hagi, per part de la societat, més inversió i recursos. ■





# El suïcidi en menors, un problema de salut pública que la societat prefereix no veure



**“Els nois i noies als quals tracto es volen esborrar de la vida abans de conèixer-la”**

**Francisco Villar**

*Psicòleg clínic de la Unitat de Conducta Suïcida*

Les dades parlen per si soles: a Espanya se suïcida 1 menor cada 5 dies, entre 60 i 70 cada any. D'aquests, entre 10 i 12 són menors de 14 anys. El 2018, la Unitat de Conducta Suïcida de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha atès 320 urgències, el 70 % de les quals han estat intents de suïcidi, és a dir, 30 casos més que l'any anterior. Aquesta unitat, des del 2013, treballa amb aquests pacients i ha fet avenços fermes pel que fa a la revisió dels protocols necessaris per abordar aquest tipus de casos. Parlem amb Francisco Villar, psicòleg clínic de la unitat i autor de l'estudi que ha identificat i classificat quin tipus de joves corren més risc de tornar a reincidir en un intent autolític.

**iPer què cal disposar d'una unitat d'aquestes característiques?**

La vocació de l'Hospital sempre ha estat la d'acompanyar les famílies en els moments de dolor i ho ha demostrat creant unitats com la Unitat d'abusos al menor, la de cures paliatives i la nostra unitat.

**Un moment, realment, de molt dolor.**

Sí, són situacions per a les quals els pares i mares mai no estan preparats i que la societat tradicionalment ha tractat com un tema tabú. Però és important que tots tinguem en compte que els nois i les noies que es volen llevar la vida sempre donen senyals d'avís previs i el 18 % dels que ho han intentat ho torna a fer en un termini de sis mesos després de l'alta. Estem parlant d'un problema considerat de salut pública per l'Organització Mundial de la Salut i ho corroboren les dades creixents de cada any.

**Es fa difícil pensar que un menor es vulgui suïcidar.**

És evident que la pèrdua d'un fill o una filla sempre és devastadora, tant si és a causa d'un accident com d'una malaltia greu, però, quan l'agent o el factor que se l'emporta és el teu propi fill o filla, és realment molt difícil d'assumir. És una situació molt dura emocionalment, tant per a les famílies com per als professionals, però també per als nois i les noies que ho han intentat i que arriben a ser conscients de tot el patiment que han causat.

**A la teva tesi vas classificar tres grups diferents de pacients en els quals l'abordatge del trastorn s'hauria de fer d'una manera diferent.**

Sí, després de l'anàlisi de 800 casos, vam poder classificar-los en tres grups diferents. El més nombros, que representa el 60 % dels casos, és el del jovent que presenta problemes vitals i conductuals de llarg recorregut; el segon grup, el 30 %, són adolescents que estan patint alguna crisi aguda relacionada amb una malaltia mental, i el 10 % restant, són nois i noies que intenten suïcidar-se com a resposta a una situació vital es-

tressant. Aquests darrers són els que tenen millor pronòstic, perquè podem enfortir més fàcilment el seu vincle amb la vida, però és possible treballar amb tots els casos i cal fer-ho de manera diferent.

**I has determinat que els que més risc tenen de reincidir no són els que presenten depressió, tal com es creia.**

La relació de la depressió amb el suïcidi és més estreta en les fases inicials, i menys greus, de la conducta suïcida, com ara començar a pensar en la mort; però no tant amb el pas a l'acte en si. I això és especialment cert en l'adolescència; la depressió no ens permet diferenciar els nois i les noies amb més risc de repetir un intent de suïcidi.

**Les dades són realment preocupants. Es fan avenços en aquest camp?**

Sí, realment hi ha hagut certs passos que ens permeten veure que alguna cosa va canviant. Primer, en el nostre cas, hem fet canvis en els protocols de valoració i tractament d'aquests pacients que no només ens han servit a nosaltres sinó que estan començant a ser usats per diversos sistemes de salut; hem creat una espècie d'"arbre de decisió" sobre el tipus d'intervencions possibles que es poden dur a terme. Amb la implantació del Codi Risc Suïcidi del Departament de Salut el 2015, s'està podent analitzar quina és la realitat a Catalunya i s'ha convertit en una bona eina per fer que hi hagi una vinculació immediata entre els serveis d'urgències hospitalaris i els dispositius de salut mental comunitaris. Això va resoldre un gran problema, perquè ara saps que en un màxim de 72 hores aquell noi o noia serà atès per una persona professional, mentre que abans només era una recomanació que donàvem als pares, però sense garanties que se'n fes el seguiment.

**I a més?**

El 2015, també es va crear l'Associació Espanyola de Suicidologia, on es vol concentrar tot el coneixement expert que hi ha en la matèria per avançar en la prevenció. I

un altre exemple que sí que es van fent avenços el vaig viure fa poc en un congrés a Mallorca, on han creat un "observatori del suïcidi" i on em van convidar a compartir la nostra experiència. Hi van aplegar 750 professionals d'àmbits diversos –protecció de menors, escoles, policia local, atenció primària i secundària de salut– i realment va ser molt reconfortant veure-hi tanta gent implicada i interessada en el tema.

**Socialment, el 2017 hi va haver una gran alarma.**

Sí, el fenomen de la "Balena blava" i de la sèrie 13 *Reasons Why* van suposar, efectivament, un increment de l'alarma social i també un augment dels casos, cosa que va fer que els mitjans en parlessin. Personalment, preferiria que la problemàtica s'abordés d'una manera més serena, menys reactiva i alarmista, perquè la societat tendeix a acostumar-s'hi i a esdevenir "sorda" davant de les alarmes. Les dades de mortalitat per suïcidi són terribles i es resisteixen a disminuir per si soles. És important que hi hagi una presa de consciència del problema a escala social, però que es faci a l'estil de les campanyes de prevenció d'accidents de trànsit que fa la DGT, que han tingut tant d'èxit.

**Efectivament, hem vist que el 2018 les xifres tornen a créixer.**

Sí, en aquests moments estem pendents de poder analitzar les dades per fer-ne una valoració, però els recursos són importants per investigar i això és just el que la unitat necessita. Perquè no es tracta de posar una xifra, sinó d'extreure tot el coneixement que hi ha al darrere per extrapolar-lo i fer que sigui d'utilitat pública.

**Què és el que més frustració et produeix?**

Veure que continuem arribant tard a molts casos! El suïcidi consumat es resisteix a anar a la baixa tot sol i tinc enveja sana de l'èxit de les campanyes de trànsit. Estic plenament d'acord quan diuen que una única mort ja em sembla massa i no em reconforta ni m'alleuja pensar que encara no hi ha un pla estatal de prevenció →

## PROJECTES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

del suïcidi. Tampoc no em conformo a saber que una bona part de l'èxit de les seves campanyes es deu a la gran quantitat de recursos que s'hi destinen. Tot això no alleuja la meua frustració: el suïcidi també és pot prevenir i hauríem de dedicar-hi molts més recursos.

**Són conscients aquests joves del que és la mort?**

Del que no són gens conscients és de què és la vida. Els pacients als quals tracto volen esborrar-se de la vida abans de conèixer-la! Però el concepte de la mort sí que el tenen integrat; el que passa és que hi veuen la solució per acabar amb el problema que els angosta. Eliminen la possibilitat de tenir un futur, senzillament per solucionar un problema transitori. I creuen que, si desapareixen, estan aju-

dant els seus pares i el seu entorn. Realment creuen que el món estaria millor sense ells i això és el que els priva de qualsevol fre.

**Els influeix negativament la societat actual?**

Hi ha molts factors de la societat que els influeixen. No només perquè és molt exigent, sinó perquè estem en un moment amb molta por al futur, ens arriben missatges una mica desesperançadors que no hi haurà feina per a tothom, sentim històries de gent amb molta formació que acaba havent de marxar fora, i això fa una societat en la qual no tothom encaixa, on només valen uns i els altres no... Els nois i les noies no són cotxes, ni ordinadors que comprem i podem protestar perquè no tenen els complements que havíem dema-

nat. Tenim fills i filles, personetes que venen amb temperaments i capacitats que no hem pogut triar per catàleg. Com a pares i mares i com a societat hauríem d'acompanyar-los en el trànsit a l'adulthood amb tots els complements amb què venen. Cal ser conscients que l'adolescència és un moment d'aprenentatge i un moment en què socialment està acceptat que es puguin cometre errors; de fet, fins i tot tenim tribunals de menors, perquè entenem que no han de ser jutjats de la mateixa manera que els adults. Però, quan suspenen un curs i repeteixen, gairebé no els ho perdonem: els diem que estan malgastant la vida, que l'estan desaprovechant i tendim a pensar que acabaran vivint sota un pont... Ens fixem més en el resultat de les seves accions,

que no pas en allò que ha motivat que arribessin a aquesta situació, quines emocions tenien, què els preocupava... Per això, a la nostra consulta, una de les sensacions més gratificants és veure com generem un lloc de seguretat, de comunicació i rebem l'agraïment dels pares i mares quan ens diuen que estan descobrint un fill o filla que no coneixien.

**En la teva opinió, quina seria la millor manera d'intentar reduir l'índex de suïcidi?**

Centrant-me en l'adolescència, sincerament, crec que cal donar a tots els membres de la societat -infants, joves i adults- eines per afrontar, tolerar i gaudir de la vida, tres ingredients en la mateixa proporció, tots en una base d'esperança.

**I el teu somni com a expert és...**

Com a objectius concrets, m'encantaria que el programa continués atenent adolescents i famílies en situacions de crisi, ja que no crec en l'existència d'una societat sense dolor, ni sense moments en què les circumstàncies són tan adverses que sobrepassen els recursos propis d'una família; però sí que aspiro que aquesta atenció arribi abans que l'adolescent faci un intent de suïcidi. M'agradaria continuar investigant, potser ja no tant en el després com en l'abans, no només per ajudar els d'avui, sinó també els de demà. Per deixar, entre tots, el nostre granet de sorra a la societat. ■

## El programa **Príncep**, l'acompanyament a pacients crònics d'alta complexitat

Al final de l'any 2012, l'Hospital va posar en marxa un programa per a pacients amb malalties cròniques associades a fragilitat i multimorbiditat (presència de dues o més malalties cròniques en un mateix individu). Es tracta d'un col·lectiu cada vegada més gran en el

nostre entorn, que es beneficia de disposar d'un gestor personalitzat del seu cas, una atenció integral bio-psicosocial-espiritual, gràcies a l'equip multidisciplinari que forma el programa, i un accés àgil i coordinat a diferents professionals implicats en cada pacient,

tant els de l'hospital mateix com els dels serveis d'Atenció Primària.

L'any 2018, la Unitat del Pacient Crònic Complex ha atès 140 pacients derivats d'especialitats com neurologia, pediatria o neoneurologia principalment. ■

## **Sentim**, l'espai perquè pacients i famílies expressin les seves emocions

Les famílies que tenen un infant greument malalt experimenten un remolí d'emocions: impotència, por, angustia, ràbia, i no els és fàcil expressar-les. No són coses que es parlin a casa, ni que es comen-

tin als amics, ni tampoc es plantegen a la consulta mèdica. Per això, l'Hospital ofereix a aquestes famílies un espai on poden parlar obertament sobre les seves emocions, compartir-les amb altres famílies

que passen per la mateixa situació i rebre pautes de professionals per suportar-ho millor. Durant el 2018, un total de 48 famílies de 23 especialitats diferents han participat en el programa Sentim. ■

## Un programa específic per als pacients amb autisme: projecte **Enllaçats**

Donar resposta a les necessitats dels infants amb autisme i sensibilitzar la població: amb aquesta finalitat treballa "Enllaçats", un projecte que neix vinculat al nostre hospital i a diverses iniciatives familiars i clíniques. El seu objectiu és promoure, desenvolupar i implementar accions clíniques i psicoeducatives que millorin la qualitat de vida, la inclusió i el benestar de les persones amb un trastorn de l'espectre autista (TEA) i les seves famílies.

Aquest any 2018, gràcies a la col·laboració de l'associació Més que Surf, infants amb TEA han pogut seguir un programa de surf terapèutic. Amb la pràctica d'aquesta activitat esportiva, es busca potenciar les capacitats de l'infant perquè prengui consciència del seu cos, millori la psicomotricitat, les seves funcions executives (atenció, concentració,

memòria, etc.), la comunicació verbal i no verbal, les habilitats socials, l'autonomia, etc.

També s'han fet xerrades de sensibilització i de formació als monitors i monitores que imparteixen el programa i a les famílies dels infants que hi assisteixen. Als monitors i monitores, se'ls ha impartit formació en estratègies psicoeducatives per abordar els TEA i, a les famílies, una ponència en atenció precoç i sobre aspectes sensorials en l'autisme.

A més, gràcies al programa "Enllaçats" ha estat possible la traducció del manual d'atenció precoç del model Denver (ESDM Parents: Rogers, Dawson i Vismara, 2012) per a pares, en col·laboració amb Autismo Ávila i l'Àrea d'Innovació i Recerca de l'Hospital. ■



# El llarg camí contra l'estigma del VIH



**“Vull que els meus pacients tinguin la capacitat de defensar els seus drets i no se sentin exclosos de la nostra societat”**

**Claudia Fortuny**

*Pediatra de la Unitat de Malalties Infeccioses*

La Claudia encara recorda el primer nadó amb VIH que va tenir a les mans. Era l'any 1985 i tot just es començava a conèixer la malaltia, però la simptomatologia d'aquella criatura la va deixar impactada. Des d'aquell dia, 280 infants infectats han passat per la seva consulta –actualment 30 d'aquests nadons continuen en tractament–, però, a més, la Claudia fa el seguiment de més de 300 fills i filles de mares infectades que, encara que els infants no ho estiguin, estan afectats per les repercussions de la malaltia en el seu entorn diari.

**En què consisteix el programa d'acompanyament a pacients amb VIH?**

El que fem és un acompanyament al llarg del seu desenvolupament. Inclou l'atenció mèdica, com és lògic, però alhora som molt receptius i estem molt atents a les seves necessitats psicoemocionals i sociofamiliars. El nostre objectiu és donar-los el suport necessari per capacitar-los per a la seva autocura i la total independència en la vida adulta.

**El nombre de pacients és estable?**

Pel que fa a pacients infectats pel virus, afortunadament han anat disminuint amb els anys, perquè les mesures de prevenció de la

transmissió mare-fill cada vegada són més efectives i, de fet, gran part dels que incorporem al programa són infants que han estat adoptats. No obstant això, com que som centre de referència i seguint tots els protocols de salut internacionals, cada any ens arriben prop de 20 infants nous exposats no infectats, nascuts de mares infectades. D'aquest grup, en seguim prop de 300.

**I per què és important un seguiment també per a ells?**

Doncs perquè aquestes criatures han estat exposades durant l'embaràs al tractament que ha pres la mare i, tot i que es tracta d'una medicació segura, sí que es recomana garantir que no hagi pogut

interferir en alguna part del seu desenvolupament. A més, és una manera de garantir que aquests infants tinguin totes les necessitats cobertes a través del nostre programa, ja que tenir una mare i moltes vegades un pare infectats condiciona tota la vida. Però, a més, s'hi suma el fet que més del 70 % dels infants exposats no infectats que tractem provenen de famílies immigrants en situació no regularitzada i amb unes condicions socioeconòmiques molt precàries, sense habitatge o desnonats, i nosaltres no podem tancar els ulls davant d'aquesta realitat amb aquesta infància tan vulnerable.

**Hi ha molta diferència a l'hora de**

**fer l'acompanyament a uns i altres?**

La gran diferència rau, sobretot, entre els infants infectats amb pares o mares també infectats i els que han estat adoptats. En el cas dels primers, els resulta molt més fàcil normalitzar la malaltia, prendre la medicació, etc., perquè ho veuen a casa. Quant als segons, tot i tenir pares o mares molt normalitzadors, perquè, de fet, van decidir adoptar-los sent conscients de la malaltia, acostumen a tenir problemes a l'hora d'acceptar el que els passa, especialment en el moment de l'adolescència, en què poden arribar a abandonar la medicació i, fins i tot, enfrontar-se a les famílies que n'han tingut cura. No ho viuen gens bé i els és especialment important una cosa que fem dins el programa i que anomenem “grup d'iguals”, perquè la trobada amb altres pacients, fins i tot alguns ja adults, els ajuda a acceptar la pròpia realitat.

**Però, a més dels temes clínics, quins altres aspectes es treballen amb aquests pacients?**

Doncs un que em preocupa molt, que és el rendiment escolar. Molts tenen dificultats cognitives, els costa entendre, són infants molt més moguts... Per això fem una avaluació neurocognitiva des de l'inici i veiem en què tenen problemes i hi posem les eines necessàries per ajudar-los en el procés educatiu, perquè per a nosaltres és vital. Volem que aquests infants puguin defensar els seus

drets quan arribin a l'edat adulta i l'única via per aconseguir-ho és que siguin persones formades.

**I en quins altres aspectes actuem?**

Doncs, realment, fem un estudi de tot el seu entorn, les condicions en què viuen, si estan rebent o no l'alimentació adequada, perquè tot això condiciona molt l'estat de salut dels infants, i actuem en conseqüència.

**Un exemple?**

Doncs ens assegurem que puguin accedir al menjador escolar, que tinguin els llibres necessaris, que puguin assistir a les colònies escolars com la resta d'infants, mirem si necessiten roba... Hem de pensar que molts viuen en situacions familiars molt precàries, que, fins i tot, venen caminant a la consulta des de molt lluny perquè no tenen diners ni per al bus, i des del programa intentem donar-los una solució integral. Volem que aquests infants puguin tenir una infància digna.

**I quina és la teva gran il·lusió com a responsable del programa?**

Doncs que puguem acompanyar tots aquests infants en la seva vida fins que arribin a ser adults capaços de treballar, que mai no siguin una càrrega, que arribin a ser autònoms i que puguin aportar a la societat el mateix que qualsevol altra persona. Vull que tinguin la capacitat de defensar els seus drets i que mai no se sentin exclosos d'aquesta societat. ■





## PROJECTES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

# L'obesitat infantil, un altre gran problema de salut pública



**“Fem servir el “coaching” per motivar l’infant i la seva família a adoptar hàbits saludables i a combatre l’obesitat”**

**Marta Ramón Krauel**

*Endocrinòloga pediàtrica i Cap de Servei d’Endocrinologia*

Un de cada tres infants catalans té sobrepès i la xifra no para d’augmentar. A l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, l’equip que lidera l’endocrinòloga Marta Ramón atén cada any prop de 400 infants i adolescents que presenten una obesitat que posa en risc la seva salut futura. Perquè un infant obès acaba sent, en un percentatge molt alt de casos, un adult obès. I l’evidència científica demostra que els obesos tenen més risc de patir diabetis, malalties cardiovasculars, alguns tipus de càncers i problemes respiratoris, d’entre una llista gairebé interminable. L’obesitat constitueix, sens dubte, un dels reptes més grans de la salut pública i combatre-la és una prioritat.

**Com es pot combatre l’obesitat infantil?**

Les causes principals de l’obesitat infantil són una alimentació poc saludable i la manca d’activitat física. Per això, la solució passa per un canvi en els hàbits de vida, seguir una dieta equilibrada i practicar exercici físic. Però no és gens fàcil fer-ho. Fa uns anys, a l’Hospital vam impulsar uns programes que intenten motivar els infants i les seves famílies a adoptar aquests canvis en la seva vida. Un d’aquests programes s’adreça a infants d’entre 6 i 12 anys i l’altre a adolescents amb una obesitat d’abordatge difícil.

**Què aporten aquests programes? Per què són més efectius que el tractament tradicional?**

En primer lloc, perquè aborden el problema en tota la seva dimensió. No només tractem els infants sinó també la família, ja que els hàbits de vida que tenen també són els que tenen els pares i mares. I, en segon lloc, perquè introdueixen un element de motivació. No n’hi ha prou a dir-li a una família que ha de menjar de manera més saludable i fer més exercici. Cal ajudar-los, animar-los a fer-ho mitjançant un programa educatiu i motivacional. Per això, utilitzem el coaching per motivar l’infant i la família a adoptar hàbits saludables i combatre l’obesitat infantil.

**En què consisteix?**

En el cas dels més petits, dels infants de 6 a 12 anys, el que fem

és lliurar a cada membre de la família –no només a l’infant sinó també a la seva mare i pare– una polsera que monitora minut a minut el que fa en cada moment del dia: quantes hores dorm, quantes hores passa veient la televisió, etc. Aquesta informació ens permet fer-los veure el grau de sedentariisme que tenen i anar fixant objectius a poc a poc per anar canviant aquesta tendència.

També vam reunir entre 8 i 12 famílies en tallers pràctics on prenen consciència dels efectes que té una alimentació poc saludable sobre el seu organisme. Als infants, per exemple, els ensenyaem el sucre que ingereixen quan es prenen un refresc. I també els ensenyaem a preparar plats saludables. En el cas de joves adolescents, això es completa amb un programa d’exercici físic, una activitat extraescolar al centre Blume durant tot el curs escolar.

**I quin és el balanç d’aquests programes?**

Els resultats són molt prometedors. Els nois i noies van perdent pes i el que és més important és que han començat a tenir uns hàbits de vida més saludables i alguns dels seus indicadors de salut han millorat. Ara, el repte és poder ampliar el programa i poder-lo aplicar al nombre d’infants més gran possible. A l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona rebem cada any 200 casos nous. I només podem dur a terme aquest programa amb 60 pacients. ■







**“Conèixer altres nois que havien perdut pes em va fer veure que jo també podia aconseguir-ho”**

**Adrián Tomás**

Pacient que forma part del programa “Sumar per restar”

El programa **Sumar per restar** és un d'aquests projectes sorprenents que han evitat, en alguns adolescents amb obesitat severa, haver d'arribar a realitzar tractaments més invasius com la cirurgia bariàtrica. En aquest programa alguns adolescents han pogut aprimar fins a 35 quilos. L'Adrián hi participa des de fa quatre anys, quan en tenia 13. Li ho van proposar els endocrins de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona quan van començar a visitar-lo i van advertir que, si no s'actuava a temps, podia patir obesitat i diabetis de manera imminent. “En aquella època menjava pitjor que ara, feia menys exercici físic i m'estava començant a engreixar molt”, recorda.

**Els metges et van proposar anar tres cops per setmana a fer exercici físic al centre Blume amb altres nois que estaven en la mateixa situació. Què et va semblar la idea?**

Bé. A mi m'ha ajudat. Conèixer altres nois que havien perdut pes em va fer veure que jo també podia aconseguir-ho. Encara que també és veritat que a mi em costa molt més, perquè no es tracta només d'un problema d'hàbits sinó també d'un problema físic, del meu organisme.

**Has tingut temptacions de deixar-ho?**

En algun moment. Però certes

coses em van fer veure que havia de continuar-hi anant, encara que no perdés tot el pes que m'hauria agradat. Recordo que en el grup vaig coincidir amb un altre noi que va deixar d'anar-hi al cap d'un any i mig. Quan va tornar estava molt pitjor, s'havia engreixat molt. Això em va convèncer que no ho podia deixar, que no es tractava només de perdre pes, sinó també de no guanyar-ne més.

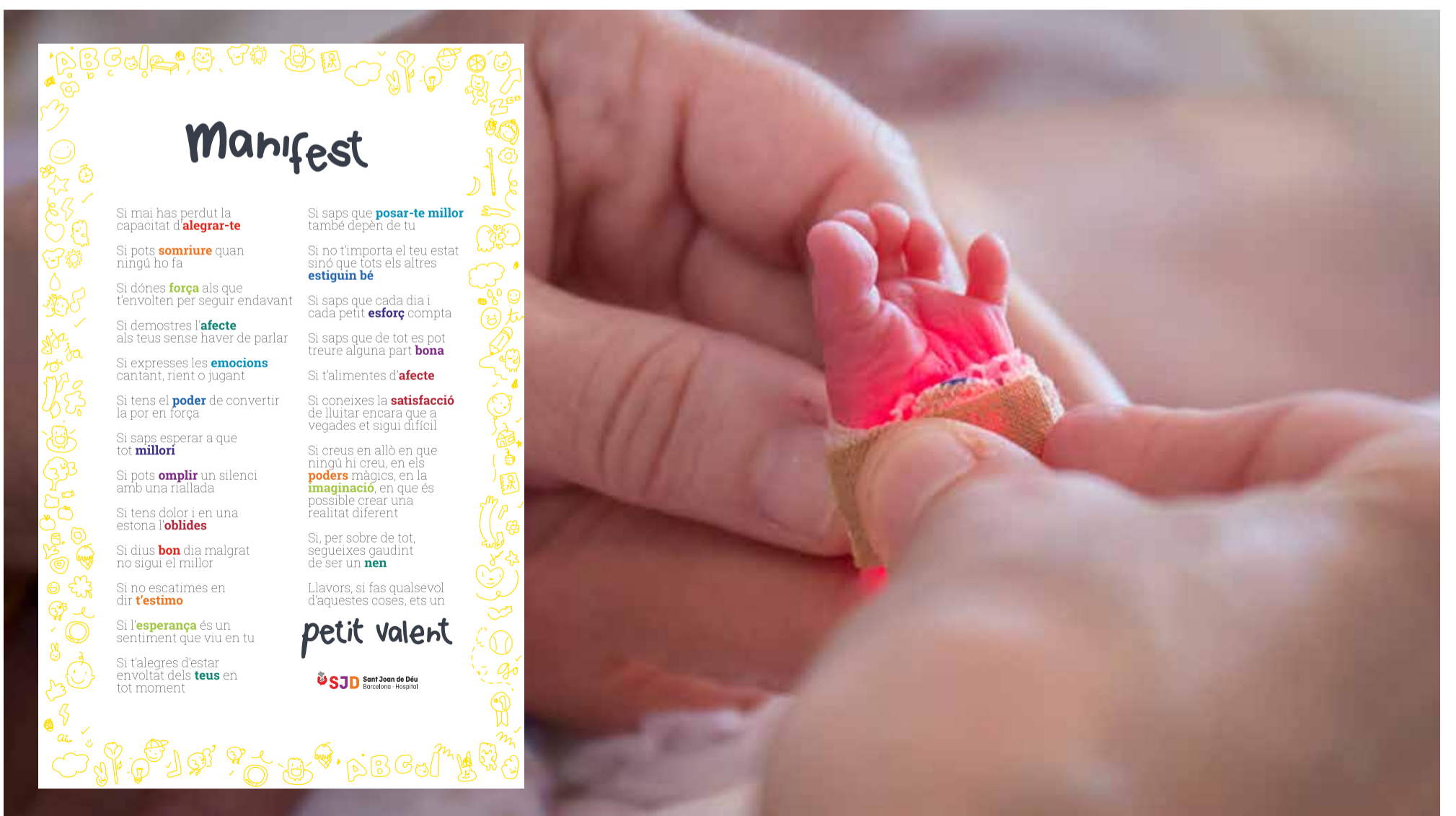
**A més de recomanar-te exercici físic, et van dir que havies de seguir una dieta.**

Sí. A l'Hospital em van ensenyar com podia adaptar aliments “pocs saludables”, com per exemple una pizza, i fer-los més saludables

perquè en lloc de tenir 1.000 calories en tinguessin 500. I em van ensenyar com engreixen, sense adonar-nos-en, alguns productes com ara els refrescos. Tot això em va ajudar a menjar millor, a seguir una dieta més saludable.

**Aviat faràs 18 anys i hauràs de deixar el nostre hospital i el programa per passar al d'adults.**

Sí. Jo, personalment, no el deixaria. Hi continuaria anant. M'ho passo bé, perquè fem molts esports diferents (natació, gimnàstica, atletisme, etc.) i perquè hi he fet bons amics. Però el més important de tot és que ara ja no corro el perill de tenir diabetis. ■



## PROJECTES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

# La tasca vital de la nostra Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques



**“El meu desig és continuar gaudint cada dia de la Jana i que visqui el temps que ella vulgui viure”**

## Núria Martínez

Mare de la valenta Jana, una de les pacients a les quals fem el seguiment des de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques

Fa 28 anys que l'Hospital disposa de la Unitat de Cures Pal·liatives, la primera d'aquestes característiques a tot l'Estat. Al llarg dels anys, i gràcies a l'impuls que hi han donat les donacions, la unitat no només ha pogut consolidar-se sinó créixer, i aquest benefici per als nostres pacients el demostren les dades: el 2009 ateníem 35 pacients i, el 2018, el nombre ha estat de 180, el 33 % més que l'any anterior. Suport assistencial 365 dies a l'any durant les 24 hores, acompanyament psicosocial i espiritual a pares, mares i infants, suport psicològic a germans i germanes sans que també han de passar pel dol, coordinació entre tots els equips especialistes mèdics involucrats: són només alguns exemples dels serveis que s'ofereixen a les famílies. La Núria és una d'aquelles mares que viuen en primera persona tot el que significa tenir la nostra Unitat de Cures Pal·liatives.

**El 2018 la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques ha atès la defunció de 56 infants. 15 d'ells van morir al seu domicili a voluntat dels seus pares i atesos pels nostres professionals.**

## Les teves filles Noa i Jana patien la mateixa malaltia.

Sí. Eren dues bessones que van néixer bé, però quan van fer dos mesos ja van començar a tenir els primers símptomes i el diagnòstic va arribar als voltants dels cinc mesos: síndrome d'Aicardi-Goutières. Des de llavors la nostra vida va ser d'hospital en hospital amb totes dues, fins que la Noa va morir, amb 6 anys.

## Aleshores ja tenies el suport de la Unitat de cures pal·liatives?

No. En el cas de la Noa, que va morir fa cinc anys, no sabíem ni que existia. De fet, la unitat va començar a créixer justament quan la Jana va començar a tenir els mateixos símptomes que la seva germana i la vam haver d'ingressar, al cap d'un any de la mort de la Noa.

## I aquí va començar a canviar tot...

Doncs sí, perquè fins llavors només teníem el pediatre de capçalera, que realment no estava acostumat a tenir criatures amb aquests problemes, i altres especialistes, és a dir, de neurologia, gastroenterologia, etc., però sense connexió entre si. A més, la Jana va començar a tenir molts problemes respiratoris que ens obligaven a ingressar-la constantment i jo ja tenia a casa el Dani, el germà petit de la Jana, i el meu marit i jo treballàvem i havíem de faltar a la feina. Realment va ser un alleujament entrar a la unitat i millorar la qualitat de vida de tota la família!

## En què va canviar la vostra vida?

Doncs, per començar, perquè tens un equip d'experts que coneix la Jana a la perfecció i que l'atén les 24 hores del dia, tots els dies de l'any. Sempre estan accessibles per atendre els teus dubtes, et diuen per telèfon com has de procedir quan la Jana té algun problema i, si ho veuen necessari, venen a casa a atendre-la totes les vegades que calgui. De fet, sembla una broma, però el meu marit sempre diu que la Unitat de pal·liatives ha allargat la vida de la nostra filla i és que ja fa sis anys que hi som. La Jana està molt més controlada i estable, perquè recau moltes menys vegades. Ens avancem a

tot i les situacions de crisi es manegen molt abans! I ara li fan seguiment un cop al mes.

## Quines altres diferències notes entre el procés de la Noa i el de la Jana?

Doncs en el cas de la Noa, quan va ingressar ja estava molt greu i ens vam adonar que la gestió de l'equip professionals en el procés en què estàvem aleshores, en el qual teníem clar que no volíem intubar-la, ni allargar-li la vida innecessàriament, no era la mateixa que la que té l'equip de pal·liatives, acostumat a tractar aquests desenllaços d'una manera més quotidiana. Que t'ajudin emocionalment en el moment de prendre una decisió tan dura com aquesta és vital per a uns pares, i això no ho vam tenir amb la Noa.

## Et sents més acompanyada.

Sí, és clar, i no només jo sinó també el nostre fill Dani. Ell està molt unit a la Jana i, en algun moment, hem viscut situacions en què pensàvem que ja se n'anava i l'han hagut de tractar a ell, perquè també haurà d'afrontar la pèrdua de la germana.

## Què diries a totes les persones que han fet donatius que han permès fer créixer la unitat i arribar a més pacients?

La veritat és que sento molta gratitud. Perquè hi ha una realitat clara, que és que hi ha infants que tenen malalties greus i que acaben morint, i les famílies i els infants mateixos necessiten un suport específic. Agraïxo molt la seva feina al doctor Sergi Navarro, que mai no ha deixat d'intentar fer créixer aquest projecte, tot i la dificultat.

## Com és el teu dia a dia amb la Jana?

La veritat és anem a tot arreu amb ella. Hem anat amb bici, en autocaravana, hem anat a París... Realment dono gràcies que continuï aquí amb nosaltres. El meu desig és continuar gaudint cada dia de la Jana i que visqui el temps que ella vulgui viure. ■





## PROGRAMES DE SUPORT I D'AJUDA A LES FAMÍLIES

Quan apareix una malaltia greu en un fill o filla, de sobte sorgeixen en les famílies necessitats noves que abans no tenien. Algunes necessiten suport econòmic perquè han d'afrontar despeses noves que no sempre poden assumir; d'altres requereixen acompanyament emocional davant el que és, sens

dubte, un dels moments més difícils de la seva vida, i d'altres necessiten un suport per a l'atenció a casa. El nostre Servei de Treball Social atén aquestes famílies i els ofereix el suport necessari.

Però ajudar les famílies també és posar a la seva disposició una in-

formació rigorosa que els ajudi a gestionar correctament la malaltia del seu fill o filla, si escau; o senzillament, a orientar-los amb informació de qualitat sobre la criança i l'educació en hàbits saludables en el cas de les famílies que tenen la sort de veure créixer sans els seus fills i filles.

# La importància d'un bon acompanyament quan més es necessita



**“Tant de bo en el futur la societat només s’hagi d’ajuntar per celebrar la vida i no per haver de donar resposta a una cosa que correspon als organismes públics”**

**Eduard Pellicer**

*Treballador social de la Unitat del Pacient Crònic Complex*

Quan un fill o filla emmalalteix, en les famílies apareixen preocupacions noves que van més enllà de la malaltia mateixa. Moltes han de veure com un dels progenitors ha de deixar de treballar per dedicar-se a la cura de la criatura malalta i comencen a afrontar despeses que abans no tenien, com ara menjar diàriament fora de casa o finançar un allotjament prop de l'hospital. Des del Servei de Treball Social, acompanyem les famílies en aquests moments tan durs i busquem els recursos que necessiten, tant els que posen a disposició les administracions públiques com els que podem oferir gràcies a les donacions. L'Eduard Pellicer és un dels 13 treballadors socials que atenen les nostres famílies cada dia.

**Com descriuries el suport que s’ofereix a les famílies des del Servei de Treball Social?**

Des del nostre servei, tenim un encàrrec amb les famílies: acompanyar-les en processos vinculats a la salut dels seus fills o filles que puguin generar necessitats en el sistema familiar i que requereixin un acompanyament professional per garantir-les. Amb aquest encàrrec, el suport que oferim a cada família és diferent, ja que cada sistema familiar és únic i no hi ha una “fórmula magistral” per abordar les diverses necessitats familiars.

**Ho oferim a totes les famílies?**

Partim de la base que el diagnòstic d’una malaltia greu o limitant per a la vida impacta en les famílies independentment del seu origen social i econòmic, de manera que qualsevol família en algun moment pot requerir de la intervenció de treball social, per exemple, en el debut o en moments de crisi, reafirmacions, etc.

**Un exemple...**

El suport que oferim està enfocat a la prevenció i al tractament dels aspectes que preocupen la família (per exemple, tornar a casa després d’un ingrés llarg o quina escola és la més adaptada a les necessitats de l’infant) i dels aspectes que identifiquem com a factors de vulnerabilitat en el nostre procés de valoració social, a partir del qual definim un pla de treball que pot incloure una intervenció tant en l’àmbit individual/familiar com grupal. En aquesta tasca difícil ens acompanya la resta de professionals dels equips en els quals treballem, ja que és imprescindible l’abordatge bio-psicosocial-espiritual.

**Què creus que valoren més les famílies del vostre treball?**

Crec que depèn de la situació, de les expectatives, de les experiències prèvies, etc., però és cert que l’enfocament actual del treball social està orientat de manera que la nostra intervenció també contempli les necessitats sentides per les famílies i, en el nostre cas, aquest enfocament ens permet incloure, en les valoracions de salut, aspectes relacionats amb el funcionament de les famílies, la seva estructura, la seva dinàmica, les seves creences i escales de valors, les seves capacitats de mobilitzar recursos interns o externs, etc. Crec que incloure tots aquests aspectes en la visió i en la intervenció dels processos de salut, malaltia o mort és el que més valoren les famílies, a banda de comptar amb un espai d’“escolta” on poden compartir el que els passa amb un fill o filla malalt.

**Quines qüestions heu de resoldre amb més freqüència?**

Hi ha una qüestió que es repeteix sovint: la dificultat del nostre estat de benestar per donar respostes eficients a les necessitats de les famílies que atenem, ja sigui per la lentitud o rigidesa del sistema o perquè les respostes que es plantegen són insuficients. Sovint, per resoldre-ho, cal recórrer a l’ajuda de la comunitat, per exemple, a través d’entitats del tercer sector, com ara fundacions, associacions o la nostra obra social.

Algunes d’aquestes necessitats podrien ser, entre d’altres, allotjament per a les famílies que s’han de desplaçar des d’altres comunitats autònomes o que venen →

## PROGRAMES DE SUPORT I D'AJUDA A LES FAMÍLIES

d'altres països perquè els seus fills i filles rebin tractament al nostre hospital; el desgast econòmic que suposa un ingrés llarg o múltiples ingressos en períodes de temps breus; la dificultat d'aconseguir certs fàrmacs perquè no estan finançats (o no prou) pel sistema nacional de salut; dones embarassades sense prou recursos per garantir la cobertura de necessitats dels seus nadons, etc.

Una altra qüestió en la qual treballam sovint és la vinculació de les famílies amb el servei de la seva comunitat. Entenem que, per proximitat, són els equips més adequats per fer el seguiment d'aquestes famílies i hi continuaran vinculats en el moment en què es doni d'alta de l'Hospital definitivament el pacient o bé sigui derivat a un hospital d'edat. Ah, i sens dubte, l'acompanyament emocional!

### Però, a més...

No podem passar per alt les situacions de risc social o de sospita de

maltractament i d'abús sexual infantil. En l'abordatge d'aquestes situacions, el treball social n'assumeix la gestió i és qui acull i fa la valoració de les famílies i manté la coordinació amb els serveis de la comunitat implicats.

Un altre aspecte recurrent en el nostre dia a dia pot ser el vinculat a la diversitat de cultures que conflueixen en el nostre hospital. L'origen de la família adquireix una gran rellevància, perquè sovint els processos vinculats a la salut impliquen una vivència diferent segons la cultura d'origen de la família implicada. Per això, al servei disposem d'una medidora cultural que és imprescindible en la intervenció amb el nombre creixent de famílies i menors provinents del Marroc, ja que ens permet integrar la perspectiva cultural a les nostres intervencions i, de vegades, evita que puguem exercir una mala praxi per desconeixement.

**De totes les tasques que es duen a terme, en quina estàs centrat tu**

### concretament?

Com a treballador social de la Unitat de crònics, la meua tasca específica passa per atendre les famílies d'infants amb malalties limitants per a la vida que necessiten una intervenció intensa extra-hospitalària, és a dir, a casa seva. Sovint les criatures que atenem a la unitat presenten una dependència elevada i necessitats que requereixen la intervenció coordinada entre els diversos serveis, tant dins de l'Hospital com fora.

Per això, procurem mantenir una relació estreta amb els serveis de la comunitat (atenció primària de salut, centres d'atenció precoç, escoles, serveis socials, etc.) i desplaçar-nos als domicilis per poder fer una valoració que incorpori l'entorn de la vida diària d'aquestes famílies.

La possibilitat de fer visites a domicili i una intervenció a termini mitjà o llarg per capacitar les famílies i els serveis que les atenen per integrar la malaltia crònica i comple-

xa en la seva vida diària i en el seu exercici professional és, probablement, la meua tasca específica.

**Què penses quan veus tot el que es fa en el vostre dia a dia gràcies al fet que hi ha tota una societat que vol els projectes que donen suport a les famílies?**

Em sembla increïble la solidaritat que la gent arriba a mostrar, però em sembla injust. M'explico: en el treball social, una gran part del suport que ens dona la societat va destinat a intentar cobrir les necessitats que l'Estat no arriba a cobrir. Parlem de necessitats bàsiques, com ara ulleres, transport per anar a les in comptables visites mèdiques, menjar en els ingressos llargs, ortodòncies per a pacients que les necessiten per motius estrictes de salut i que no en poden assumir el cost econòmic, etc.

Tot això no han de ser luxes que només es poden aconseguir amb ajuda de la solidaritat, han de ser drets, i el sistema del benestar ha d'oferir-los a tota la ciutadania.

D'una banda, sento que mentre continuï sent la societat qui acaba cobrint aquestes necessitats no serà una prioritat per als governs, preocupats per altres temes. D'altra banda, entenc que les necessitats no esperen, que no ens podem quedar aturats davant d'aquestes injustícies i que hem d'ajuntar tots els nostres esforços per cuidar-nos entre tots.

Tant de bo en el futur la societat només hagi d'ajuntar-se per celebrar la vida i no per haver de donar resposta a una cosa que correspon als organismes públics. Fins aleshores, només podem agrair la col·laboració a totes les persones que volen aportar el seu granet de sorra per aconseguir un món més just. ■

**El 2018 hem pogut ajudar**



**un total de 1.049 famílies**



**TRANSPORT**  
**1.903**  
ajudes



**INTÈRPRETS**  
**187**  
ajudes



**ORTODÒNCIES**  
**751**  
ajudes



**ALLOTJAMENT**  
**177**  
ajudes



**ALIMENTACIÓ A L'HOSPITAL**  
**1.375**  
ajudes



**AJUDES ECONÒMIQUES PUNTUALS**  
**34**  
ajudes



**SUPORT A DOMICILI**  
**60**  
ajudes



# El coneixement obert al món per “apoderar” les famílies

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona fa ús de la tecnologia per oferir un coneixement de qualitat i contrastat als pares. És un servei que regalem al món i que la societat accepta de bon grat, si jutgem pel nombre creixent de visites de cada any.

## FAROS

[faros.hsjdbcn.org](http://faros.hsjdbcn.org)

Informar per educar, per inculcar hàbits saludables, per prevenir malalties en l'edat adulta. Aquest és l'objectiu que persegueix el nostre portal de promoció de la salut i el benestar FAROS: posar, a l'abast de les famílies i de professionals que treballin amb infants, informació i recursos educatius que els ajudin a criar els petits d'una manera saludable.

El 2018, FAROS ha rebut:

- 5.169.981 visites anuals
- 14.164 visites diàries
- 51% visites internacionals



## GUIA METABÒLICA

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

Quan a un infant se li diagnostica una malaltia metabòlica, als pares i mares els assalten mil dubtes. El portal Guia Metabòlica ofereix a aquestes famílies informació rigorosa sobre la malaltia i els dona la possibilitat de plantejar les seves consultes a l'equip d'especialistes, de contactar amb altres famílies que estan en la mateixa situació i de trobar recursos pràctics, com ara un receptari en el cas de pacients que pateixen una malaltia metabòlica que els obliga a seguir una dieta alimentària extremadament restrictiva.

El 2018, GUIA METABÒLICA ha rebut:

- Nombre de visites: 1.525.749
- Visites a Espanya: 18%
- Visites internacionals: 82%



## GUIA DIABETIS

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

La diabetis més prevalent en els infants és la de tipus 1. Per això, hem creat un portal en què les famílies dels infants diabètics poden trobar informació contrastada sobre la malaltia i recursos i consells que els seran útils en el dia a dia per gestionar la malaltia del seu fill o filla.

El 2018, GUIA DIABETIS ha rebut:

- Nombre de visites: 702.112
- Visites a Espanya: 34,3 %
- Visites internacionals: 65,6 %
- Ús de la calculadora de racions d'hidrats de carboni: 23.275 vegades





## COOPERACIÓ INTERNACIONAL

Que un infant pateixi una malaltia és duríssim per a la família. Però que aquesta malaltia tingui cura i no pugui accedir al tractament que necessita perquè viu en un país on no s'ofereix o bé no disposa de recursos per pagar-lo, és desesperant i desolador. El nostre hospital intenta contribuir a pal·liar aquesta tremenda injustícia amb dos programes solidaris: "Cuida'm" i l'agermanament amb l'Hospital *Saint John of God* de Sierra Leone.

### Programa cuida'm

Superar la xifra de 300 petits pacients a través del programa de cooperació "Cuida'm", concretament 325, ha estat una fita assolida el 2018. Gràcies a les donacions rebudes pel programa s'han operat, al nostre centre de Barcelona, 20 infants provinents de Gàmbia, el Marroc, Haití, Rwanda, Guinea Equatorial, Nicaragua, el Tibet, Mèxic i l'Equador. Tots han estat tractats per les mans expertes del nostre equip

de professionals i amb la tecnologia més avançada. Un dels exemples més impressionants ha estat el cas de la petita rwandesa Edwidge, a la qual es va poder treure el quist ossi de més de 5 centímetres que li havia crescut a l'ull dret i que feia perillar la seva vida, i que, gràcies a la pròtesi planificada amb tecnologia 3D, va tornar al seu país en una situació mai imaginada per ella ni per la seva família. ■



**SAMUEL ANDRÉS SOLORZANO**  
Nicaragua. 7 anys  
MALFORMACIÓ VASCULAR  
ÒRBITA CEREBRAL



**EDWIDGE MUTUYEYEN**  
Ruanda. 9 anys  
MUCOCELE AMB EXPANSIÓ  
ORBITÀRIA



**MATEO LOPEZ ANDRADE**  
L'Ecuador. 11 anys  
COLELITIASI I VARICES  
GÀSTRICQUES



**ZAKKARIE S'MATI**  
El Marroc. 7 anys  
ESPINA BÍFIDA



**FANTA JESHWANG**  
Gàmbia. 2 anys  
ESTENOSI ESOFÀGICA PER  
INGESTA DE CAÚSTIC



**AMIE SILLAH**  
Gàmbia. 18 anys  
CARDIOPATIA CONGÈNITA



**NAIMA A-BAHRAOUY**  
El Marroc. 9 anys  
TRASPLANTAMENT VASCULAR  
RITZAT DE MÚSCUL I L'OS



**MODOU DIOUF**  
El Senegal. 6 mesos  
CARDIOPATIA CONGÈNITA



**MERCÈ ISA NTUTUMU**  
Guinea Equatorial. 3 anys  
HIPERTRÒFIA  
ADENOAMIGDALAR



**JULIÁN ALBERTO ALVARADO**  
Guatemala. 2 anys  
TANCAMENT DE COLOSTOMIA



**NIAMA OUBALLA**  
El Marroc. 5 mesos  
LESIÓ PLEXE BRAQUIAL



**TENZIN PELDON**  
Tibet. 10 anys  
ESCOLIOSI SEVERA



**HIBA FELLAHI**  
El Marroc. 2 anys  
CARDIOPATIA CONGÈNITA



**DANNY A. RAPALO RAMÍREZ**  
Honduras. 11 anys  
CARDIOPATIA CONGÈNITA



**SUZEN-NAILE FARTYL**  
Haití. 2 anys  
LEUCOMA CORNEAL



**SILVIO E.FLORES MOLINA**  
Nicaragua. 19 anys  
ARTROGRIPOSI MÚLTIPLE



**ARKANE LAKBIR**  
El Marroc. 10 mesos  
CARDIOPATIA CONGÈNITA



**LALO GANNES**  
Gàmbia. 16 anys  
FRACTURA OBERTA DE TÍBIA I  
PERONÉ



**M' FERNANDA LLIGUIN PARRA**  
L'Ecuador. 14 anys  
CARDIOPATIA CONGÈNITA



**DOUAE CHGOUG**  
El Marroc. 10 mesos  
LESIÓ PLEXE BRAQUIAL



Però, a més, "Cuida'm" també ha organitzat una missió solidària al Perú, a l'Institut Nacional del Niño de Lima, on l'equip de cirurgia cardíaca ha operat 19 infants amb greus cardiopaties congènites en només cinc dies. Un treball intensiu i complex, en el qual també han participat companys de la Unitat de Cures Intensives, que ha suposat una nova esperança de vida per a tots.

## **"L'única cosa que defineix els éssers humans com una espècie diferent és la solidaritat i, sense solidaritat, estem perduts"**

**Fredy Hermógenes Prada Martínez**

*Adjunt de la secció de cardiologia i enllaç amb els hospitals beneficiaris de les missions solidàries del programa "Cuida'm".*



El Dr. Prada - al centre - i tots els professionals de l'Hospital desplaçats a la missió a Lima.

L'equip de Cardiologia i Cirurgia Cardíaca ha fet quatre missions, totes a Lima, gràcies a les donacions que rep el programa "Cuida'm". En total, han salvat la vida a 54 infants amb operacions extracorpòries i cateterismes terapèutics. El 2018, 7 membres del nostre equip de professionals han pogut tornar al Perú i donar una nova oportunitat de vida a 19 petits valents. Han estat cinc dies molt intensos en què gairebé no han pogut ni menjar, però que els aporten una gran satisfacció com a equip i com a persones.

### **Com es va forjar la idea de fer la primera missió al Perú?**

Doncs perquè, com a professionals, ateníem pacients que "Cuida'm" porta al nostre hospital i, amb el doctor Cambra, director del programa, vam valorar si no seria millor desplaçar-nos nosaltres per evitar moltes despeses, com ara els bitllets d'avió per a l'infant i la seva mare o l'allotjament i la manteniment d'almenys un mes i mig, que és el temps que romanen aquí de mitjana. Per això vam pensar

que, fins i tot portant-hi tots els dispositius cardíacs i la resta de material necessari i que financem des d'aquí, si ens desplaçàvem i operàvem de manera seqüencial totes les persones que poguéssim, no només hi hauria un estalvi econòmic sinó que, a més, beneficiaríem encara més la població local, tant els infants com professionals de la zona.

**Ara bé, no sempre és fàcil trobar un hospital amb les condicions mínimes per fer una missió**

### **d'aquestes característiques...**

Efectivament, per fer una cirurgia cardíaca necessites un centre amb un nivell mínim acceptable. És a dir, que tingui un centre quirúrgic dotat amb un equip de circulació extracorpòria, que hi hagi perfusionistes amb entrenament previ -professionals que controlen aquest equip-, un equip d'anestèsia, un de cirurgia, una unitat de cures intensives i un grup de cardiologia mínimament equipat. No es pot fer a qualsevol lloc!

### **Però també és complex per al nostre hospital...**

És cert, perquè part del nostre equip de cirurgia cardíaca s'ha d'absentar durant tota una setmana i el nostre centre és el que més cors d'infants opera de tot Espanya; per tant, tampoc no és fàcil marxar. També cal tenir en compte que no es tracta només que hi vagi un cirurgià o cirurgiana: en els equips es treballa com en un equip de futbol, que si estan entrenats i ben acoblats juga bé. Es treballa conjuntament sobre la base de la tècnica que el cirurgià o cirurgiana ha d'executar i moltes vegades es prenen decisions dins de la sala d'operacions, un cop es veu realment el cor del pacient, i aquí és vital que tot l'equip estigui acostumat a treballar en conjunt.

### **No obstant això, a les nostres missions els professionals locals també hi participen...**

Sí, és clar. I el que veiem és que van incorporant les tècniques que nosaltres hi fem, perquè després del nostre retorn hem vist com ens fan consultes sobre el tema per poder-ho fer allà. També aprenen el que creuen que, com a equip, els anirà bé.

### **Hem fet quatre missions solidàries al teu país natal, el Perú. Amb els anys, has notat canvis a l'hospital on anem?**

Sí, i es deu a dos factors. El primer és el creixement econòmic del país, cosa que ha permès adquirir equips nous i, d'altra banda, la nostra influència.

### **Com és l'Institut Nacional de Salut del Niño de Lima, el centre al qual anem?**

És l'hospital per a infants sense recursos econòmics. És on s'atencen les criatures més pobres del país, amb pares que no tenen ni dret a seguretat social, perquè no cotitzen. És com un centre de beneficència del qual es fa càrrec el Govern mateix, però disposa de menys recursos que els hospitals als quals sí que s'accedeix via la seguretat social.

### **És realment molt necessària la nostra ajuda...**

Totalment. Anem al centre més pobre i, paradoxalment, és on hi ha els infants més complexos i que més necessiten la nostra ajuda. Realment hi ha moltes criatures amb cardiopaties sense resoldre, perquè al país hi ha una oferta quirúrgica pobra: no s'operen tots els infants que s'haurien d'operar perquè falten professionals, tot i que els pocs que hi ha estan molt ben formats.

### **Creus que, a més de curar-los, hem aportat alguna cosa més a la vida d'aquests infants?**

Sens dubte, els canvia el futur. Un infant cardíaca que no és tractat ha d'anar freqüentment a urgències, és una criatura que pateix infeccions respiratòries cròniques, desnodrida, que no va a escola... Paradoxalment, suposa una pèrdua laboral per als pares que tenen dificultats per trobar feina o que els n'acomoden. Però quan tens un infant que ja està bé, la vida familiar es fa més fàcil, pot anar més a escola, pot progressar en els estudis i tenir un futur en aquesta societat.

### **A part de professionalment, què t'aporta, com a persona, fer aquestes missions?**

Et deixa una gran satisfacció personal, especialment en el meu cas, perquè estic ajudant els infants del meu país i ajudar-los també és contribuir al futur del Perú. Sento realment un gran agraïment per les persones donants que ens ajuden a fer aquestes missions solidàries. També vull donar les gràcies als companys i companyes del nostre hospital, persones que han anat a Lima a ajudar i també a les que ajuden des d'aquí, en la part de logística, perquè aquest projecte es faci realitat.

Aquestes missions també ens ajuden a nosaltres, com a professionals, perquè ens aporten experiència i ens permeten cultivar i mantenir uns valors, especialment la solidaritat. Sens dubte, l'única cosa que defineix els éssers humans com una espècie diferent és la solidaritat i sense solidaritat estem perduts. ■



## COOPERACIÓ INTERNACIONAL

# Programa d'agermanament amb l'Hospital *Saint John of God* a Sierra Leone



Un dels programes que caracteritza l'Orde Hospitalari dels Germans de Sant Joan de Déu és el dels agermanaments entre els centres que estan a països desenvolupats i els que estan a països en vies de desenvolupament. En el cas de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, tenim com a centre germà l'Hospital Saint John of God de Mabesseneh, a Sierra Leone, amb el qual tenim un compromís des de fa 14 anys. Des del nostre centre, els ajudem a buscar els recursos necessaris per millorar les instal·lacions, a condicionar els sistemes informàtics, a finançar

el tractament dels infants –ja que en aquest país africà la sanitat no és gratuïta–, hi fem telemedicina, hi enviem professionals experts i ajudem a formar i a contractar professionals al país.

Fruit d'aquesta col·laboració solidària, el 2018 s'han pogut tractar 1.767 infants a l'hospital africà mitjançant el programa "Apadrina", s'hi han traslladat des de Barcelona vuit professionals d'especialitats diverses i s'ha treballat en el programa "Àfrica somriu", gràcies al qual ben aviat l'hospital tindrà una clínica dental. També s'ha

continuat amb el programa "Save-motherhood" per reduir la mortalitat de les mares a conseqüència del part i, a més, hem posat en marxa un programa per pal·liar les conseqüències irreversibles de la malnutrició severa en infants de menys de cinc anys. Gràcies a aquest darrer programa, 906 criatures han rebut alimentació suplementària, 678 han estat ateses per emergències de l'Hospital a conseqüència de la malnutrició i 90 mares han rebut formació sobre com fer correctament l'alimentació natural. ■







## SANT JOAN DE DÉU, DESCUBREIX MÉS SOBRE TOTA LA SEVA GRAN TASCA

# Treballem per construir un món més just i hospitalari

Per què la dignitat és un dret intrínsec a la condició humana, a Sant Joan de Déu tenim cura de les persones que més ho necessiten: infants, joves, adults i persones grans, sense sostre o en situació de dependència, amb trastorn mental o amb discapacitat intel·lectual.

Que tots, aquí i arreu del món, puguem tenir una llar on viure càlidament, una feina a la mida de les nostres capacitats, una salut que garanteixi el benestar. Que tots, aquí i arreu del món, puguem ser protagonistes de la vida que volem viure.

L'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu és una institució religiosa sense ànim de lucre, present amb més de 300 centres a 55 països arreu del món. A Catalunya disposa de 15 centres socials, sanitaris i socio-sanitaris.

## Som una gran família

La comunitat de Sant Joan de Déu està formada per treballadors, voluntaris, persones ateses als centres i els seus familiars, socis i donants, organitzacions col·laboradores, escoles amigues i Germans de Sant Joan de Déu.

- + 2.300** persones voluntàries
- + 6.500** professionals
- + 42.200** socis i donants
- + 680** empreses i entitats col·laboradores

## Un 2018 solidari a Sant Joan de Déu

- + 300.000** persones ateses a centres hospitalaris
- + 700** persones dormen cada dia en pisos socials i centres residencials
- + 1.000** famílies han rebut ajuts socials per fer front a la malaltia dels infants
- + 8.500** atencions domiciliàries
- + 500** persones ateses han trobat feina
- + 300** projectes d'investigació social i biomèdica



**SOLI  
DARI  
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](http://solidaritat.santjoandedeu.org)

Sant Joan de Déu  Solidaritat  
Fets que realment importen

**SANT JOAN DE DÉU, DESCUBREIX MÉS SOBRE TOTA LA SEVA GRAN TASCA**

# El model d'atenció a Sant Joan de Déu



**"L'acompanyament respectuós i integral genera un efecte contagi de més respecte i cures"**

**Ana Pérez Carmona**

Directora de la Fundació d'Atenció a la Dependència (FAD) de Sant Joan de Déu

Amb més de 35 anys d'experiència com a infermera, gestora de casos i docent, amb la mirada integral de la cura com a filosofia d'atenció.

## ¿Quins reptes tenim en la cura de la fragilitat?

L'envelliment i els problemes crònics de salut que afecten a nens, joves o adults són una realitat per a la qual socialment encara no tenim respostes efectives. És més que un repte, és un compromís. La fragilitat és una circumstància que es pot instal·lar en tots nosaltres sense demanar permís, que pot aparèixer de manera sobtada o guanyar espai de mica en mica i atendre-la passa per compren-

dre, en profunditat, els desitjos i les necessitats de la persona a qui acompanyem.

## Quins reptes tenim en l'atenció a la vulnerabilitat social que pateixen les persones?

La realitat actual per a moltes persones és una realitat cruel que sovint pot passar desapercibuda o ser una notícia o una estadística al diari.

Les persones que pateixen una situació de vulnerabilitat o fragilitat

social, que viuen precarietat laboral, problemes d'habitatge i d'altres, lluiten per sobreviure. Trobem entre elles especialment dones migrades soles o amb fills que volen tenir una esperança i saltar el mur que les separa.

Sovint són persones amb sentiment de fracàs, que pensen que no s'ensortiran o els costarà molt sortir, potser cedeixen la seva pèrdua en benefici de la següent generació, que tenen dependència d'ajuts externs i que lluiten per

cobrir les seves necessitats bàsiques i les de la seva família, amb l'esperança de tenir un projecte de vida.

## A la FAD tanqueu el cercle.

Sí, la fragilitat pot ser una oportunitat social quan facilitem l'acostament de persones amb necessitat de ser cuidades, i les persones que reben una bona formació i un acompanyament professional poden incorporar-se al mercat laboral en l'atenció domiciliària.

## Una xarxa de persones que es cuiden...

L'acompanyament respectuós i integral genera un efecte contagi de més respecte i cures. Quan formem persones com cuidadores professionals amb un procés formatiu individualitzat i que les implica, veiem com incorporen també aquesta mirada humanitzada que té en compte les necessitats i la filosofia de vida de la persona atesa i la seva família. ■

## La Fundació d'Atenció a la Dependència de Sant Joan de Déu lidera un projecte pioner en integració social i atenció centrada en la persona

### Programa d'atenció domiciliària

A la Fundació d'Atenció a la Dependència de Sant Joan de Déu formen persones en risc d'exclusió social com a cuidadores especialitzades en l'atenció domiciliària de persones en situació de dependència. Es basa en un model d'atenció humanista, centrat en la persona.

#### Al 2018:

**608** persones ateses al seu domicili

**200** persones en risc d'exclusió formades

**110** persones incorporades al mercat laboral





# Més projectes de diversos centres de l'Orde

## Housing First, pisos per recuperar l'autonomia



A Barcelona, més de 3.000 persones es troben en situació de sense llar. L'acollida en pisos fomenta la vida independent de les persones en risc d'exclusió. A Sant Joan de Déu s'impulsa el *Housing First*, un programa innovador nascut el 1992 a Nova York per a persones en situació de sense llar o amb trastorn mental que evita el pas per centres residencials col·lectius i genera programes d'acompanyament psicosocial als pisos.

## L'art i el vincle amb la comunitat



Les teràpies artístiques tenen un gran impacte en l'estabilitat dels pacients amb trastorn mental, discapacitat intel·lectual o demència, a la vegada que són una via d'interacció amb la comunitat. La música, la pintura, la dansa, el cinema... estan presents a tots els centres de Sant Joan de Déu

## Empreses implicades en la inserció



Tenir feina potencia l'autonomia i l'autoestima, per això acompanyem a les persones que atenem en la seva incorporació al món laboral. Convençuts que hem de trobar el lloc adequat per potenciar les capacitats de tothom, ja que tot aporta valor. Que les empreses incorporin a persones en risc d'exclusió social és un camí cap a una societat més justa i hospitalària.

## Acollida de persones refugiades a Manresa



Més de 148 persones demanen asil a Espanya cada dia. 3 de cada 4 són rebutjades. Sant Joan de Déu ha creat el Centre de Protecció Internacional a Manresa on s'ofereix allotjament, cobertura de les necessitats bàsiques i acompanyament per a la inclusió en la societat d'acollida mitjançant la formació i acostament al teixit social.

# Exposicions que treuen la vulnerabilitat al carrer

'El món amb ulls d'infant' és una exposició en homenatge als 15 anys de trajectòria del Premi Pilarín Bayés. 7 biblioteques de Catalunya acolliran l'exposició els propers mesos.

Pots consultar els municipis i les dates a [solidaritat.santjoandedeu.org](http://solidaritat.santjoandedeu.org)!

La campanya "**La vida mateixa**" recrea una casa de cartró per tal que en el seu interior descobreixis situacions de vulnerabilitat que s'amaguen darrera de la quotidianitat i convida a la ciutadania a implicar-se per canviar aquestes realitats. Més de 10 ciutats han acollit ja una exposició que han vist més de 60.000 persones. La campanya es complementa amb més de 80 activitats (tallers, xerrades, formacions...) i amb un web que ofereix materials per a la reflexió.

Coneix molt més a [lavidamateixa-sjd.org](http://lavidamateixa-sjd.org)!





**SANT JOAN DE DÉU, DESCUBREIX MÉS SOBRE TOTA LA SEVA GRAN TASCA**

# La vital implicació social

## Sant Joan de Déu posa el voluntariat al centre

Facilem la incorporació de persones compromeses a donar suport a qui més ho necessita. Voluntaris i voluntàries que aporten el seu temps desinteressadament per millorar la qualitat de vida de les persones que atenem als centres.



**"Les persones ens hem d'ajudar de tu a tu, tots som responsables de les exclusions que genera la societat"**

**Xavier Tayadella**

Advocat, pare de dues nenes, voluntari de Sant Joan de Déu Serveis Socials Barcelona, el centre d'atenció a persones en situació de sense llar de Sant Joan de Déu a Barcelona.

**+2.300**

persones fan voluntariat a tots els centres de la Província

**Quina és la teva tasca al centre?**

Vaig al centre un parell d'hores a la setmana, els dimarts abans de sopar, i penso que ofereixo a les persones que viuen allà una estona de conversa, de quotidianitat, de saber que algú té interès per saber d'ells. Com quan arribem a casa i ens agrada que algú ens preguntï amb interès com ens ha anat el dia, doncs igual. També participo en un programa als instituts per sensibilitzar els joves.

**Humanitzar una mica l'espai...**

Sí, es crea complicitat, certa familiaritat que de vegades potser és més complicat que es generin amb els professionals. Alguns dies no tenen ganes de parlar, com ens passa a tots, però sovint ens agraeixen la proximitat, que ens expliquem coses, que intercanvien punts de vista...

**Per què ho fas?**

Penso que més enllà de les institucions les persones ens hem d'ajudar entre nosaltres, de tu a tu. Poc o molt, tots som responsables de

les exclusions que genera la societat en matèria laboral, d'habitatge o de migracions, per exemple. Em sento bé estant a prop d'aquestes persones i m'agrada conèixer realitats diferents a les del meu entorn més proper.

**Quin feedback trobes a les escoles?**

Comprensiblement els joves tenen un marc mental allunyat del "senyellarisme", però quan parles amb ells i senten testimonis en primera persona sovint es genera un moment de silenci, que tots escolten, que se senten interpel·lats i que s'adonen que no es tracta d'un borratxo al mig del carrer, no, que es tracta d'una persona amb una trajectòria que l'ha portat a viure una situació complicadíssima.

**Dona esperances...**

Sempre penso que si algun dia aquests joves acaben portant recursos humans d'una empresa s'ho pensaran dues vegades abans de fer fora a algú del seu lloc de feina, per exemple. ■

# Un gran esdeveniment solidari de la ciutat

La Magic Line SJD és una mobilització ciutadana a favor de les persones es troben en situació vulnerable. Es participa per equips que es posen un repte econòmic i realitzen accions de sensibilització i recaptació de fons abans de sortir a caminar.

**#magicline**

El 100% dels fons recaptats es destina a projectes socials dels centres de Sant Joan de Déu al territori, així com a altres entitats socials amb les que compartim valors i manera de fer.

**Barcelona - Mallorca - Valencia****15.700** persones participen**1.138** equips**1.000** persones voluntàries**500** organitzacions col·laboradores**400.000 €** / any

**Si vols ser part d'aquesta gran mobilització ciutadana, entra a [magiclinesjd.org](http://magiclinesjd.org)!**





# La sensibilització, transformant el present i el futur



**"Em fa molta ràbia que avui en dia, de vegades hagi de quedar-me a casa perquè el món no està preparat per a persones com jo"**

La **Nora** té 15 anys, pateix una malaltia neuromuscular degenerativa que l'obliga a anar en cadira de rodes i és un exemple de superació i optimisme. Li preocupa el futur, però malgrat tot viu la seva vida al màxim, convençuda que amb la seva veu pot ajudar a la gent a sentir-se millor.

"Tinc una malaltia, atròfia muscular espinal, que m'obliga a anar en cadira de rodes. He decidit adaptar la meua malaltia a la meua vida: vaig a l'institut, quedo amb els amics, ens agrada sortir de festa, faig classes de cant... Però em fa molta ràbia que avui en dia,

de vegades m'hagi de quedar a casa perquè el món no està preparat per a persones com jo.

He descobert un món per mi, cantar, que em serveix per dir al món el que no puc dir parlant. La meua malaltia és degenerativa, així que

cada cop vaig perdent més força als músculs, així que no sé què passarà amb el meu cos quan passin els anys.

Però quan penso quan sigui gran, realment no penso en la malaltia sinó en la meua independència, perquè sempre dependré d'una altra persona. Per exemple, la meua mare avui dia treballa en dos torns perquè els ajuts que ens ofereixen no són suficients, per això sembla que estar malalt sigui una cosa de rics.

El futur d'una persona amb la meua malaltia és dur, no serà fàcil, però justament per això, com m'ha tocat a mi, he decidit viure cada segon de la meua vida al màxim i el més feliç que pugui. A més, quan canto sento que puc ajudar a gent que no està bé i em sento feliç, sento alegria i fortalesa." ■

## Infants que escriuen el canvi



Per als més petits, Sant Joan de Déu promou juntament amb

l'Editorial Mediterrània, el **Premi Pilarín Bayés** de contes escrits

per nens i nenes. 15 edicions d'un premi que fomenta la lectura i l'escriptura proposant temàtiques que propiciïn la reflexió al voltant dels valors.

**Temàtica 2018: Idees per canviar el món**

**1.098** contes presentats

**147** escoles que participen

**7.288** infants que escriuen

Si vols participar en la propera edició entra a

[prempilarinbayes.org](http://prempilarinbayes.org)

## Batecs SJD fa d'altaveu d'experiències que transformen



Al igual que la Nora, tota una nova generació vol ser escoltada per corregir els estigmes del passat i fer evolucionar la manera en què pensem i ens relacionem. Sant Joan de Déu presenta **#YoHoCanvioTot**, una sèrie documental de set joves valents que han decidit

parlar per canviar-ho tot i es sumen als centenars de testimonis de la plataforma de vídeos "Batecs de Sant Joan de Déu".

Si vols escoltar els seus testimonis entra a [LatidosSJD.org](http://LatidosSJD.org)

## Un dinar, una caminada, un vídeo, un torneig... joves trencant estigmes!



El programa "Escola Amiga" treballa l'estigma amb infants i joves mitjançant xerrades de sensibilització i accions ideades entre els alumnes i les persones ateses a Sant Joan de Déu. Els nois i noies han creat material sensorial per a persones amb demència, han organitzat activitats esportives amb persones en situació de sense llar, han organitzat un dinar

conjunt amb persones amb trastorn mental...

**Al 2018:**

**200** xerrades

**148** centres educatius que participen

**54** accions d'instituts amb centres SJD

**9.600** joves participants

# Passatemps

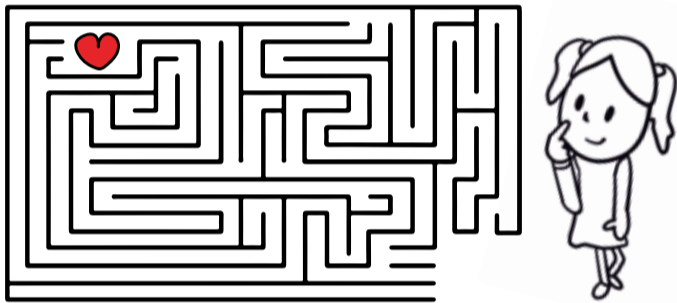
## 7 diferències

En Joanet està a la seva habitació i en molt bona companyia. Mira amb atenció cada detall del dibuix i descobriràs 7 diferències.



## Laberint

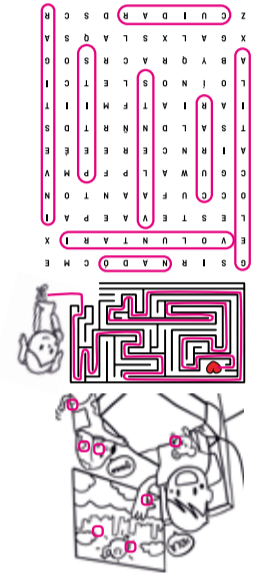
Aquesta petita valenta vol arribar al cor. L'ajudaràs a arribar-hi?



## Sopa de lletres

Entre aquestes lletres desordenades es troben 8 paraules que has pogut veure o sentir a l'Hospital Sant Joan de Déu.

G S I R N A D Ó C M E  
 E V O L U N T A R I X  
 L E S T E V A E P A I  
 O C C U F A A N T O N  
 C G U W A L P F P M V  
 A I R N C E R E E É E  
 T S A L D N Ñ R T D S  
 I A R I A T F M I I T  
 L O Í N O S L E T C I  
 A B Y Q R A C R Ñ O G  
 X G A L X S L A O S A  
 Z C U I D A R D S C R



Soluciones



**Milions de gràcies!**

**la botigueta**  
SOLIDÀRIA

## Volem donar les gràcies a...

- ♥ Les empreses que ens han donat els seus productes.
- ♥ Les entitats socials i les persones que han fet la línia "Fet a mà".
- ♥ Les voluntàries que amb el seu somriure i dedicació fan de la Botigueta Solidària un lloc especial al nostre hospital.
- ♥ I a totes les persones que han comprat durant l'any 2018.



També volem donar les gràcies a les entitats que el 2018 han col·laborat amb l'Hospital amb la donació dels seus productes, ajudant en les accions de Nadal, regalant el seu temps professional, cedint els seus espais per als nostres actes o realitzant activitats directes amb els nostres pacients i les seves famílies.

- Aesclick Catalunya
- Alemany
- Angelini
- Auto Fashion
- AV Services
- Banbo
- Bóboli
- Centro Àncora
- Cims contra el càncer
- Circulo Impala Barcelona
- Cobutrade
- Coca-Cola European Partners
- Col·legi Oficial d'Odontòlegs i Estomatòlegs de Catalunya
- Comansi S.L.
- Copisa
- Cotton Sail
- Daufood
- Diset
- Divermagic
- Dolç
- Eix Vertical
- Escoles Amigues
- Eureka Kids
- Fairmont
- Foimpex
- Fundació el Somni dels Nens
- Fundació Enriqueta Villavechia
- Fundación Benéfica María
- Futbol Sala Sant Cugat
- Glovo
- Grup de Dones "El Pati" Mataró
- Grup Jaume Muntaner
- Grupo Nomo
- Heredad Segura Viudas
- Hotel Barceló Sants
- Invita
- Josma Sport Gol
- Kids @US Nou Barris
- Konexiona Marketing Services SCCL
- La Capsa de Trons
- La Vanguardia
- Luca Bynn
- Mango
- Manufacture de Maroquinerie et Accessoires Louis Vuitton
- MasRaig Vi Solidari
- Memory Ferrándiz
- Mr. Wonderful
- Mylan
- NH Coleccion Constanza
- Nicci
- Norma Editorial
- NTT Europe Limited
- Penguin Random House
- Petit Oh!
- Plataforma Editorial
- Publi 2000
- Puig
- Pukas Barcelona
- ReviewPro
- Santa Bàrbara
- Textura
- Ticketea Unite
- United Labels
- Vallfamosa



# Vosaltres! ho feu possible !



Durant l'any 2018 s'han realitzat

**353 iniciatives solidàries**

**en benefici de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona**

Una xifra un 30% superior a l'any anterior, que **han sumat 1,7 milions d'euros** destinats a fer realitat molts dels projectes imprescindibles que es duen a terme a l'Hospital.



# Vosaltres! ho feu possible!

L'única cosa que tenen en comú les més de 300 iniciatives solidàries realitzades a benefici nostre arreu d'Espanya és la il·lusió d'ajudar als nostres petits valents. Ja que, precisament, el més sorprenent de totes és que són tan diferents com els seus mateixos organitzadors, que comencen gairebé sempre per una senzilla idea.

Al llarg de 2018 hem tingut la sort de tornar a comptar amb **iniciatives ja molt consolidades que mantenen viva la il·lusió de fer-les créixer amb molta perseverança i esforç.**

Aquest és el cas de l'octava edició del **"Vi Solidari Masroig"**, el setè concert **"Entre Mares"** i el divertit calendari **"Bombers amb causa"**, les sisenes edicions de la cursa **"Nits de la lluna plena de Sitges"** i del torneig de pàdel **"#ForçaMiquel"**, les cinquenes de les curses solidàries **"Hola Genis"** i **"PKU/Corre per ells"** i del festival nadalenc **"Zambomba flamenca"**, i les quartes de la **"Milla Monmanyasa"** i el deliciós **"Torró Solidari"** de Torrons Vicens i RAC1.



Però, a més, l'any ens ha sorprès amb una diversitat **d'accions noves, totes amb recaptacions econòmiques superiors als 20.000 €, que confiem que hagin arribat també per quedar-se.**

Aquest és el cas del **"Calendari solidari"** de la Policia Municipal de Terrassa i la seva inspiració per a la campanya **"Escuts Solidaris"**, seguida per més de 150 cossos d'agents entre Policia Local, Policia Portuària, Protecció Civil i l'International Police Associations. La iniciativa **"Dona'm Ales"**, creada per la família del valent Àlex qui va dibuixar un flamenc recolzat en una única pota, un animal amb el qual se sentia identificat degut a la seva malaltia, que ha servit d'inspiració per diversos productes solidaris. O la de **"#SonrisasKCNQ2"** i l'heroi Alonso, nascuda del desig

de la seva avia de renunciar a flors en el seu propi funeral per destinar aquell import a la investigació de la malaltia que afectava al seu nét, per a la qual per fi va haver-hi diagnòstic tres dies abans de la seva mort.

També hem vist néixer uns cors de tela plens d'amistat anomenats **"Un cor, una vida"**, que amaguen el somni de la Vinyet de córrer i jugar de nou amb la seva amiga Abril, que lluita des dels 5 mesos contra una greu malaltia. Sorpre-

ses s'han quedat les mateixes organitzadores, les amigues d'una de les nostres àvies valentes, del resultat de la primera edició del seu mercat de roba de 2º mà **"Por Blanca"**. Y sorpreses també ens hem quedat tots amb el projecte **"Shurikan Blau"**, uns estels d'origami que amaguen una bonica història en la qual l'Àlex i el Héctor, dos amics inseparables, es van inspirar per ajudar a recaptar fons per investigar la malaltia amb la qual el germà de l'Àlex lluita amb valentia.



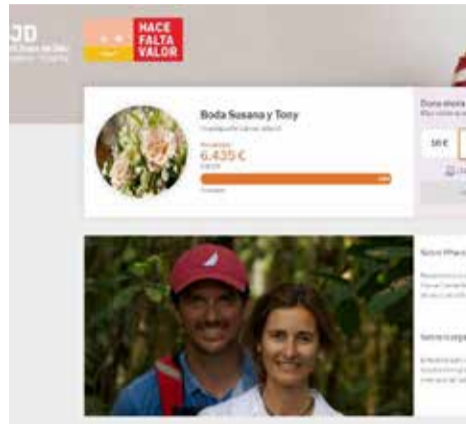
Per acabar d'endolcir-nos el 2018, ha arribat la unió de 8 associacions de famílies de pacients que lluiten contra el càncer infantil amb la seva **"Xocolatada Solidària"**. Una idea que ja havia provat amb èxit la mare d'un dels nostres valents que no va poder superar la malaltia al col·legi on el Pol va estudiar i que, **el 2018, s'ha estès a més de 300 escoles de tota Espanya, aconseguint recaptar 158.300 euros.**

**Moltes gràcies a tots per haver fet possible aquesta gran mobilització solidària!**



## Les teves festes familiars també poden ser solidàries

Al llarg de l'any ens heu tornat a demostrar que tothom pot ajudar. No cal fer un gran esdeveniment esportiu, cultural o d'un altre tipus per recaptar fons per als nostres projectes. Senzillament, pots fer que la solidaritat formi part d'una celebració familiar.



**La Susana i en Toni han fet una campanya mitjançant #ParaLosValientes amb motiu del seu casament**



**La Montserrat i l'Orlando han fet solidàries les seves Noces d'Or**



**En Samuel ha renunciat a una part dels seus regals de Primera Comunió a canvi d'un donatiu per al nostre hospital**

## Moltes gràcies per formar part de les nostres celebracions!

Des de l'Hospital també hem organitzat o coorganitzat accions solidàries al llarg de 2018 en les quals hem comptat amb tot el vostre suport. Moltíssimes gràcies per haver participat en la primera edició de "Empreses amb valor per la infància", la primera també del sopar solidari "Festival Jardins de Pedralbes", la sisena edició de la "Jornada Somos Uno", la vuitena de la "Cursa Ciutat d'Esplugues" i la novena de la nit solidària "Ajuda'ns a créixer".



**Primera edició de "Empreses amb valor per la infància"**



**El Dr. del Castillo i el Dr. Morales al sopar benèfic "Festival Jardins de Pedralbes"**



**8a edició de la "Cursa Ciutat d'Esplugues"**

## Les associacions, cada cop més imprescindibles

Any rere any creix el nombre d'associacions de pacients i de famílies que ens ajuden en la captació de fons. De fet, el 2018, han estat més de 30! Moltes donen forma a la seva col·laboració contractant directament elles a professionals de diverses especialitats que s'afegeixen als nostres equips de treball. I d'altres es mobilitzen amb accions diverses per ajudar-nos a recaptar fons especialment per a l'àmbit de la investigació, ja que la gran majoria han sorgit de famílies de pacients. A totes els volem mostrar el nostre més profund agraïment.

2018

**Associació Col·laboradora**

**SJD** Sant Joan de Déu  
Barcelona · Hospital

## L'RSC de les empreses

L'interès per dur a terme polítiques de responsabilitat social corporativa segueix viu a moltes empreses. L'any 2018, més de 50 han pensat en l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona per fer una donació directa, participar en alguns dels nostres actes o per dur a terme les seves accions solidàries vinculant a clients i empleats. Realment ha hagut idees molt diverses, però especialment destacables han estat les accions solidàries realitzades per Grupo Planeta, BBVA, Electro Club, BSV Electronics, Garzón sabatilles, Okaïdi, L'espai gastronòmic El Nacional i el Xocolater de Taradell.

Si desitges organitzar una acció solidària, explica'ns la teva idea a [sjdhospitalbarcelona.org](http://sjdhospitalbarcelona.org)

A benefici de:

**SJD** Sant Joan de Déu  
Barcelona · Hospital



## XIFRES MÉS RELLEVANTS DE 2018

### DONACIONS DESTINADES A



RECERCA  
**3.322.222 €**



COOPERACIÓ INTERNACIONAL  
**371.350 €**



HOSPITAL AMIC  
**455.841 €**



AJUDES A LES FAMÍLIES  
**272.955 €**



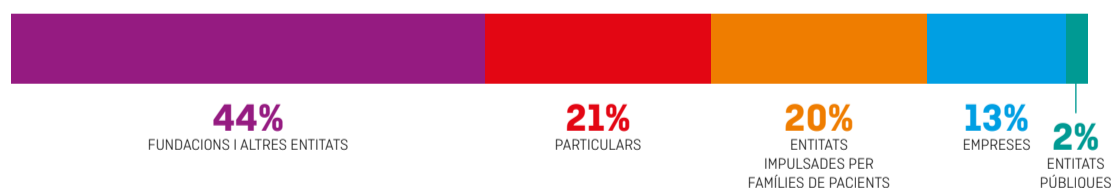
PROJECTES ASSISTENCIALS  
**1.310.100 €**



INFRAESTRUCTURES I EQUIPAMENTS  
**3.286.186 €**

TOTAL DONACIONS  
**9.018.654 €**

### DISTRIBUCIÓ DE TIPOLOGIA DE DONANTS



DONACIONS DESTINADES A LA CREACIÓ DE  
**L'SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA**  
EL 2018

**15.194.303 €**





A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenim la sort de comptar amb un gran número de persones, famílies, empreses, fundacions, associacions i entitats que creieu en la nostra feina i ens doneu el vostre suport any rere any.

Tots sou igual d'importants i realment sou molt necessaris, i malgrat que no podem mencionar-vos a tots en aquestes pàgines, **volem donar-vos el nostre enorme agraïment.**

**MARIA ÀNGELS RECOLONS MORER • STAVROS NIARCHOS FOUNDATION • FUNDACIÓN LEO MESSI • FUNDACIÓ NOU MIL-LENNI • FUNDACIÓN PRIVADA CELLEX • LA MARATÓ DE TV3 • ASOCIACIÓN "PULSERAS CANDELA" • FUNDACIÓ BANCÀRIA "LA CAIXA" • FUNDACIÓ BARÇA • FUNDACIÓ GLÒRIA SOLER • FUNDACIÓ PORTAVENTURA • ANDBANK • ESTEVE • FUNDACIÓ MERCEDES ARMENGOU RIERA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "TORRÓ SOLIDARI RAC1" DE TORRONS VICENS • FUNDACIÓN INVEST FOR CHILDREN • GENERALITAT DE CATALUNYA: DEPARTAMENT DE TREBALL, AFERS SOCIALS I FAMÍLIES • INICIATIVA SOLIDÀRIA "XOCOLATADA SOLIDÀRIA" • FUNDACIÓ DANIEL BRAVO • FORNS ENRICH • FUNDACIÓN PROBITAS • INICIATIVA "ESCUTS SOLIDARIS"**

SIEMENS HEALTHCARE • SOPAR BENÈFIC "FESTIVAL JARDINS DE PEDRALBES" • TORNEO BENÉFICO DE IBAI • ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACIÓN MEC2 • AFANOC • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA • NESTLÉ • GRUP CONSTANT "TORNEIG XAP SOLIDARI" • FUNDACIÓN NOELIA • INICIATIVA SOLIDÀRIA EQUIP BBVA CATALUNYA • INICIATIVA SOLIDÀRIA DONA'M ALES • ZURICH • FUNDACIÓN ISABEL GEMIO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "POSA'T AL SEU CAP" DE LA POLICIA MUNICIPAL DE TERRASSA • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • G3T • ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA • BARBERÁN • BCN GODIA • FUNDACIÓ FAMÍLIA VILA-SABORIT • FUNDACIÓ OSONA CONTRA EL CÀNCER • FUNDACIÓ PRIVADA CREATIA • FUNDACIÓ PRIVADA VILA CASAS • FUNDACIÓ PRIVADA SMALL • INICIATIVA SOLIDARIA "SONRISAS KCNQ2" • AACIC ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES • BML 2018 • ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCITOSIS • CORPORACIÓN H10 HOTELES • GRUPO PLANETA • MEDTRONIC IBERICA • PALIACLINIC • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE RETT • FUNDACIÓN ANDRÉS MARCIO • FUNDACIÓN ANTONIO CABRÉ • TE CONNECTIVITY SPAIN • FUNDACIÓ DAMM • FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET • ASSOCIACIÓ SOMRIURES VALENTS DUCHENNE • FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE • DKV SALUD Y SEGUROS MÉDICOS • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SHURIKAN BLAU" • VILLA-REYES • PULSERA SOLIDARIA "POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL" • CURSA SOLIDÀRIA "NITS DE LA LLUNA PLENA SITGES" • CURSA SOLIDÀRIA PER LA PKU/ATM "CORRE PER ELLS" • ASOCIACIÓN CRIS CONTRA EL CÁNCER • FUNDACIÓ ABERTIS • GALA SOLIDARIA "SOMOS UNO" • LILIANA GODIA • FONDO ALICIA PUEYO • TORNEIG DE PÀDEL SOLIDARI "FORÇA MIQUEL" • INICIATIVA "VI SOLIDARI MASROIG" • INICIATIVA SOLIDARIA "MI HERMANA Y LA ENFERMEDAD INVISIBLE" • CALENDARI "BOMBERS AMB CAUSA" • INICIATIVA SOLIDARIA "M.S.POR BLANCA" • ASOCIACIÓN ADRIÁN GONZÁLEZ LANZA • BARNA STEEL • FAMÍLIA GAMBÚS BERNAT • FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ • FUNDACIÓN AMIGOS DE NONO CONTRA LA ENFERMEDAD DE MENKES • FUNDACIÓN ÁUREA • JÚLIA ESPAÑA PERFUMS • M-AUTOMOCIÓN • ASOCIACIÓN ANITA • OR ASOCIACIÓN • ASOCIACIÓN NEN • FAMILIA CARBÓ VALLE • INICIATIVA SOLIDÀRIA "MÀGIC BY COLET" • CAMPANYA "SOMRIURES QUE CUREN" DE LA MÚTUA DE GRANOLLERS • ASSOCIACIÓ CORS LLUITADORS DE DUCHENNE • CIPRES AZUL • EMBAMAT • FAMÍLIA ROS MARTRAT

FUNDACIÓN PRIVADA OAK HOUSE SCHOOL • ASOCIACIÓN GALICIAME • ATRÁPALO • RAKUTEN TV EUROPE • INICIATIVA "REDONDEO SOLIDARIO OKAIDI SPAIN" • CENA BENÉFICA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL ALCAM TRAVEL • ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS (ACNEFI) • INICIATIVA SOLIDÀRIA "LLUITAR I GUANYAR" • FUNDACIÓN MARIA TERESA RODÓ • INICIATIVA SOLIDARIA "INFLUENCERS X LOS VALIENTES" • CONSUELO GARCÍA PIRIZ • FERNANDO CASTIÑEIRAS • NOVARTIS • CALENDARI SOLIDARI "TAXISTES VOLUNTARIS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "UTOPIA" DEL XOCOLATER DE TARADELL • AECC • CURSA LA MILLA MONMANYESA • ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE • CAMPANYA SOLIDÀRIA BSV ELECTRONIC • FUNDACIÓN PRIVADA RENTA CORPORACIÓN • SOPAR BENÈFIC "CAMIC'S" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "EL TEU ARBRE, LA SEVA ESTRELLA" • CAMPANYA "FEM UN BOX" DEL CLUB NÀUTIC EL BALÍS • INICIATIVA SOLIDARIA "DESDE CARMONA CON AMOR" • ASSOCIACIÓ FORÇAME • FUNDACIÓN MANUEL LAO • PREMIOS TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA • ASOCIACIÓN CONTRA EL CÁNCER INFANTIL GEORGINA DE MIGUEL ANTOJA • COFIDIS • ANIVERSARIO MER & ALF • INICIATIVA SOLIDARIA "UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN" • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRÍ • ELECTROCLUB • CONCURSO TVE "SABER Y GANAR" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CAMINEM PER TU, POL" • ALQUISA • ASOCIACIÓN IZAS LA PRINCESA GUISANTE • ATENEU DE SANT GERVAZI • CETIR CENTRE MEDIC • DAVID FERRER • DSM COATING RESINS SPAIN • EUROPRO • LABORATORIOS RUBIO • MULTITRADE SPAIN • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • ROCHE DIAGNOSTICS • SIDASA ENGINEERING • PPG - GOLDCAR • WORLDCCO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "NOCES D'OR DE MONTSERRAT I ORLANDO" • ESCOLA ANDORRANA DE CANILLO • ÒPTICA UNIVERSITÀRIA • INICIATIVA SOLIDARIA "DELIA Y DAVID 25 AÑOS" • CURSA NOCTURNA PER LA SALUT • MEMORIAL JAUME BOU GARCIA • LOGSOLUTIONS • CURSA HOL·LA GENÍS • FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DEL NEUROBLASTOMA • ANNELIESE H. DUNCAN • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CORRE EN GRAN PER ALS MÉS PETITS" • INICIATIVA SOLIDARIA FAMILIA JAREÑO • MELIA HOTELS INTERNATIONAL • HAPPYLUDIC • CONCERT BENÈFIC "ENTRE MARES" • AFEPASA • SILPE GESTION • INICIATIVA SOLIDÀRIA "GLOBUS PELS VALENTS" • FESTIVAL "ZAMBOMBA SOLIDARIA" • INICIATIVA SOLIDARIA "PULSERAS PEQUEÑOS GUERREROS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "1000 I UNA NINEKA" • CURSA SOLIDÀRIA D'ESPLUGUES • VENTÓS • CALENDARI SOLIDARI BTTRAS • FESTA SOLIDÀRIA DE LES BORGES BLANQUES • ACADIP ASSOCIACIÓ CATALANA DE DÈFICITS IMMUNITARIS PRIMARIS • CATALONIA HOTELS • VIDEO CINTEX MONTSERRAT NAVARRO • INICIATIVA SOLIDARIA "CHASCAR" • MANGO • CAMINADA SOLIDÀRIA ASTLSVH • SOPAR BENÈFIC "AMICS DEL CÀNCER DE PALAFRUGELL" • INICIATIVA "APERITIU SOLIDARI" DE MATADEPERA • INICIATIVA SOLIDARIA "BODA DE SUSANA Y TONI" • CIRCULO IMPALA BARCELONA • CORRING SPORTS CONSULTING • INICIATIVA "CORS SOLIDARIS BY FINA BADIA" • SOPAR SOLIDARI DE L'EDU • INICIATIVA SOLIDÀRIA DE VENDA DE ROSES AL SOT DE LA GRANOTA DE SANT CELONI • FRIGICOLL • ALLIANZ SEGUROS • ASOCIACIÓN ES RETINA ASTURIAS • FUNDACIÓ PRIVADA MIARNAU • ASSOCIACIÓ GINKGO - BERGA • INICIATIVA SOLIDARIA "LAS COSAS DE JESÚS" • GUTSER • LIL RODÓN ZILLMANN • SABA INFRAESTRUCTURAS • TEAM MOTORS • ASSOCIACIÓ LA LLUITA D'ARNAU • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • FUNDACIÓN PRIVADA ROTARY CLUB BARCELONA DIAGONAL • SEELIGER Y CONDE

# “Quan veritablement no fas res, és quan no passa res”



**Sense que li toqui en primera persona, la Sara Baras s'ha fet seva una lluita que comparteix amb les més de 3.000 famílies que pateixen a Espanya la crueltat de la síndrome de Rett.**

*La Sara ens rep al camerino del teatre Tívoli de Barcelona, on porta setmanes ballant “Sombras” i encantant al públic nit rere nit. Però a diferència del que sol estar habituada, la nostra trobada no tractava sobre el flamenc i el mestratge amb el que tan sols poques artistes, com ella, són capaces de ballar. La nostra xerrada anava sobre “les seves princeses”, com li agrada anomenar-les. Fa 7 anys que va conèixer la Martina, una de les nostres valentes, i des de llavors la síndrome de Rett, la segona malaltia neurològica més freqüent en nenes, és també la seva lluita.*

Somrient, afectuosa i plena d'entusiasme ens saluda en arribar a la nostra trobada i el primer que ens diu és que està preocupada perquè està treballant tant amb aquesta gira que no li està dedicant el temps que li agradaria a “les seves nenes”, i que aviat vol començar a organitzar “alguna cosa” per recaptar fons.

Però encara que VerbeRett, un dels esdeveniments en els que la Sara Baras participa molt activament des de fa anys i el

qual durant les seves quatre edicions ens ha permès finançar beques de recerca, no s'ha pogut dur a terme el 2018 perquè la plaça de Toros de Màlaga –on es realitza– ha estat en obres, ella no ha deixat de passejar pel món l'Associació “Mi princesa Rett”. Sempre la té present a les seves xerrades, a les samarretes que llueix sovint i amb les que assaja, als programes i l'escenografia dels seus espectacles, a les seves xarxes socials i, també, al seu propi web oficial, on ha inserit un bàner de l'as-

sociació a un lloc privilegiat impossible de no veure.

**I no es causal que parli tant de “Mi princesa Rett” ja que la trobada de la Sara amb la síndrome de Rett va arribar a través d'en Paco**, fundador juntament amb la seva dona Marina de aquesta associació, qui a l'inici del diagnòstic de la seva filla Martina li va escriure a través de les xarxes socials explicant la seva història. “En aquell moment la Martina tenia un any i el meu fill també, perquè es porten poques setmanes de diferència, i aleshores vaig poder sentir com jo estava vivint el moment més bonic que m'havia passat a la vida amb el meu fill, però ell justament vivia el contrari. Així que un dia a casa vaig agafar el telèfon i el vaig trucar”. En aquella conversa la Sara li va dir al Paco que anava a ballar a Mèrida i, com ell vivia a Badajoz, van quedar per a conèixer-se allà i explicar-li més sobre la malaltia de la seva filla. “**Vam trobar-nos en un banc que hi ha a una plaça al costat de l'hotel on sempre anem. Jo vaig anar sola i allà m'esperava en Paco amb la Martina. La vaig agafar a coll i aviat vaig poder veure la crueltat de la malaltia.** Li vaig dir que creia que hi havia molta gent que podia fer molt més que jo, que jo no sabia com podia ajudar-los, però la veritat és que jo vaig sentir que ja estava allà, ja havia agafat a la Martina als meus braços! Així que per molt poquet que pogués saber que alguna cosa anàvem a fer”.

El primer que va fer ella per ajudar va ser comprar les samarretes que havien fabricat a l'associació per vendre i recaptar fons. “Sempre m'expliquen que es van quedar sense samarretes quan jo els vaig trucar per comprar una per a cadascun dels membres de la meua companyia, els vaig comprar tota la primera tanda que van fer!”. Per això no va dubtar ni un moment a donar-los espai al seu web, “perquè ells venien coses, però ja sabeu que això de les xarxes és complicat i ells no tenien com arribar a moltes persones”.

**Ara la Sara parla en plural, com una mare més de l'associació**, “en el moment que apareix l'Hospital Sant Joan de Déu entrem en un nivell diferent de difusió. Ara ja em diuen que sóc la persona que més nenes Rett coneix de tota Espanya. Jo els escolto a tots, veig fins i tot les diferents opinions que tenen les famílies i a totes les entenc. **De fet em passa que quan vaig per qual-sevol aeroport i em veuen em diuen, mira aquí està la teva padrina!**” I és que la Sara s'ha convertit en “la padrina” de “Mi princesa Rett” i de totes les nenes amb

**síndrome de Rett d'Espanya**. Fins i tot explica que el seu propi fill fa poc, amb tan sols vuit anys, li va dir un dia quan aparquen el cotxe: “mare mira, al pàrquing hi ha una ‘princesa’”. I efectivament, així era. És tal la identificació que té amb la malaltia d'aquestes nenes que, sens dubte, ajuda a obrir consciència a petits i també a grans.

De la seva visita a l'Hospital Sant Joan de Déu, on els nostres investigadors en síndrome de Rett li van explicar en quin punt estan les diferents vies de recerca, ens explica: **“Que et transmetin esperança és molt important, tot i la meua ignorància en la matèria, el fet d'haver anat allà, que m'ho expliquessin en un llenguatge que pogués entendre, jo m'ho vaig prendre com si em contagiessin l'esperança. Una esperança que jo puc transmetre. És veritat que jo no sé valorar si el que s'avança és un petit pas o un de gran, però sí que sento que hi ha equips que et donen la força i que et transmeten que alguna cosa segur que sortirà algun dia.** I estem parlant de salut, de vida, i això és molt important! I a més en el cas d'aquesta malaltia minoritària tenim la sort de tenir recerca, que no succeeix amb totes, i això jo li dic sempre a les mares”.

També la Sara és conscient que el dia a dia de les famílies és molt dur i no entén “que nenes com la Martina tinguin menys drets que el meu fill, que pot jugar a pàdel, córrer, jugar al futbol, aprendre a llegir i fer moltes altres coses. Per això jo els vaig dir a tots que ens haviem de presentar a la convocatòria de la Fundació Inocente Inocente per segona vegada, malgrat no haver-la aconseguit a la primera. Tots els pares estaven desanimats, perquè si ens comparàvem amb altres causes, érem molt poquets els que ens beneficiaríem, però al final la vam guanyar i amb això les nenes podien fer teràpies que les beneficia en el seu dia a dia”, i reflexiona, **“aquí vaig descobrir que**

**quan veritablement no fas res, és quan no passa res”.**

“Crec que el realment important per a aquestes nenes i els seus pares és ser-hi, és donar el teu suport, fins i tot he après el significat que pot tenir que et facin una abraçada perquè per a les seves mares significa molt!”. **Crec que és important que infants com el meu fill o la meua neboda creixin sabent com són aquestes nenes i estimant-les, i no les mirin com un “bitxo raro”.** A mi les nenes Rett m'ensenyen, elles i totes les persones que estan al seu voltant, perquè són d'una qualitat humana tremenda” ens explica totalment convençuda.

La Sara també afirma que empatitza molt més amb aquests pares des que ella és mare. **“Jo no puc entendre d'on treuen aquesta força, no sé si em toqués a mi, si podria fer-ho i portar-ho com ho fan ells.** Realment tota la situació em sembla d'una crueltat terrible i no puc entendre com algú pot mirar cap a un altre costat. A mi no em deixa d'impressionar com de sobte una mare celebra que la seva nena es va posar malalta i la van portar al metge del poble i sabia de què anava la malaltia de Rett, és terrible!, quanta solitud senten, – i afegeixo jo dono gràcies a Déu per obrir-me els ulls i descobrir el valor d'aquestes persones i tenir el seu afecte”.

**“Si vols avui pots sentir-te bé, ajuda!” és el que versa la Sara contínuament al seu públic.** “Sempre que dic això després em criden de l'associació i em pregunten: ‘padrina, has dit alguna cosa, oi?’” perquè les comandes se'ls desapareixen. Jo sincerament, crec que hi ha molta gent bona, però que cadascú va de corcoll amb les seves històries. Per això és important donar veu, i això és el que faig. No sé si jo vaig triar a les meves princeses, o si elles em van triar a mi, però aquí estic per elles”. ■

Després d'una hora de conversa, plena de veritats i d'emocions, marxem del seu camerino convençuts que la Sara encarna a la perfecció una de les accepcions que recull el diccionari per a definir la paraula “padrina”: **vetlladora**. Vetllar perquè aquestes princeses siguin escoltades, vetllar perquè la recerca no s'aturi, vetllar perquè tinguin allò que els afavoreix en el seu dia a dia i vetllar perquè els seus pares no es sentin tan sols en aquesta lluita. Tant de bo molts prínceps i princeses amb altres greus malalties trobin una padrina d'aquesta altura.



**SJD** Sant Joan de Déu  
Barcelona · Hospital

Si desitges fer una donació o realitzar una acció solidària entra a [sjdhospitalbarcelona.org](http://sjdhospitalbarcelona.org) i explica'ns la teua idea.

Fes dels petits valents, la teua millor causa

FES UNA DONACIÓ