

# Petits Valents

# GRANS CAUSES

Projectes finançats amb donacions



## El nou bloc quirúrgic de l'Hospital

I a més...

**L'SJD Pediatric Cancer  
Center Barcelona  
segueix avançant**

**388 esdeveniments  
solidaris a favor de  
l'Hospital Sant Joan de Déu**

**10 fites dels nostres  
professionals  
el 2019**

**Coneix un mica  
més de Sant  
Joan de Déu**



**Gloria García Castellví**  
Responsable d'Obra Social Infància  
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

## Benvolguts i benvolgudes donants, amics i amigues,

Mentre escric aquestes paraules, a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i a tots els centres sanitaris del nostre país i de molts països del món s'està intentant guanyar la batalla a un nou i desconegut patògen que ens està canviant la vida de dalt a baix. Sens dubte, la COVID-19 ens ha portat una situació complexa i plena de tristesa, especialment per tots aquells a qui no ha donat una segona oportunitat, que només podem superar amb solidaritat ciutadana, avenços científics i amb el pas del temps.

Ara bé, aquesta nova malaltia no ens ha impedit mirar enrere i repassar un any 2019 en què ens heu ajudat a aconseguir coses increïbles. Gràcies, moltes gràcies, per haver fet possible tots els projectes finançats gràcies a la vostra implicació, que són moltíssims! I per haver-nos permès, entre moltes altres coses, estrenar un nou bloc quirúrgic amb què feia anys que somiàvem.

A més, el 2019 ha estat ple de grans èxits duts a terme pels nostres professionals: tota la plantilla mèdica, l'equip de cirurgia, les infermeres, el personal de recerca, etc. La seva vocació per fer cada dia més per als nostres valents és infinita. Una vocació que els ha portat, i els porta, a investigar incansablement les malalties que encara no tenen cura, a intentar millorar el dia a dia dels nostres pacients i les seves famílies, a fer operacions que semblaven impossibles, però que ells han demostrat que, amb la

seva perícia i coneixement, són capaços de fer... Al llarg d'aquestes pàgines us presentem algunes fites que han assolit i des d'aquí els vull retre un homenatge merescut, encara més, per la situació que estan vivint en el moment en què redacto aquestes paraules.

Ens complau presentar-vos, en aquesta memòria, gran part dels projectes que dia rere dia duem a terme gràcies a la implicació de la societat. També us compartim curiositats sobre la història del nostre Hospital i dades d'altres centres de Sant Joan de Déu on, igual que en el nostre Hospital, l'ajuda de tots és indispensable. També, i com a homenatge, dediquem una secció als qui heu fet possible els 388 actes solidaris del 2019 a favor dels nostres programes. Potser no us ho creieu, però heu aconseguit sumar la increïble xifra de 2,1 milions d'euros. Realment, vosaltres sí que sou increïbles!


No vull deixar de donar les gràcies a les fundacions, empreses, institucions i associacions de famílies i de pacients que ens heu acompanyat durant els 12 mesos viscuts. Sens dubte, la vostra ajuda beneficia directament els nostres valents.

M'acomiedo agraint-vos un cop més la vostra solidaritat. Gràcies per ajudar-nos a curar i a cuidar els nostres petits valents i les seves famílies tal com mereixen.

## Gràcies per fer que tot això sigui possible!



## ÍNDEX

2019 en dades .....	03	
10 fites de l'any .....	04	
Programes finançats amb donacions .....	09	
• Programes d'humanització .....	09	
• Programes assistencials finançats amb donacions .....	12	
• Programes de suport i ajudes a les famílies .....	16	
• Infraestructures i equipaments .....	17	
• Investigació en malalties que afecten a la infància .....	24	
• Programes de cooperació internacional .....	28	
Coneix més de Sant Joan de Déu .....	30	
Els vostres grans assoliments! .....	33	
Xifres més rellevants .....	38	
El nostre agraïment .....	39	
La contra solidària amb en Carles Puyol .....	40	



# 2019 en dades

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el tercer centre europeu amb el major volum d'activitat pediàtrica i el primer d'Espanya, així com la primera maternitat de Catalunya.

## Durant el 2019 hem realitzat i atès entre pediatria i obstetrícia:

**25.783**  
Hospitalitzacions  
(1.016 de pacients internacionals)

**247.858**  
Consultes  
(1.614 de pacients internacionals)

**122.382**  
Urgències

**20.065**  
Sessions a l'Hospital de Dia

**15.615**  
Intervencions quirúrgiques

**3.543**  
Parts

**14.179**  
Pacients amb una malaltia minoritària



# 10 fites de l'any

L'obsessió dels nostres professionals és descobrir nous tractaments i procediments que permetin curar els petits valents, i l'any 2019 ha estat una bona mostra de l'esforç i obstinació que hi dediquen. Han estat 12 mesos per recordar, plens d'èxits que es deuen, sens dubte, a la bona feina dels professionals i a la generositat de moltes persones i entitats que els donen suport finançant les seves investigacions i posant a la seva disposició les tecnologies més avançades.

## 1

### Pioners en el tractament CAR-T 19 contra la leucèmia



L'Álvaro patia una leucèmia limfoblàstica aguda, el tipus de càncer més freqüent en infants. Amb només sis anys va arribar al nostre Hospital per rebre una innovadora teràpia gènica anomenada KYMRIA<sup>®</sup> i desenvolupada per Novartis, després que el tractament convencional no hagués tingut èxit i hagués patit dues recaigudes. Aquest nen d'Alacant ha estat el primer pacient que ha rebut la teràpia CAR-T 19 amb cobertura de la sanitat pública, però els nostres professionals ja feia tres anys que treballaven en l'estudi d'aquesta innovadora teràpia.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va ser l'únic d'Espanya que va participar en l'assaig clínic que Novartis va dur a terme a tot el món per demostrar la seguretat i efectivitat d'aquest tractament. Per això, el nostre Hospital ha estat un dels pocs triats pel Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social per administrar-lo en el marc de la sanitat pública quan se'n va aprovar la comercialització.

La teràpia CAR-T 19 capacita el sistema immunitari perquè sigui capaç de reconèixer, atacar i destruir les cèl·lules canceroses de manera dirigida. Per fer-ho, es fa una extracció de sang al pacient per tal d'obtenir limfòcits T, un tipus de cèl·lules del sistema immunitari. Un cop extrets, els limfòcits T es modifiquen al laboratori mitjançant tècniques d'enginyeria genètica perquè expressin en la seva superfície el receptor CAR-T que és capaç de reconèixer l'antigen tumoral CD19 que expressen les leucèmies i destruir específicament les cèl·lules cancerígenes. Un cop modificats, els limfòcits es transfereixen de nou al pacient.

El CAR-T 19 obre una porta a l'esperança per als infants que pateixen una leucèmia limfoblàstica aguda que no respon als tractaments convencionals. Entre els anys 2016 i 2019, 35 pacients de l'Hospital han rebut aquest tractament. El 90 % hi ha respost i el 64 % està lliure de la malaltia al cap de dos anys.

## 2

### Nou sistema de navegació quirúrgica per a cirurgia fetal pioner al món



Cada embarassada té la placenta en un lloc diferent; els seus vasos sanguinis mai no són iguals i la seva connexió amb el fetus i el cordó umbilical també varia d'un embaràs a un altre. I per si no n'hi hagués prou, el fetus també es troba sempre en posicions diferents en cada cas i surant en el líquid amniòtic, envoltat de membranes molt delicades.

Per això, quan un fetus presenta una patologia que posa en perill la seva vida i ha de ser intervingut urgentment al ventre de la mare, el cirurgià fetal s'enfronta a un gran repte: ha de decidir de manera molt precisa per on entrarà a l'úter i, un cop dins, té poques referències per moure's amb seguretat.

Fins ara, els professionals de la cirurgia només disposaven de les ecografies per guiar-se. Un equip de professionals de BCNatal, el consorci format per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i l'Hospital Clínic, liderat pel doctor Eduard Gratacós, ha desenvolupat, per primera vegada

al món, i presentat el 2019, un sistema de planificació i navegació quirúrgica tridimensional per a cirurgia fetal.

Aquest sistema permet fer una reconstrucció virtual de la placenta de l'embarassada a partir d'una ressonància i una ecografia. Amb aquest mapa en 3D de la placenta, abans de la intervenció l'equip de cirurgia fetal disposa d'una visió molt més precisa sobre la situació de la placenta i el cordó umbilical, i pot analitzar quin és el millor punt per accedir al fetus.

Un cop a la sala d'operacions, l'equip de cirurgia fa servir un endoscopi de 3 mil·límetres especialment dissenyat per a cirurgia fetal. La visió de l'endoscopi és molt limitada i per això es fa necessari un guiatge continu sobre la seva posició dins de l'úter. Fins ara es feia amb ecografia, però el nou sistema permet disposar d'una navegació 3D addicional que permet sincronitzar la reconstrucció virtual de la placenta amb els moviments reals dels instruments quirúrgics.

3

## Primer virus oncolític per tractar el càncer de retina en infants



Els nostres professionals han presentat, per primera vegada al món, un virus oncolític per al tractament del càncer de retina. Es tracta d'un nou tractament experimental sorgit de la col·laboració entre l'equip de recerca de Sant Joan de Déu i la companyia biotecnològica VCN Biosciences.

El retinoblastoma és un càncer relacionat amb el desenvolupament de la retina que es produeix entre el primer i el segon any de vida. Els infants que el pateixen poden rebre, en una primera fase, tractament amb quimioteràpia intraarterial. Se'ls introdueix, a través de l'artèria femoral, un catèter llarg i fi que es condueix fins a l'artèria oftàlmica per, un cop allà, administrar localment la quimioteràpia. De vegades, a més, se'ls injecta directament quimioteràpia dins de l'ull, a l'humor vitri.

Ara bé, en un 30 % dels casos, el tumor no respon a cap d'aquests dos tractaments i els oftalmòlegs no tenen altra opció que extirpar l'ull afectat per evitar que el càncer s'escampi a altres òrgans del cos, ja que, si això es produeix, les possibilitats de curació són molt baixes. El nou tractament desenvolupat pel nostre equip d'investigació pretén evitar l'extirpació ocular i disminuir els casos de ceguesa en pacients amb retinoblastoma que no responen als trac-

taments convencionals.

El tractament consisteix en la injecció d'un virus modificat genèticament dins de l'ull afectat pel tumor. Aquest virus, el virus oncolític VCN-01, ha estat desenvolupat modificant l'adenovirus tipus 5, un virus comú que normalment causa símptomes d'un refredat però que modificat genèticament és capaç de reconèixer, infectar i destruir les cèl·lules cancerígenes. L'equip del laboratori liderat pel doctor Àngel Montero Carcaboso va dur a terme diversos estudis per comprovar-ne l'eficàcia en models cel·lulars i animals, i va descobrir que el virus només era capaç d'infectar i multiplicar-se a les cèl·lules cancerígenes. El resultat és tan rellevant que la revista *Science Translational Medicine* ho ha publicat en una de les seves portades de 2019 i el primer autor del treball, Guillem Pascual, ha rebut un dels premis més prestigiosos de l'oncologia pediàtrica mundial, el premi *Odile Schweisguth* de la *Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique* (SIOP).

Amb aquests resultats, els doctors Guillem Chantada, Jaume Català i Jaume Mora han iniciat un assaig clínic per tractar amb aquest virus oncolític infants que presenten retinoblastomes que no responen a la quimioteràpia.

4

## Una ablació cardíaca permet salvar la vida a un nadó de 1.310 grams amb una taquicàrdia incessant



El 2019 el nostre equip de cardiologia va operar amb èxit un nadó que només pesava 1.310 grams i que patia una taquicàrdia incessant. Era la primera vegada al món que es practicava una ablació cardíaca a un nadó tan petit.

La intervenció va tenir lloc el dia 4 de gener, però aquesta història havia començat uns mesos abans, quan l'equip mèdic que seguia la mare durant l'embaràs va detectar, durant la setmana 20 de gestació, que el fetus patia una taquicàrdia incessant que feia que el cor li bategués fins a 300 pulsacions per minut, quan el més habitual són 150.

En un primer moment, l'equip de cardiologia de l'Hospital Universitari Miguel Servet —la mare viu a Saragossa— va intentar combatre la taquicàrdia amb diversos fàrmacs antiarrítmics per a la gestant. Aquest tractament, que el fetus va rebre dins de l'úter matern a través de la placenta, va permetre allargar l'embaràs i retardar el part fins a la setmana 30 de gestació —quan el nadó ja era viable—, però no va permetre curar la malaltia. El nadó continuava patint una insuficiència cardíaca greu que no responia als

tractaments farmacològics i que posava greu-ment en perill la seva vida.

Per això, deu dies després del naixement, la nena va ser traslladada a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, que és l'únic centre de referència a Espanya per al tractament de les arrítmies pediàtriques, i l'equip que lideren els doctors Josep Brugada i Georgia Sarquella la va sotmetre a una ablació cardíaca. Es tracta d'un procediment que els electrofisiòlegs utilitzen per destruir el teixit elèctric del cor que provoca el ritme cardíac anòmal. Per fer-ho, introdueixen un catèter per l'engonal del pacient i el condueixen a través de la vena femoral fins al cor per, un cop allà, aplicar radiofreqüència a la zona causant de la taquicàrdia.

La dificultat que planteja aquesta tècnica és molt elevada i requereix una gran precisió en el cas d'un nadó prematur, perquè la vena per la qual els professionals de cardiologia han d'introduir el catèter té un diàmetre de menys d'un mil·límetre i el cor on han de realitzar l'ablació mesura només dos centímetres.

5

## Calor per destruir els tumors cerebrals

Aquest 2019 un equip integrat per més de 15 professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha realitzat, per primera vegada a Espanya, una ablació termal per làser a un nen per destruir una tumoració benigna al cervell. El pacient presentava un hamartoma, o proliferació anòmala de cèl·lules no canceroses, en una zona pròxima a l'hipotàlem i al sistema límbic que li provocava cada dia entre vuit i nou crisis epilèptiques molt severes i prolongades.

L'equip mèdic que el tractava al seu país d'ori-

gen va descartar la cirurgia convencional perquè l'hamartoma estava situat en un lloc profund del cervell, de difícil accés i proper a zones de gran sensibilitat, i van optar per derivar-lo al nostre Hospital perquè se sotmetés a una ablació termal per làser. Es tracta d'una tècnica quirúrgica molt nova que fins ara a Espanya només s'havia realitzat en adults i a molt pocs centres d'Europa, també en infants.

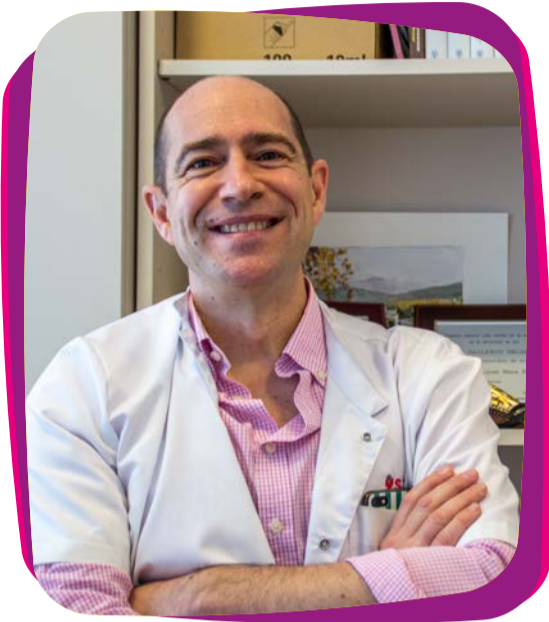
Aquesta intervenció consisteix en la destrucció de l'hamartoma mitjançant llum làser. Es tracta

d'una tècnica menys invasiva i més segura que la cirurgia tradicional, que permet al pacient recuperar-se en menys temps i tornar a casa en un termini d'entre 24 i 48 hores. Està indicada especialment per a la destrucció de tumors o hamartomes petits i localitzats en una zona profunda del cervell.

El pacient és sedat i, amb l'ajuda d'un braç robòtic, l'equip de neurocirurgia li fa una petita incisió al crani per introduir-hi una sonda làser. Seguidament és sotmès a una ressonància

magnètica per poder obtenir informació molt precisa sobre els marges de l'hamartoma. Mentre se li practica la ressonància, l'equip de neurocirurgians i radiòlegs verifica que la sonda està a la zona de la lesió i hi apliquen calor fins a destruir les cèl·lules tumorals.

Al llarg de tot 2019 hem dut a terme un total de quatre ablacions termals per làser.



## “Vaig venir a Sant Joan de Déu atret per la institució i pel projecte assistencial que té aquest centre”

**José Hinojosa Mena-Bernal**  
Cap del Servei de Neurocirurgia

Cap al final de la carrera de Medicina, el doctor José Hinojosa ja tenia clares dues coses: que volia ser cirurgià i que el sistema nerviós central sempre l'havia apassionat. Així doncs, dedicar-se a la neurocirurgia li va sorgir gairebé de manera natural. El 2018 va arribar a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona com a cap del Servei de Neurocirurgia, després d'haver passat per diversos hospitals, com el Ramón y Cajal, el 12 de Octubre i el Niño Jesús, tots a Madrid. Una trajectòria de més de 20 anys dedicada, com li agrada assenyalar, a atendre els petits pacients i, alhora, les seves famílies.

### Quin repte et vas plantejar en arribar a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona?

Vaig venir a Sant Joan de Déu atret per la institució i pel projecte assistencial que té el centre. És important comptar amb una estructura institucional que suporti la gestió dels pacients molt complicats, amb unitats de referència i d'altíssim nivell en diferents especialitats i integrades per grans professionals. A més, pel fet de disposar d'un suport tecnològic que és fonamental en la nostra disciplina, que evoluciona molt ràpidament i amb el qual és cada vegada més complicat mantenir-se al dia. I tot això l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ho té.

### Quants pacients va operar l'equip de neurocirurgia l'any 2019?

Uns 500.

### I quants professionals integren l'equip?

Actualment set cirurgians. Per a mi, el millor és que no només són grans professionals, sinó també grans persones que em faciliten molt la meua tasca.

### En quin tipus de neurocirurgies som especialistes?

Diria que en totes les àrees de la neurocirurgia infantil. Un dels grans atractius d'aquest servei és, precisament, que podem gestionar tota la patologia neuroquirúrgica pediàtrica, cosa que inclou diverses subespecialitats, si bé és cert que hi ha certes àrees en què som referents a escala mundial: la neurooncologia, la cirurgia funcional, en què incloem la cirurgia de l'epilèpsia i l'estimulació cerebral profunda; les malformacions congènites, entre les quals la medulla ancorada, i la cirurgia craniofacial.

### El 2019 va aconseguir per primera vegada a Espanya operar un infant d'un hamartoma mitjançant la tècnica de l'ablació termal per làser. Què ha suposat aquesta fita per a l'equip?

Òbviament una gran satisfacció perquè suposa disminuir moltíssim el risc de seqüeles per als pacients. Aquesta tècnica quirúrgica és poc invasiva i molt eficaç i és útil sobretot per a petits tumors i per ablacionar el focus, que és l'origen d'algunes epilèpsies refractàries, aquelles que no responen a la medicació. Requereix, això sí, una gran planificació, involucra moltíssims professionals de diferents especialitats i, sens dubte, suposa l'esforç de tota una institució que aposta per tenir tot el necessari, tant tecnològic com humà, per poder dur a terme una tècnica d'aquesta complexitat.

### Com d'important és la tecnologia en la neurocirurgia?

És vital. Gràcies a ella, avui podem tractar pacients que abans descartàvem pels riscos de seqüeles o per la dificultat tècnica que suposava.

### I amb tants avenços, continua sent vital la perícia del professional de la cirurgia?

És cert que en una intervenció com l'ablació termal per làser, el robot substitueix gran part de la perícia del cirurgià, però podem dir que, en aquest cas, on és útil la perícia és en la programació prèvia a la intervenció: on posarem la fibra mil·limètrica, per quin camí la farem arribar fins al focus, quines estructures sanes podem travessar sense produir una lesió... i això només ho pot fer un professional de la cirurgia. Sens dubte, com més "biblioteca quirúrgica" tingui el professional en el seu coneixement, millor ús podrà fer, precisament, de tots els avenços tecnològics.

### I parlant de la importància de la tecnologia, què ha suposat comptar amb un aparell de ressonància magnètica intraoperatòria gràcies, precisament, a la donació de l'Associació Benèfica Anita?

Et diria que per a mi, com a cap d'equip, suposa una gran responsabilitat. En primer lloc, des del punt de vista de la seguretat del pacient i de l'equip humà, ja que, tot i que es tracta d'una eina

institucional pel seu rendiment i eficàcia, la utilització d'una ressonància magnètica intraoperatòria exigeix el compliment d'estrictes protocols de seguretat.

El segon punt de responsabilitat és ser conscients que hem de rendibilitzar molt bé el gran esforç econòmic que han fet els donants de la ressonància magnètica i del nou bloc quirúrgic, i la nostra institució. Hem d'estar al màxim nivell com a equip.

Aquest aparell de ressonància magnètica suposa un abans i un després a "l'arsenal terapèutic" d'un equip de neurocirurgia. Ens permet dur a terme cirurgies observant el comportament del cervell en temps real; millorar l'extirpació de tumors i, per tant, augmentar la supervivència dels nostres pacients, disminuir l'aparició de seqüeles i confirmar l'eficàcia de la nostra tècnica en els casos de cirurgia de l'epilèpsia o estimulació cerebral. També serà molt útil per desenvolupar projectes de recerca en camps tan apassionants com l'oncologia, la neuromodulació cerebral o les xarxes neuronals.

### I l'experiència de conèixer els donants?

Doncs va ser molt especial, sincerament. Presentar el projecte de la nova sala d'operacions a l'associació, sabent que en el seu cas ja era tard per curar l'Anita, ha estat una experiència que m'ha marcat. La seva generositat, com la de tots els donants que fan aquest esforç per ajudar altres infants i les seves famílies, és veritablement encomiable.

### Com veus el futur de la neurocirurgia a Sant Joan de Déu?

En primer lloc, veig una consolidació de la feina feta fins ara, donant les majors garanties d'eficàcia, eficiència i seguretat al pacient. El futur de les sales d'operacions i de la neurocirurgia en particular vindrà de bracet amb la intel·ligència artificial: avui, la realitat augmentada i les que se'n deriven ja són una eina de desenvolupament de la nostra especialitat.

### El sistema sanitari està preparat per anar al ritme de les noves tecnologies?

És un repte constant i, en la situació actual, amb les successives crisis econòmiques que ens han colpejat molt durament, encara és més difícil d'assolir. Però, indubtablement, hem d'avançar en aquest camí perquè, si bé és cert que es requereix una gran inversió, aquesta reverteix en més eficiència i capacitat de recuperació dels nostres pacients. A la llarga, implica una millora, no només de la salut i dignitat de les persones, sinó també de les seves necessitats i dependència quan hi ha seqüeles de la malaltia, un detall que socialment hem de considerar.

### I quin és el teu somni com a cirurgià?

La igualtat en l'accés als sistemes de salut; que algun dia tothom tingui les mateixes oportunitats de tractament i cura, sense que hi influeixi el lloc on hàgim nascut.

### Avui dia, què són per a tu els teus pacients?

Quan comences —molt jove— la professió, cada pacient és un "cas clínic". Amb el pas dels anys aquests pacients s'incorporen al llibre de la teua vida. Ells i les seves famílies, amb les seves històries personals, esdevenen part de tu. Encara mantinc contacte amb pacients que vaig operar fa 25 anys: aquelles criatures —avui homes i dones— i les seves famílies continuen molt presents i és increïble continuar rebent els seus missatges per Nadal o el dia del meu aniversari. Alguns encara m'escriuen el dia del seu segon aniversari: els seus pares els van explicar que la seva nova vida havia començat el dia en què els vaig operar.

A cada ressonància magnètica d'un pacient oncològic jo no veig només un tumor... veig tota una família. Abans de cada intervenció penso com els meus actes els afectaran durant la resta de les seves vides i com els hauré d'ajudar si sorgeixen complicacions. La cirurgia no acaba quan sortim de la sala d'operacions.

6

## Descobert l'únic tractament per combatre una malaltia que causa en infants un quadre similar a una borratxera

Alguns infants tenen una malaltia metabòlica anomenada PMM2-CDG que els causa un quadre de símptomes similar a una intoxicació etílica o borratxera: caminen de manera inestable, parlen arrossegant les paraules, no controlen el moviment de les mans ni dels ulls... Enguany els nostres investigadors Merche Serrano i Antonio Martínez-Monseny han descobert l'únic tractament per combatre aquests símptomes en els infants afectats per la malaltia. I ho han pogut fer gràcies a les donacions que han permès finançar la recerca i que han aportat la Fundación Inocente, Inocente, la campanya Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens i l'Asociación Española Síndrome CDG (AESCDG).



### Però a més...

Els investigadors Merche Serrano i Antonio Martínez-Monseny no només han descobert un tractament per a la PMM2-CDG, sinó que també han contribuït a enriquir la funcionalitat d'una app per ajudar professionals mèdics d'arreu del món a diagnosticar aquesta malaltia rara. *Face2Gene*, que és com es diu l'aplicació digital, analitza a partir de la fotografia d'un pacient, els seus trets facials i els compara amb els que té registrats a la base de dades per tal de realitzar una proposta de diagnòstic.

Abans, el nostre equip de recerca va realitzar un estudi per tal de conèixer quins trets físics són característics dels infants que pateixen PMM2-CDG i identificar els que permeten determinar d'una manera precoç el pronòstic o evolució de la malaltia. D'aquesta manera, van concloure que els infants amb PMM2-CDG presenten alguns trets típics, com fenedures palpebrals ascendents, estrabisme, lipodistròfia, mugrons invertits, filtrum llarg, boca gran, dits llargs i hiperlaxitud articular. I a més, van arribar a la conclusió que els que presenten lipodistròfia i mugrons invertits ja durant els primers mesos de vida presentaran un grau més sever de la malaltia. Actualment aquesta informació sobre el pronòstic no l'ofereix el diagnòstic genètic, ja que no hi ha una relació entre el tipus de mutacions i el grau d'afectació del pacient.

Amb tota aquesta informació s'han entrenat eines d'intel·ligència artificial perquè professionals mèdics de tot el món que no coneguin aquesta condició genètica puguin diagnosticar-la. El metge només ha de contrastar una foto del seu pacient amb la màscara anònima que l'aplicació *Face2Gene* ha generat a partir de les fotos dels pacients estudiats. Si presenta els trets característics de PMM2-CDG, l'app li fa aquesta proposta de diagnòstic i, si és així, el professional mèdic fa proves complementàries per confirmar-lo.

Els nostres professionals han descobert que un fàrmac indicat per al tractament del mal de muntanya, la insuficiència cardíaca, el glaucoma o l'epilèpsia, també resulta eficaç per combatre la síndrome cerebel·losa que causa tremolors i problemes d'estabilitat a aquests infants. Es tracta, per sort, d'un medicament que existeix al mercat des dels anys cinquanta i que només costa dos euros.

La PMM2-CDG és una malaltia causada per un error congènit del metabolisme i, més en concret, per una deficiència congènita de la glicosilació de les proteïnes. D'aquest grup de deficiències ja es coneixen més de 120 malalties, però la PMM2-CDG és la més freqüent. Afecta uns 70 pacients a Espanya.

De manera invariable, tots presenten una síndrome cerebel·losa que els causa un quadre de símptomes similar a la intoxicació etílica. A més, aquests infants corren un risc elevat de patir episodis semblants a un accident vascular cerebral (AVC), que per al professional mèdic pot semblar un infart cerebral però que no ho és i que, per això, requereix un tractament diferent. Aquests episodis semblants a un AVC es produeixen en algunes canalopaties, malalties en què unes proteïnes que regulen l'entrada i la sortida de molècules a les neurones no funcionen adequadament. En algunes canalopaties resulta eficaç el tractament amb acetazolamida; per això, l'equip de recerca va arribar a la conclusió que aquest medicament també podia ser efectiu per als infants amb PMM2-CDG.

Durant sis mesos, els investigadors van subministrar acetazolamida a 23 infants de tot Espanya. De tots ells, 20 van millorar. Passat aquest període, a la meitat els van retirar la medicació durant cinc setmanes. Els infants que havien continuat prenent el medicament continuaven estables. I aquells a qui s'havia retirat el fàrmac van patir un retrocés fins a tornar a la situació inicial.

7

## Primer compte d'Instagram per al tractament de l'anorèxia i la bulímia



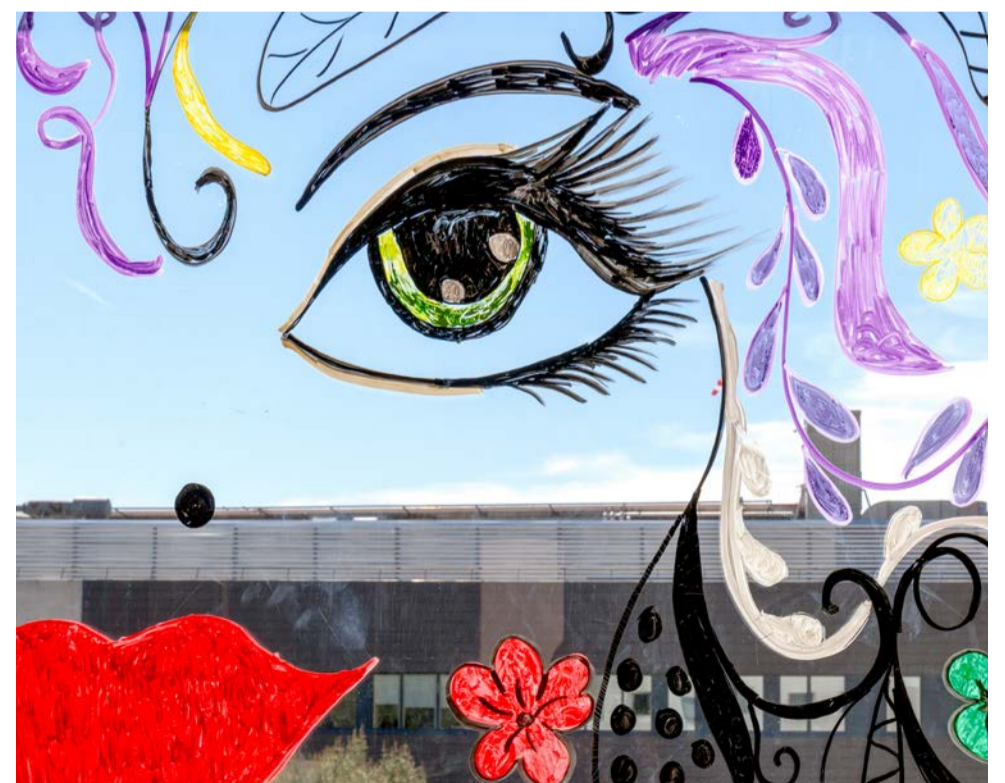
Si a Instagram hi ha els adolescents; si molts perfils d'aquesta xarxa fomenten estils d'alimentació no saludable, per què no ser-hi? Per què no crear-ne un que fomenti hàbits saludables? Això és el que va pensar un equip de professionals de l'Àrea de Salut Mental del nostre Hospital que tracten joves que pateixen anorèxia, bulímia i altres trastorns de la conducta alimentària.

I així van obrir, el 20 de març de 2019, el primer compte d'Instagram creat amb una finalitat terapèutica: @stoptca\_sjd. Els nostres professionals el fan servir no només com a part del tractament que duen a terme amb els seus pacients, sinó també per sensibilitzar altres joves i oferir-los un discurs alternatiu al que donen altres perfils de xarxes socials que fomenten l'anorèxia i altres trastorns alimentaris com a estils de vida.

Trenta joves pacients d'entre 9 i 17 anys participen activament en la publicació de continguts d'aquest compte d'Instagram que pretén fomentar en ells la consciència del problema (diferenciant les idees i emocions malaltisses de les pròpies) i augmentar la motivació per fer canvis, dos passos fonamentals en el procés terapèutic. El perfil dona a conèixer algunes de les activitats en què participen aquests pacients durant el seu tractament a l'Hospital i que han estat concebudes per millorar-ne l'autoestima.

La iniciativa ha estat molt ben acollida. A finals del 2019 tenia més de 12.000 seguidors i no ha deixat de créixer.

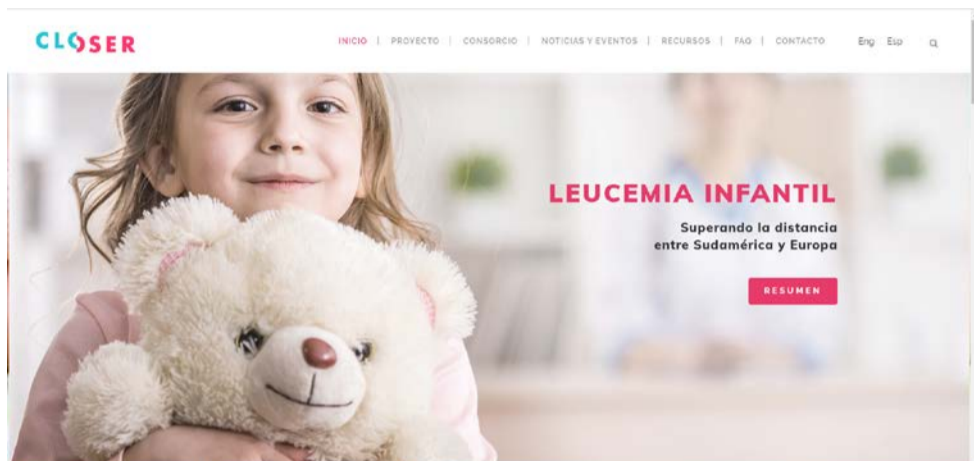
Instagram és la xarxa social que més utilitzen actualment els adolescents, i la que més incideix en la seva salut mental. Aquesta xarxa social fomenta les comparacions i, com a conseqüència, fa que molts joves se sentin insatisfets amb la seva imatge corporal, primer pas perquè puguin patir un trastorn de la conducta alimentària com l'anorèxia o la bulímia.



Imatge presa a la Unitat de Salut Mental.

8

## Treballem per equiparar la supervivència dels infants amb leucèmia de Llatinoamèrica a la d'Europa



Als països de l'Amèrica Llatina i del Carib, les leucèmies infantils són especialment freqüents i, el que és més greu, el percentatge d'infants que supera la malaltia és molt inferior que a Europa; al voltant d'un 50-80 % segons els tipus de leucèmia i els països enfront del 80-95 % que es registra a Europa. Aquesta diferència tan significativa pot ser deguda a molts factors que van més enllà de les diferències en la biologia de la leucèmia, com la dificultat de la població per accedir a la sanitat, la manca de recursos per al diagnòstic o la manca de recerca.

Amb l'objectiu d'ajudar-los, el 2019 hem iniciat un projecte finançat per la Comissió Europea i liderat per la nostra investigadora Mireia Camós, per estudiar i crear recomanacions que permetin millorar el diagnòstic i el pronòstic dels pacients amb leucèmia infantil a l'Amèrica Llatina i, d'aquesta manera, reduir les diferèn-

cies de supervivència entre totes dues regions. El projecte *Childhood Leukemia: Overcoming distance between South America and European Regions* (CLOSER) va ser seleccionat entre els 48 presentats per centres de recerca i hospitals de tot Europa i és l'únic d'àmbit pediàtric dels seleccionats.

Els propers anys, experts de tot Europa procedents d'Àustria, Itàlia, el Regne Unit, la República Txeca i Espanya treballaran amb investigadors de l'Argentina, Xile i l'Uruguai per impulsar un gran estudi epidemiològic que permeti conèixer amb més precisió els casos de leucèmia que es diagnostiquen a l'Amèrica Llatina i sobretot de quin subtipus són. Aquesta informació és clau per aplicar tractaments adaptats al risc de cada pacient, millorar-ne el pronòstic i minimitzar els efectes secundaris.

9

## Un estudi alerta del consum d'alcohol en embarassades

El consum d'alcohol durant l'embaràs, encara que sigui en petites quantitats, pot tenir efectes negatius sobre el desenvolupament del fetus. Estudis experimentals han demostrat que pot interferir en la formació del cervell fetal i causar problemes de comportament i aprenentatge en el futur nadó. L'alcohol, a més, pot alterar l'absorció de nutrients, el metabolisme maternofetal i el creixement fetal, cosa que pot comportar un risc més elevat de problemes de salut durant la vida adulta.

Malgrat tot, un 40 % d'embarassades consumeix alcohol en una quantitat que diferents entitats internacionals qualifiquen com a "consum social"; és a dir, l'equivalent a una copa de vi a la setmana. I, sorprenentment, només entre el 2 i el 3 % en són conscients, segons ha posat

de manifest un estudi dut a terme per investigadors de BCNatal, el consorci integrat per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i l'Hospital Clínic, liderat per la doctora Lola Gómez.

Els investigadors van fer una enquesta a 153 dones que havien donat a llum en un dels dos hospitals i els van preguntar si havien consumit tabac i alcohol durant l'embaràs. També els van agafar una mostra de cabell per analitzar si presentaven nicotina i etilglucurònid, dos marcadors o indicadors del consum de tabac i alcohol.

Els resultats de l'enquesta es van comparar amb els de les anàlisis i, en el cas del consum de tabac, van coincidir; però en el cas de l'alcohol, no. Un 42 % de les embarassades havien consumit més alcohol del que havien dit verbalment.

10

## La primera xarxa social europea que connecta pacients, cuidadors i investigadors de malalties rares uneix 1.420 pacients d'arreu del món



Les malalties rares són un conjunt d'unes 8.000 patologies diferents que afecten uns 30 milions de persones a Europa i, sorprenentment, només un 10 % d'aquestes malalties té una base sòlida de coneixement científic.

Per aprofundir en el coneixement del 90 % res-

tant, i gràcies al finançament de la Comissió Europea, l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu i l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona lideren el projecte "Share4Rare" amb l'objectiu de crear un lloc de trobada virtual i segur per a famílies de persones amb malalties rares de tot el món, alhora que aglutinar informació rellevant per avançar en la recerca d'aquestes patologies.

El projecte "Share4Rare" inclou la creació d'una gran xarxa social que facilita la connexió entre pacients amb la mateixa malaltia i els mateixos símptomes, cosa que fomenta el suport mutu entre pacients i famílies, un aspecte extremadament complex en les malalties de molt baixa prevalença i amb alta heterogeneïtat de símptomes.

A més de posar en contacte les famílies amb malalties rares que viuen aïllades, "Share4Rare" pretén empoderar-les en la gestió de la malaltia mitjançant l'oferiment d'informació rigorosa elaborada per experts en la patologia. També vol recopilar dades que serveixin de base per investigar aquestes malalties i que permetin arribar a conèixer algun dia la seva història natural.

Després d'un any en funcionament, el 2019 la plataforma ha aconseguit unir 1.420 famílies d'arreu del món amb 21 patologies rares diferents.





# Programes finançats amb donacions

La vida a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és singular. Molts dels nostres pacients afirmen, sobretot els que han viscut gran part de la seva infància amb nosaltres, que no sembla un hospital. Al nostre centre han rigut, s'han divertit i han trobat amics i amigues que els acompanya-

ran tota la vida. Alguns es fan grans sense adonar-se, igual que les seves famílies, que moltes de les experiències que recordaran per sempre més han estat possibles gràcies al fet que un gran nombre de persones, empreses i institucions creuen que mereixen tot el seu suport.

A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona hi ha tanta solidaritat que, sense ella, seria impossible ser el que som i fer tot el que fem. Us presentem gran part dels programes finançats amb donacions el 2019.



## Programes d'humanització

Tot i que la vida els obliga a estar en un hospital, i a molts durant tota la vida, volem que els nostres pacients continuïn sent el que són: infants. La seva manera d'aprendre, de ser resilents i d'entendre què els està passant és diferent que en el cas dels adults. Per això, tot el nostre entorn i el nostre dia a dia està pensat per fer que la seva estada sigui com

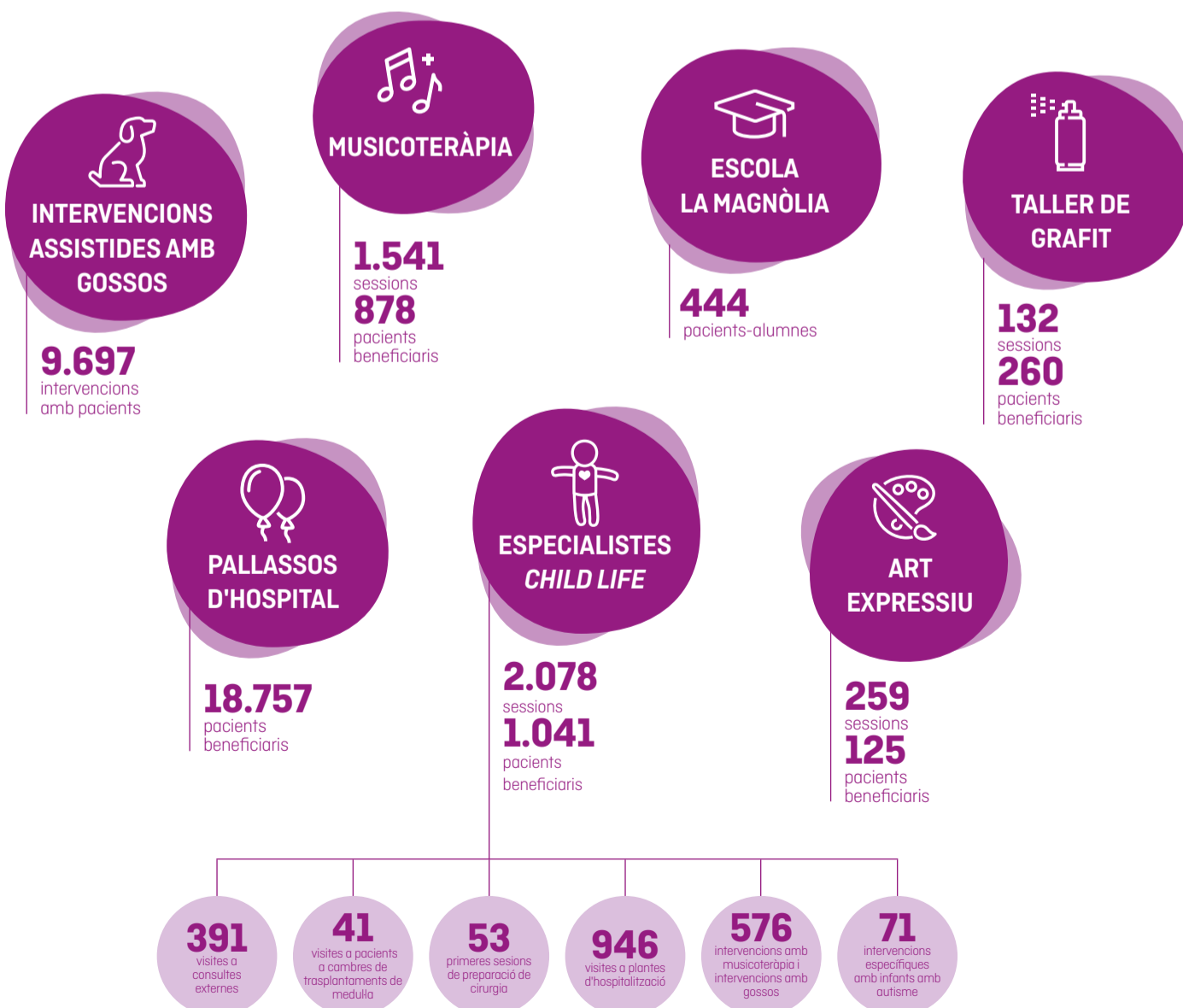
més positiva millor i, naturalment, per respectar tots els punts de la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats. Programes com "Hospital Amic", la tasca dels voluntaris, l'Àrea d'Experiència del Pacient i els consells de famílies i de joves pacients, són una part imprescindible de la humanització en el nostre Hospital.



**Hospital Amic**

### Hospital Amic

Els professionals d'aquest programa, cadascun en la seva especialitat, tenen l'objectiu de minimitzar l'impacte negatiu que, tant l'hospitalització com el diagnòstic d'una malaltia crònica, poden suposar per a una criatura. Alguns d'aquests professionals, com les especialistes *Child Life*, ens ajuden des de fa més de quinze anys i són pioneres en els hospitals espanyols.



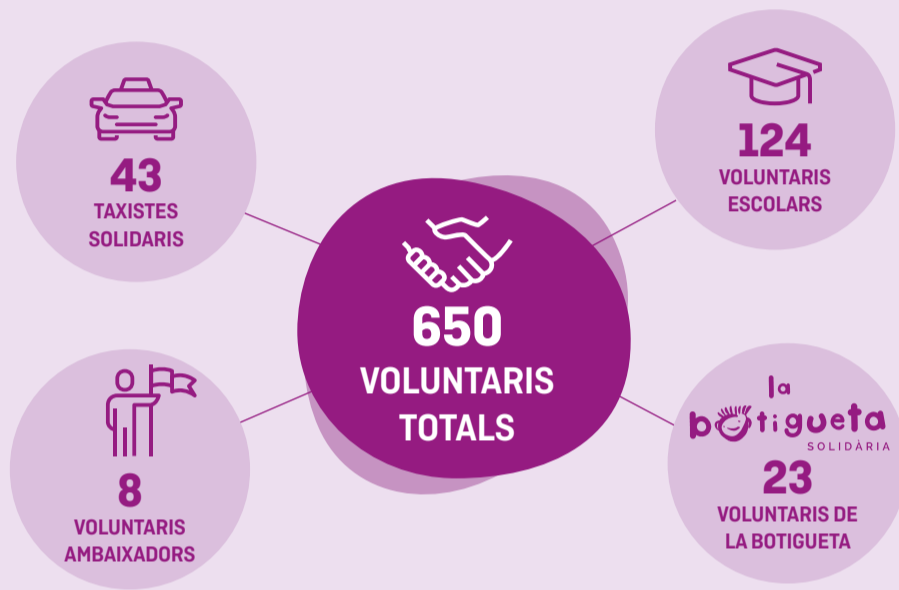
## PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ

### L'equip de voluntaris



Els voluntaris són una part imprescindible a Sant Joan de Déu. Amb la seva gran generositat i compromís, regalen temps, afecte, dedicació i saber fer als nostres pacients i a les seves famílies. A més d'estar presents a les habitacions, sales de joc i d'espera, també fan una tasca encomiable a espais com les àrees quirúrgiques, l'Hospital de Dia, la Unitat de Cures Intensives o la de Salut Mental, entre moltes d'altres. Sumen, a més, altres funcions importants, com la tasca que fan a la Botigueta Solidària de l'Hospital, la feina al grup d'am-

baixadors del centre i la col·laboració al programa "On t'acompanyo?", dels taxistes voluntaris. Així mateix, el 2019 l'equip ha reimpulsat el projecte de preparació quirúrgica "Mascareta amiga", amb les especialistes en atenció emocional pediàtrica, per ajudar a afrontar el procés quirúrgic de la millor manera possible i, a més, ha posat en marxa el projecte "Juegos de una sentada" a l'Hospital de Dia, fruit de la idea d'un pare, actual voluntari del centre.



### La importància de l'experiència dels pacients i les seves famílies



Sens dubte, per tal que els pacients i les seves famílies tinguin una experiència humanitzada, és fonamental escoltar-los i que puguin participar de manera activa en la creació, al costat dels nostres professionals, dels processos assistencials, els nous espais i les unitats d'atenció de l'Hospital. Al llarg dels anys, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat en marxa diversos projectes amb aquesta finalitat. Des de la creació de l'Espai d'Associacions perquè els pares poguessin connectar-se amb més facilitat a l'associació que pot ajudar-los en el procés de malaltia de la seva criatura, passant per la incorporació d'una direcció específica d'Experiència del Pacient, fins a la creació d'un Espai de Famílies de

més de 1.000 m<sup>2</sup> per concentrar en un únic lloc de l'Hospital tots els serveis i professionals dedicats a l'atenció de les famílies i les seves necessitats. El 2019, a més, s'ha relançat el Consell de Joves, en què pacients adolescents i expacients joves aporten idees per a la millora del centre, i s'ha creat el Consell de Famílies, en què els pares i mares de pacients de diverses patologies són els qui ofereixen la seva experiència, coneixement i recomanacions a les diferents temàtiques que es tracten a cada sessió de treball. Amb ells, sens dubte, s'enriqueix i complementa la presa de decisions que beneficien el conjunt de famílies.



50  
ASSOCIACIONS VINCULADES

+4.200  
FAMÍLIES PARTICIPANTS EN ACTIVITATS DE L'ESPAI D'ASSOCIACIONS

27  
TALLERS PERIÒDICS PER A LA FORMACIÓ DE FAMÍLIES

11  
REUNIONS EN TOTAL DEL CONSELL DE FAMÍLIES I DE JOVES

## PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ



## “Formar part de Sant Joan de Déu és un veritable privilegi”

**Tina Parayre**

Cap del Departament de  
Voluntaris fins al juliol de 2019

**Sens dubte, el departament que més solidaritat desprèn de tot l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el de voluntaris. Fins al juliol de 2019, després de dinou anys al capdavant, Tina Parayre ha coordinat aquest servei imprescindible que tant suport ofereix a les famílies, als pacients i als professionals. La seva jubilació ha donat la benvinguda com a nova responsable a Mireia Espinet, a qui ha delegat l'enorme privilegi de coordinar 650 persones plenes de generositat i amb un cor enorme.**

### Com i quan vas arribar a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona per primera vegada?

Vaig arribar a l'Hospital buscant donar més sentit a la meua vida. Tot i tenir una família fantàstica i una vida molt activa, sentia un buit al cor i a l'ànima que em va fer sortir de la zona de confort per endinsar-me en un món real i proper, però totalment desconegut per a mi. Aquesta decisió em va canviar la vida de dalt a baix ara fa 31 anys, el 12 d'abril de 1988, quan vaig entrar a formar part de l'equip de voluntaris.

### Així... primer vas començar com a voluntària?

Exacte! Realment, la meua missió com a cap del Departament va començar 12 anys després, concretament al maig de l'any 2000.

### I quants voluntaris hi havia aleshores?

Quan vaig assumir aquesta responsabilitat hi havia uns 150 voluntaris.

### I com era el Departament de Voluntaris quan el vas començar a dirigir?

Quan hi vaig arribar, el Departament de Voluntaris ja estava força estructurat. La M. Julia Denia, la meua antecessora i gran mestra, ja havia introduït programes de formació i creat programes d'activitats amb voluntaris propis.

### I el que has deixat?

El que he deixat té 650 voluntaris! A més d'un procés de selecció i un pla de formació molt intens. Els programes s'han multiplicat i donen servei set dies a la setmana amb un horari de gairebé 14 hores diàries.

### Una tasca ingent...

És important destacar que antigament els programes per als voluntaris sorgien per iniciativa del Departament, però ara tots els programes són consensuats amb els professionals i, en la majoria de casos, ells mateixos són qui, davant d'una necessitat concreta, ens han demanat la nostra intervenció amb la consegüent creació de nous programes. En aquests anys el voluntariat ha passat de ser una activitat maca però anecdòtica, a ser essencial i a conferir una personalitat molt diferencial a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Els voluntaris són considerats part de l'actiu humà de la nostra institució.

També vull destacar l'obertura del Departament cap a fora, amb l'establiment de convenis amb escoles, centres penitenciaris, justícia juvenil, universitats, agències d'estudiants estrangers, etc., perquè tots, d'una manera o altra, puguin participar en el nostre voluntariat i créixer com a persones des dels nostres valors. També hem ajudat altres institucions externes amb qui hem compartit el nostre potencial, tant humà com material.

### I en tots aquests anys... l'essència del voluntariat continua igual o la motivació ha canviat amb el temps?

L'essència del voluntariat sempre hauria de ser igual, ja que és l'essència del carisma de l'hospitalitat. Sant Joan de Déu va ser el primer voluntari.

La motivació, pel que fa al Departament, tampoc no hauria de canviar: la nostra motivació són els pacients i les seves famílies, sense oblidar que també podem ajudar molt a facilitar les tasques dels professionals. Sens dubte, el que ens motiva és intentar, amb tots els mitjans que tenim a l'abast, donar suport, entretenir, acompanyar, consolar, facilitar, etc.

### I pel que fa a les persones...

Pel que fa a les persones voluntàries, la motivació pot canviar, és clar. Fins i tot m'atreviria a dir que ha de canviar per perseverar. Moltes vegades la motivació que ens porta al voluntariat és pensar en nosaltres mateixos: necessito omplir el temps, necessito donar sentit a la vida, vull sentir-me útil, m'agrada jugar amb les criatures, etc. Amb el temps, aquestes motivacions han de madurar; jo he de deixar de ser el subjecte de la història, perquè el centre sigui el pacient i la seva família. Aquest moviment interior transforma tant el voluntari, que deixa de ser selectiu amb les activitats i accions que se li encarreguen; ja no busca fer la que li agrada, sinó la que és més necessària i convenient en cada moment.

### Què és el que més t'emociona quan penses en els voluntaris?

Tot m'emociona! Totes les persones que s'acosten per ser voluntàries venen per donar-nos el millor que tenen. Amb un equip així es poden aconseguir impossibles!

M'emociona veure persones de totes les classes socials, de totes les edats (de 16 anys a més de 75), de diferents nacionalitats, cultures, ideologies i creences treballant juntes, braç a braç, sense barreres, sense diferències, unides per un objectiu comú i que les fa sentir iguals.

### Dels 31 anys en total que has passat a Sant Joan de Déu, podries explicar-nos alguns moments que t'hagin arribat especialment al cor?

Tants moments m'han arribat al cor, que m'és impossible triar-ne algun de concret. En destacaria uns quants, com ara la fortalesa dels infants i la seva manera natural d'acceptar i normalitzar situacions tan difícils, tot el que m'han ensenyat!; el coratge, paciència infinita i amor incondicional dels seus pares i mares, que sempre creixen davant de l'adversitat; la professionalitat, creativitat, paciència i sacrifici dels nostres professionals, que lluiten amb abnegació i afecte per cuidar i guarir els nostres petits pacients; tots els nostres voluntaris, de qui he tingut el gran privilegi de ser la frontissa que els unia a l'Hospital, i, finalment, la gratitud i generositat de tant de persones anònimes. Tot això i moltes més coses és el que m'ha arribat al cor.

### Algunes paraules que vulguis adreçar a tot l'equip de voluntaris...

Que siguin conscients que formar part de Sant Joan de Déu és un veritable privilegi, però també un enorme compromís al qual cal respondre amb responsabilitat, i que aprofundeixin i que no oblidin mai les paraules del nostre estimat: “Feu el bé, ben fet”.

Finalment, només em queda dir gràcies, gràcies i gràcies! La meua vida no hauria estat la mateixa si un dia no hagués decidit encaminar-me cap a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.



## Programes assistencials finançats amb donacions

Els nostres professionals es troben amb situacions que, com a societat, moltes vegades ens fa mal conèixer. Costa d'assumir que l'abús sexual dels menors sigui una realitat i que hi hagi infants que són testimonis diaris de violència a la llar. Que hi hagi criatures que, sense haver conegut encara què és la vida, hi vulguin posar fi i ho intentin, també s'escapa de la comprensió. Que els infants i adolescents amb VIH encara necessiten lluitar contra l'estigma i,

per això, necessiten un suport que va més enllà de l'atenció física, també és una evidència en el nostre Hospital. I que, encara que també ens faci mal, a Espanya moren uns 3.000 menors cada any, la majoria després de llargues malalties que requereixen atenció especialitzada a unitats de cures paliatives pediàtriques. D'aquestes situacions complexes, entre moltes d'altres, s'ocupen els programes assistencials que financem gràcies a les donacions.

### Unitat de Conductes Addictives

Creada el 2007 amb l'objectiu de donar respostes des de l'alta complexitat a l'increment de la problemàtica derivada del consum de drogues per part dels adolescents, la Unitat de Conductes Addictives és avui una Unitat consolidada i de referència tant en l'àmbit clínic, com en el docent i de recerca. A més, en els darrers anys, la Unitat ha evidenciat un augment molt notable de la demanda de tractament d'adolescents amb problemes relacionats amb les addiccions tecnològiques, cosa que anualment representa el 40% de les consultes.

**2.164**

BENEFICIARIS DIRECTES

**841**

VISITES DE SEGUIMENT INDIVIDUAL

**594**

INTERVENCIÓ FAMILIARS

**14**

SESSIONS DE GRUP AMB 84 PACIENTS

**82**

NOVES AVALUACIONS CLÍNiques

### Acompanya'm

Inaugurada el 2018, Acompanya'm és la primera unitat terapèutica, educativa i assistencial que existeix a Espanya per tractar els adolescents que pateixen un trastorn mental greu i que estan sota la tutela de la Direcció d'Atenció a la Infància.

**52**

PACIENTS BENEFICIARIS DIRECTES EL 2019

### Unitat de Conducta Suïcida

A Espanya se suïcida 1 menor cada 5 dies, entre 60 i 70 cada any. I, d'ells, uns 10 o 12 són menors de 14 anys. Un problema que sembla no existir i que no ocupa espai als mitjans de comunicació, però que a l'Hospital Sant Joan de Déu

és una realitat palpable. Precisament, amb l'objectiu d'ajudar a aquests nois i noies que desitgen –i l'intenten– treure's la vida, es va crear el 2013 la Unitat de Conducta Suïcida.

**330**

BENEFICIARIS DIRECTES (intervencions en urgències)

**+630**

BENEFICIARIS INDIRECTES ENTRE PARES I GERMANS

### Programa "Enllaçats"

L'objectiu d'"Enllaçats", un programa vinculat al nostre Hospital i a diverses iniciatives de famílies, és donar resposta a les necessitats dels infants amb autisme, a més de sensibilitzar la població. Per això promouen, desenvolupen i implementen

accions clíniques i psicoeducatives que milloren la qualitat de vida, el benestar i la inclusió de les persones amb un trastorn de l'espectre autista (TEA) i les seves famílies.

**84**

PACIENTS BENEFICIARIS DIRECTES I LES SEVES FAMÍLIES

**7**

TIPUS D'INTERVENCIÓ DIFERENTS

## PROGRAMES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

### Programa TEVI

Els estudis evidencien que els infants exposats a violència a la llar estan tan afectats i tenen el mateix índex de problemes psíquics, físics, socials, escolars... que els directament maltractats.

Per detectar aquests casos i atendre aquestes criatures de manera integral, neix el 2005 el programa "Testimoni de Violència" (TEVI).

9.026

CASOS AVALUATS  
EL 2019

476

INFANTS INCLOSOS  
EN EL PROGRAMA  
TEVI

### Unitat Funcional d'Abús al Menor (UFAM)

L'any 1995, gràcies a la voluntat dels Germans de Sant Joan de Déu i a la 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 haguessin pogut causar.

360

CASOS NOUS  
ACOLLITS EL 2019

86

VALORATS COM ABÚS  
PROBABLE O MOLT  
PROBABLE

### "Sí famílies"

"Sí famílies" és un programa creat el 2019 amb l'objectiu de donar suport inclusiu a l'atenció psicològica, i també social, a les famílies que tenen fills afectats per un trastorn psicòtic.

40

PACIENTS BENEFICIARIS  
DIRECTES I LES SEVES  
FAMÍLIES

### Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques i Pacient Crònic

Seguint amb el propòsit de donar atenció específica als pacients que pateixen una malaltia greu amb risc vital, el 2019 s'ha produït la unió de les unitats de Cures Pal·liatives Pediàtriques i del Pacient Crònic Complex. D'aquesta manera, des d'una visió integral, s'ofereix un servei multidisciplinari a tots els pacients i famílies que requereixen una atenció dins i fora de l'entorn hospitalari, així com en el moment final de les seves vides.

4.710

VISITES PRESENCIALS  
REALITZADES PER L'EQUIP

4.899

TRUCADES DE  
TELÈFON ATESES PELS  
PROFESSIONALS

321

PACIENTS ATESES  
EL 2019

59

DELS QUALS  
VAN MORIR

### Programes per tractar l'obesitat infantil

A casa nostra, una de cada tres criatures té sobrepès. Sens dubte, és un dels reptes de salut pública més grans a què fa front la nostra societat, ja que un infant amb problemes d'obesitat en la gran majoria de casos també serà obès en l'adulthood. Tal com l'evidència científica demostra, aquests pacients tenen més risc de patir, al llarg de la seva vida, diabetis,

malalties cardiovasculars, alguns tipus de càncers, problemes respiratoris, etc. Per aquest motiu, l'Hospital té en marxa els programes "Prevengo" i "Sumar per restar", tots dos per tractar l'obesitat infantil des d'una visió àmplia, tenint en compte els hàbits de vida i d'alimentació de l'infant i de tota la seva família.

33

PACIENTS BENEFICIARIS  
DEL PROGRAMA  
"PREVENGO"

15

PACIENTS BENEFICIARIS  
DEL PROGRAMA  
"SUMAR PER RESTAR"

### Programa d'Atenció al Pacient amb VIH

Aquest programa neix amb l'objectiu de capacitar l'autocura i la total independència als pacients infectats per VIH, així com als afectats perquè en el seu entorn conviuen amb la malaltia. Gràcies al programa, els pacients no només tenen controlada la seva salut física, sinó que

se'ls ofereix ajuda directa en altres aspectes, com el psicològic, el social, l'educatiu, l'alimentari, etc. Tot plegat amb el propòsit que arribin a l'edat adulta sent totalment independents i sense sentir-se estigmatitzats.

60

PACIENTS  
BENEFICIARIS  
DIRECTES

200

FAMILIARS  
BENEFICIARIS  
INDIRECTES

## PROGRAMES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

## Nous projectes assistencials impulsats el 2019



**“L'hospitalització a casa és la millor opció per als pacients estables”**

**Ane Achotegui**

*Infermera del programa “SJD a casa”*

**El 2019 l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va posar en marxa el primer programa d'hospitalització domiciliària per a infants que hi ha a Catalunya. Gràcies a aquest programa, batejat amb el nom “SJD a casa”, alguns infants poden passar una part de la seva convalescència o tota l'hospitalització a casa, envoltats dels seus familiars, però monitorats i controlats a distància i en tot moment per l'Hospital. Un equip integrat per un metge i una infermera, o per una infermera en funció de cada cas, els visita a casa seva. Ane Achotegui és una de les professionals d'infermeria que integra aquest equip.**

## El programa “SJD a casa”

**Per què és necessari un programa d'hospitalització a casa?**

És una bona alternativa per a pacients estables que requereixen tractament mèdic o cures infermeres. A casa seva, en el seu entorn habitual, és on es donen les millors condicions per a la seva recuperació. Quan es compleixen determinades condicions, com l'estabilitat clínica del pacient i la implicació de la família en les cures, està demostrat que l'hospitalització a casa és segura. I no hem d'oblidar que facilita la conciliació familiar i laboral dels cuidadors.

**Per què s'ha implantat el 2019 i no abans?**

Ara coincideixen diverses circumstàncies favorables. Fa temps que l'atenció sanitària tendeix cap a l'empoderament dels pacients i les seves famílies per a l'autocura i el desenvolupament de la seva autonomia. En aquesta línia, l'hospitalització al domicili és una alternativa coneguda i aplicada fa anys en l'atenció dels adults.

D'altra banda, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha crescut molt els últims anys, però no tant la possibilitat d'ampliar el nombre de llits d'hospitalització. Si sumem a aquesta situació l'augment de la complexitat dels infants que ingressen i dels tractaments que necessiten, ens trobem que “SJD a casa” pot crear l'espai per a pacients estables que necessiten tractament o seguiment, però no necessàriament una estructura hospitalària.

I, finalment, el desenvolupament de les tecnologies ens permet fer el seguiment mitjançant el telemonitoratge continu i l'administració dels tractaments amb dispositius senzills.

**En quins casos la millor opció és l'hospitalització a casa?**

És una bona alternativa quan tenim un pacient estable que necessita continuar amb el tractament mèdic o cures infermeres, però que no necessita l'estructura hospitalària. Les famílies han d'acceptar involucrar-se en la cura i hem d'assegurar la seva capacitat per complir aquest objectiu.

Per a moltes famílies que no disposen d'una xarxa de suport social estable, la possibilitat de continuar l'ingrés a casa els ajuda moltíssim en la conciliació familiar i laboral.

També és una bona alternativa a l'hospitalització convencional per a alguns processos aguts de pacients crònics. Pensem que són pacients que ingressen sovint i les famílies ja tenen molts coneixements per tenir-ne cura.

**Com reben les famílies la possibilitat de tenir un infant hospitalitzat a casa?**

Molt bé, la veritat és que hem rebut una resposta millor de la que esperàvem. Quan plantejem l'opció de l'ingrés a casa, moltes famílies manifesten una certa por, sobretot per haver d'administrar la medicació al seu fill o filla. Però això és la clau d'aquest programa: l'empoderament. La infermera capacitadora forma les famílies en tot el que està relacionat amb l'autocura i l'autoadministració. També disposen de documents i material audiovisual de suport i d'un telèfon d'atenció 24 hores al dia els set dies de la setmana. I la veritat és que surten molt reforçades de l'experiència. Se senten més útils, guanyen seguretat i tenen la tranquil·litat que en qualsevol moment poden posar-se en contacte amb nosaltres i, si cal, tornar a l'Hospital.

Les famílies acaben veient moltíssims avantatges a l'hospitalització a casa. De fet, hem tingut pacients que han necessitat ingrés hospitalari per altres processos i que, per iniciativa pròpia, han demanat estar hospitalitzats a casa.

**Quins avantatges hi veuen?**

A moltes famílies els permet compatibilitzar tenir cura del seu fill amb la feina, amb la cura dels altres fills, etc. A més, és evident que l'infant on està millor és a casa, envoltat de la família i de les seves coses, les seves joguines. Els pares ens expliquen que mengen i dormen millor, que estan més contents i que juguen més.

**I els professionals, quins avantatges hi veuen?**

Per als professionals suposa un repte molt gratificant. Pediatres i infermeres treballem conjuntament i aprenem molt els uns dels altres. A més, entrar a casa del pacient ens permet conèixer-ne l'entorn i detectar situacions socials i mancances que probablement no hauríem detectat en una hospitalització convencional.



El valent Diego hospitalitzat a casa gràcies al programa “SJD a casa”.

## PROGRAMES ASSISTENCIALS FINANÇATS AMB DONACIONS

## Nous projectes assistencials impulsats el 2019

## La Unitat d'Hemofília

### Per què es produeix l'hemofília?

L'hemofília és una malaltia genètica causada per mutacions en els gens responsables de la coagulació de la sang. Aquestes mutacions es donen o bé en el gen F8, que codifica el factor de coagulació VIII (hemofília A), o en el gen F9, que codifica el factor de coagulació IX (hemofília B). Per explicar-ho d'una manera gràfica, quan la coagulació funciona correctament és com si tiréssim la primera fitxa d'una llarga filera de fitxes de dòmino. Totes cauen. En canvi, si no funciona, és com si faltés una de les fitxes, de manera que el procés queda interromput i la coagulació no es fa de manera correcta.

### I en la pràctica, què provoca?

Els infants que pateixen hemofília poden presentar sagnats després d'un traumatisme casual (no necessàriament molt fort), encara que també poden fer-ho de manera espontània, després d'un gest tan simple o quotidià com ara fer un salt. Encara que poden sagnar a qualsevol part del cos, les hemorràgies més freqüents es produeixen a les grans articulacions (hemartrosi) i músculs.

Si no reben un tractament adequat, el dany articular que es produeix evoluciona cap al que coneixem com a "artropatia hemofílica", una degeneració precoç de les articulacions. Les dels genolls, colzes i turmells són les més freqüents. La situació pot ser tan greu que aquests pacients poden arribar a necessitar pròtesis articulars a una edat molt primerenca.

### Quan es diagnostica?

Quan es tracta d'una hemofília greu, en general, abans del primer any de vida. De vegades, just al moment de néixer, quan es fa la prova del taló al nadó o si li apareix un gran hematoma (un blau) després d'administrar-li vitamina K. A altres infants se'ls diagnostica una mica més tard, cap als vuit o deu mesos, quan comencen a gatejar. I aquí és quan comencen els problemes. Les

famílies d'aquestes criatures viuen amb la preocupació que el seu fill es doni un cop quan comencen a caminar.

### Quines opcions de tractament tenen?

Actualment el tractament és endovenós, és a dir, punxat a la vena. Com que dura poc temps a la sang, han de venir a l'Hospital, en alguns casos diverses vegades a la setmana, perquè els administrem el factor que els falta.

Per això, a la Unitat centrem els nostres esforços a empoderar els pares i mares. Els ensenyem com posar el tractament a casa perquè no hagin de venir tan sovint. Igual que a altres unitats de l'Hospital, ens preocupem de concentrar totes les visites amb diferents especialistes en un sol dia, fomentem la telemedicina i fem algunes visites per videoconferència.

Amb totes aquestes mesures, intentem reduir les visites a l'Hospital perquè els nens més petits no hagin de venir més de dues vegades a la setmana, els mitjans una al mes i els més grans només un cop cada sis mesos.

Encara no tenim el tractament ideal per a totes aquestes criatures, però estem molt esperançats amb les noves teràpies que s'estan investigant. Ja disposem d'un fàrmac subcutani que se subministra només un cop a la setmana. És un gran avanç, un canvi de paradigma, però no és el fàrmac ideal per a tots els pacients.

### Cap a on apunten els nous tractaments?

Actualment s'estan duent a terme diferents assajos clínics de teràpia gènica que tenen com a objectiu capacitar l'organisme d'aquests infants perquè produeixi per si mateix el factor que li falta. A l'Hospital tenim en marxa diversos assajos clínics relacionats amb nous tractaments, alguns factors de llarga durada que permeten que el pacient es punxi cada 7, 10 o fins i tot 15 dies. En un futur molt proper, esperem poder començar un assaig clínic sobre teràpia gènica.



**“Encara no hi ha un tractament ideal per als infants amb hemofília, però estem molt esperançats amb les noves teràpies que s'estan investigant”**

**Rubén Berrueco**

Hematòleg pediàtric i responsable de la Unitat d'Hemofília

**El 2019 a l'Hospital vam crear una unitat que ofereix atenció integral a les criatures amb hemofília, una malaltia greu que pot incapacitar el pacient per tota la vida si no rep el tractament adequat des de ben petit. Actualment els professionals de la Unitat atenen més d'un centenar d'infants afectats per aquesta patologia i els assajos clínics en marxa per avançar en el descobriment de nous tractaments són diversos.**





## Programes de suport i ajudes a les famílies

Quan un infant emmalalteix, especialment si es tracta d'una malaltia crònica i greu, les famílies es troben davant d'una situació que, en moltes ocasions, les supera. Freqüentment, un dels progenitors ha de deixar de treballar per quedar-se a l'hospital amb el menor, cosa que afecta greument l'economia familiar. Aquesta situació s'agreuja, a més, si vius lluny

del centre hospitalari i has de buscar un allotjament, menjar cada dia fora de casa i afrontar despeses derivades de la malaltia de l'infant que no estiguin cobertes al cent per cent pel sistema públic de salut. Des de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, i gràcies a l'impuls de la societat, intentem donar resposta a les seves necessitats.

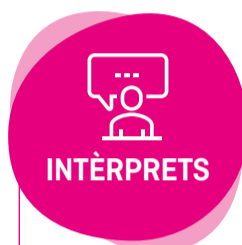
**El 2019**  
**hem pogut**  
**ajudar 975**  
**famílies**



**1.535**  
ajudes



**1.123**  
ajudes



**236**  
ajudes



**810**  
ajudes



**2.425**  
ajudes



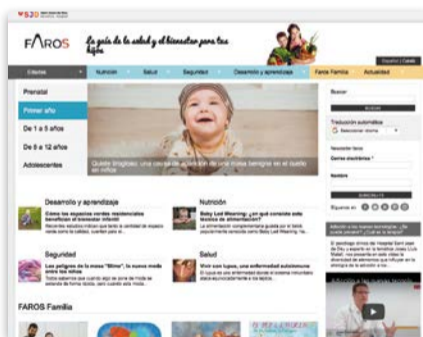
*“Vull agrair enormement que, en la situació en què ens trobàvem, m'oferissin un lloc on allotjar-me el mateix dia de la meva arribada. A més, saber que darrere d'aquest ajut hi ha donants que fan possible el finançament d'aquestes cases, et desperta moltes emocions, ja que no som aquí per plaer, la veritat.”*

**Toñi Torrescusa**

Oliva de la Frontera (Badajoz)  
Mare del valent Carlos

## Però a més ajudem les famílies compartint el nostre coneixement:

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



**GUIA METABÒLICA**  
[guiametabolica.org](http://guiametabolica.org)



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



## PortAventura Dreams

La Fundació PortAventura va posar en marxa, l'últim trimestre de 2019, el projecte PortAventura Dreams amb l'objectiu d'oferir estades gratuïtes i accés al parc a les famílies que tenen fills amb malalties de llarga durada o cròniques. Vuit famílies del nostre Hospital, amb d'altres de diversos hospitals, han pogut gaudir de la seva estada als habitatges unifamiliars del Village del parc. Sens dubte, un record en família que ajuda a alleugerir les difícils i llargues estades hospitalàries.







## Noves infraestructures i equipaments

L'any 2005 l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va iniciar un pla d'obres que, quan acabi, donarà com a resultat un centre completament diferent. Serà molt més confortable per a les famílies i, alhora, més amigable per als infants. Però a més disposarà de tecnologia d'avantguarda per facilitar la feina als nostres professionals i donar una atenció més bona als nostres valents. Sens dubte, la implicació dels donants ha estat vital per reformar íntegrament

molts dels nostres espais, per construir-ne d'altres que abans no existien i per adquirir equips mèdics els quals, sense la seva ajuda, hauria estat impossible aconseguir. El 2019, a més de l'avanç de les obres de l'*SJD Pediatric Cancer Center Barcelona*, el futur centre oncològic pediàtric més gran de tot Europa, hem pogut estrenar un nou bloc quirúrgic, el primer d'Espanya d'aquestes característiques en l'àmbit pediàtric.

# Les sales d'operacions del futur

Nou bloc quirúrgic a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona



**El nostre hospital ha fet un pas de gegant amb l'estrena de les primeres sales d'operacions pediàtriques d'Espanya, que integren en un mateix espai quirúrgic una ressonància magnètica, un TAC i un arc híbrid. Les noves instal·lacions compten amb la tecnologia més avançada, que ajudarà els professionals a dur a terme les intervencions complexes amb més precisió i personalització, però també amb una ambientació i amb dispositius que milloren l'experiència del pacient i la seva família.**

El somni de tenir un nou bloc quirúrgic a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona s'ha fet realitat gràcies a una important inversió del Servei Català de la Salut i a les donacions que han fet diverses entitats com la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, la Fundació Nou Mil·lenni, l'Asociación Benéfica Anita, la Fundació Barberà Bardés, la Fundació Creatia i Mindray, entre d'altres. El nou bloc quirúrgic ocupa una superfície de 2.200 metres quadrats, més del doble de la que ocupava l'antic, i compta amb vuit sales d'operacions i una sala de reanimació amb capacitat per a deu llits, quatre dels quals són per a pa-

cients crítics.

Realment, aquestes noves sales d'operacions suposen un canvi de paradigma. D'una banda, s'hi ha incorporat tota la tecnologia necessària i d'última generació perquè els professionals de cirurgia puguin disposar d'imatges, en temps real i fins i tot en realitat augmentada, de la zona que estan operant. Així poden actuar amb més precisió, especialment en el cas d'intervencions extremadament complexes, com ara les extirpacions de tumors cerebrals. D'altra banda, possibilita que algunes operacions que fins ara re-

querien cirurgia oberta puguin fer-se mitjançant tècniques mínimament invasives en el mateix acte i sense necessitat de desplaçar el pacient.

Però sobretot, i gràcies a un sofisticat programari, el nou bloc quirúrgic permet recopilar un gran volum d'informació (imatges i dades) sobre els procediments que s'hi duen a terme. Aquesta informació, que fins ara no es recollia, resulta molt valuosa perquè en un futur permetrà dur a terme estudis de recerca per millorar els procediments quirúrgics, impulsar iniciatives innovadores i personalitzar més els diferents tractaments.

## NOVES INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

## La tecnologia més avançada

**Una sala d'operacions amb ressonància**

Una de les vuit sales d'operacions del nou bloc quirúrgic està pensada especialment per a les intervencions de neurocirurgia. Disposa d'un aparell de ressonància magnètica en una sala contigua perquè, en el cas de les intervencions d'extirpació d'un tumor cerebral, l'equip mèdic pugui sotmetre el pacient a una prova immediatament després de la intervenció, sense treure'l de la sala d'operacions. D'aquesta manera, s'asseguren que han extret tot el tumor i s'eviten les reintervencions.

Aquest equipament també és especialment útil per a un tractament que l'Hospital ha dut a terme en infants per primera vegada a Espanya: l'ablació percutània termal per làser. Es tracta d'una intervenció

que consisteix a destruir, mitjançant llum làser, els tumors cerebrals que estan situats en punts del cervell de difícil accés. Per poder-ho fer, durant la intervenció el pacient ha de ser sotmès a una ressonància que delimita la zona tumoral sobre la qual s'ha d'aplicar la llum làser que la destruirà. Aquesta tècnica és menys invasiva i més segura que la cirurgia tradicional i permet que el pacient es recuperi en un termini de temps inferior i que pugui tornar a casa al cap d'entre 24 i 48 hores. Fins ara, aquesta intervenció durava hores perquè primer es preparava el pacient a la sala d'operacions i després se'l traslladava al Servei de Diagnòstic per la Imatge, situat en una altra planta de l'Hospital, per fer-li la ressonància.

**Un arc híbrid molt útil per a les intervencions d'escoliosi**

Una altra de les sales d'operacions del nou bloc quirúrgic ha estat especialment concebuda per a les intervencions de traumatologia. Incorpora un arc híbrid, un aparell que resultarà molt útil per als professionals que operen escoliosi, una intervenció relativament freqüent a l'Hospital. L'arc

híbrid permet als cirurgians veure en temps real, mitjançant realitat augmentada, on han de col·locar els cargols que fixen l'esquena, fet clau per a l'èxit de la intervenció i que redueix les complicacions postoperatòries.

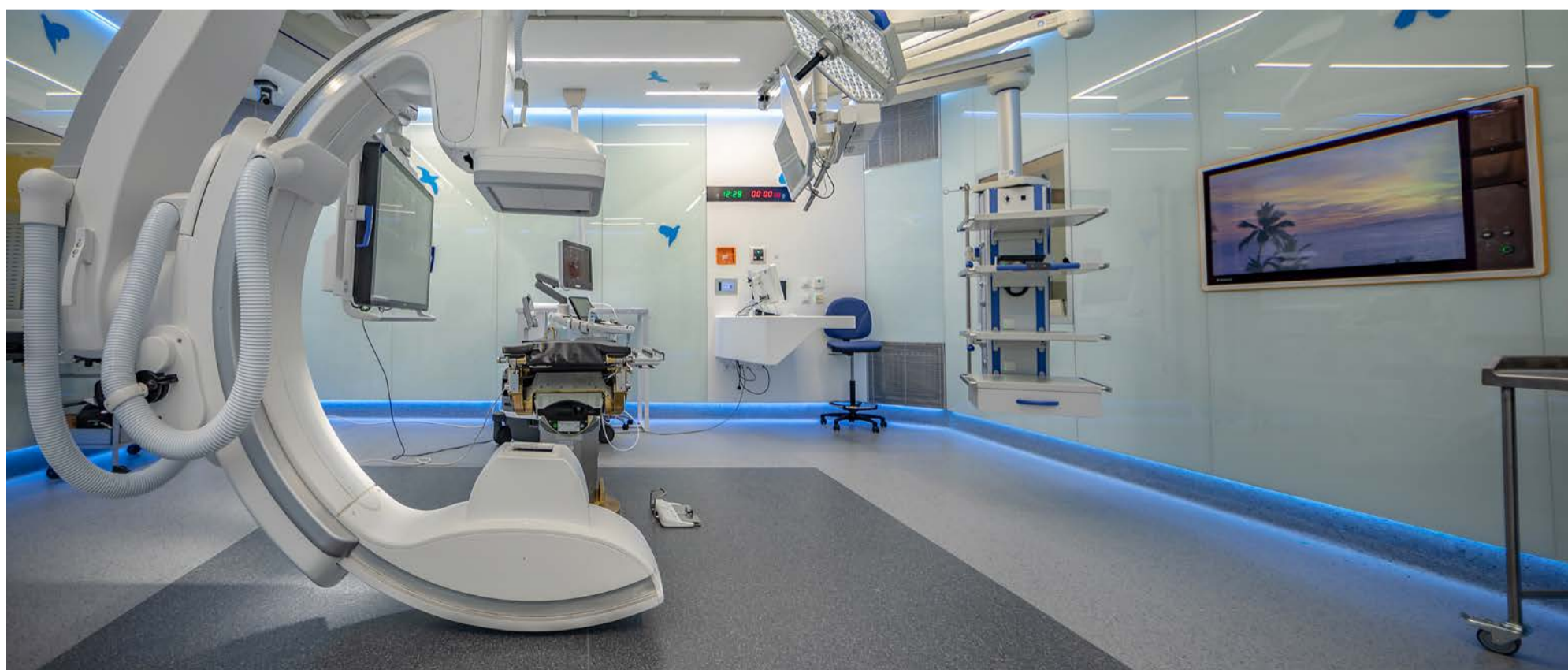
S'ha dissenyat una tercera sala d'operacions per a la pràctica de ci-

rurgies cardíaques. En aquest espai s'han incorporat, com a novetat, una bomba extracorpòria per a pacients de baix pes i prematurs, i un sistema d'integració d'imatges a través de l'esòfag que permet veure el cor i els grans vasos en 3D.

**Un TAC portàtil**

Els professionals poden disposar d'un TAC mòbil —un dispositiu que estarà a l'abast de totes les sales d'operacions— per dur a terme amb molta més precisió intervencions quirúrgiques de diverses especialitats. A més, totes compten amb estacions d'anestèsia que aporten un control absolut de l'estat del pacient i ecògrafs d'última generació per a totes les especialitats.

La Unitat d'Esterilització està adossada al bloc quirúrgic i està completament informatitzada per integrar la traçabilitat del material, i els armaris i papereres intel·ligents permeten la reposició automàtica del material utilitzat i faciliten l'emmagatzematge del material quirúrgic.



## NOVES INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

Espais pensats per al benestar de pacients, famílies i professionals

## Sales d'operacions amb llum natural

Tots imaginem una sala d'operacions com una estança tancada, sense llum natural. Les del nou bloc quirúrgic tenen unes finestres que els permeten tenir llum natural, una mesura pensada per millorar el benestar dels professionals que hi treballen.

## Una ambientació que convida a relaxar-se

En un hospital ningú no es fixa en el sostre de les sales, ningú no li fa gaire cas. És un espai que habitualment passa desapercebut, especialment en un bloc quirúrgic. Però per a un infant, quan se'l trans-

porta en una llitera, el sostre és el principal camp de visió abans d'entrar a la sala d'operacions. Per això, els interioristes que han dissenyat l'ambientació del nou bloc quirúrgic de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han decidit incloure motius decoratius als sostres.

L'ambientació de la nova zona quirúrgica se centra en el món animal: aus de tota mena i colors omplen les parets i sostres dels passadissos. L'objectiu és que els infants trobin un entorn amigable i agradable que els convida a relaxar-se. A la sala de preparació quirúrgica, a més, els més petits disposen d'un espai de joc on poden entretenir-se.

A més a més, tres de les noves sales d'operacions disposen de projectors perquè els infants puguin veure en una paret la seva sèrie preferida abans d'adormir-se. En una, a més, hi ha una pantalla de leds que projecta figures d'animals. Tots aquests elements es complementen amb un sistema d'il·luminació que permet adaptar la llum de la sala d'operacions a cada situació i, per exemple, posar-la de color verd quan el pacient entra per crear un ambient de relaxació. El sistema de canvis lumínics també és útil per definir l'estat de la sala d'operacions: blau per facilitar la neteja, vermell per a possible inoperativitat, verd per iniciar un procés, etc.

## Una app permet als pares estar informats en tot moment

L'entrada a la sala d'operacions és, probablement, un dels moments més traumàtics que viuen moltes criatures i les seves famílies durant l'estada a l'Hospital. Per això, fa anys que a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona el pare i la mare poden entrar amb el pacient al bloc quirúrgic i un d'ells pot acompanyar-lo fins a la mateixa sala d'operacions i quedar-s'hi fins que s'adorm.

Les famílies viuen l'espera amb angouxa. De vegades un pacient pot passar hores al bloc quirúrgic, però moltes serà fora de la sala d'operacions, però la família no ho sap i el temps es fa etern.

Ara, la inauguració d'aquestes sales d'operacions ha permès impulsar altres mesures que tenen com a objectiu reduir l'ansietat de la família. Quan el pacient entra al nou bloc quirúrgic se li posa una polsera de geolocalització. D'aquesta manera, un seguit d'antenes distribuïdes estratègicament per totes les dependències registra on es troba en tot moment i el pare i la mare poden accedir a aquesta informació mitjançant una aplicació mòbil.

Instruments com aquests ajuden les famílies a suportar millor l'espera. Només s'han de descarregar l'app al telèfon mòbil i introduir-hi el codi que s'ha assignat al seu fill o filla. D'aquesta manera, només ells poden accedir a la informació relativa al pacient. Amb aquesta tecnologia els pares saben quan ha sortit de la sala d'operacions, quan ja és a la sala de reanimació i quan ha sortit de l'àrea quirúrgica.

A més a més, mitjançant l'aplicació l'equip mèdic es comunica amb els pares per reunir-s'hi després de la intervenció i informar-los de tot.



## NOVES INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

A primera línia: des del projecte en paper fins a veure'l fet realitat

**Juan José Lázaro**

Cap de Servei d'Anestesiologia i  
director de l'Àrea Quirúrgica

**Durant tres anys el Dr. Juan José Lázaro ha treballat amb més de 100 persones per donar forma al nou bloc quirúrgic de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. En aquest treball conjunt, representat per tots els actors que formen part del centre neuràlgic de qualsevol hospital, ningú no ha quedat fora: l'equip de cirurgia, la plantilla d'anestesisistes, les infermeres i el personal auxiliar, les famílies, l'equip de farmàcia, els responsables de l'àrea d'experiència del pacient, d'informàtica, de planificació, el personal de neteja, de bugaderia, etc. I tot per tal de fer unes noves sales d'operacions adaptades a totes les necessitats existents de cara al futur.**

## "Les noves sales d'operacions obren unes possibilitats de recerca enormes"

**Quan afirmes que la inauguració del bloc quirúrgic ha canviat les rutines dels professionals i que en el futur canviarà la nostra manera d'operar, a què et refereixes exactament?**

Em refereixo al fet que a les noves sales d'operacions disposem d'un sistema tecnològic que ens permetrà treballar millor, amb realitat virtual augmentada, per exemple. L'equip de cirurgia podrà veure què hi ha sota la pell abans de fer la incisió, gràcies a la integració d'imatges de radiodiagnòstic fusionades amb tecnologia 3D. Per fer-ho, disposem d'un aparell de ressonància magnètica, un TAC i un arc híbrid dins del mateix bloc quirúrgic. Aquesta tecnologia ens permetrà dur a terme intervencions més complexes, eficients i segures perquè fusiona la cirurgia i les tècniques de radiodiagnòstic en un entorn comú: la sala d'operacions.

A més, el sistema informatitzat del nou bloc quirúrgic registra tots els paràmetres hemodinàmics, farmacològics i d'incidents que es presenten durant l'operació, de manera que després podem revisar i comparar tota aquesta informació amb altres procediments per investigar i millorar la nostra pràctica clínica.

### I millorar els procediments?

Efectivament. Ara, gràcies a la tecnologia NIRS, podem observar, per exemple, que en un determinat moment de la intervenció baixa la tensió del pacient o, millor encara, que varia el flux de diferents àrees del cos. Abans podíem intuir-ho, però ara disposem de totes les dades per confirmar-ho, estudiar per què passa i mirar què podem fer per corregir-ho. I no només això. També podem enregistrar la intervenció totalment o parcialment, cosa que ens pot ser molt útil per a la docència o fins i tot per explicar el procés a la família.

**A quins altres àmbits de les noves sales d'operacions hi ha tecnologia?**

A molts més. Ens permet, per exemple, tenir més control de tot el material que fem servir. A les noves sales d'operacions tenim armaris i papereres intel·ligents. Sabem quan arriba un material a la sala d'operacions, on està emmagatzemat, quan es fa servir, amb quin pacient i, quan s'ha esgotat, el sistema avisa automàticament el departament corresponent perquè el reposi.

### I les famílies, com perceben el canvi?

Ara les famílies també disposen de més informació. A les sales d'operacions antigues, el pare o la mare podia acompanyar el seu fill o filla fins a la sala, però després només tenia un dispositiu que l'avisava quan la intervenció havia acabat i el cirurgià l'esperava per informar-lo. Ara, mitjançant una app, saben quan ha entrat a la sala d'operacions, quant temps hi passa, quan en surt, etc.

**Què diries a tots els donants que han ajudat a fer realitat aquest nou bloc quirúrgic?**

El meu missatge no pot ser sinó "GRATITUD", en lletres majúscules. Per a nosaltres, tots els qui hem treballat en aquest projecte, ha estat com un somni meravellós, un somni ple d'il·lusió, entusiasme i alegria. Un somni que només ha estat possible gràcies a les vostres donacions, a la vostra ajuda incondicional, a la vostra enorme generositat i a això que compartim tots i que ens fa un, l'amor pels infants.

"Gràcies", quan es pronuncia, només és una paraula, però quan se sent i brolla del més profund del nostre ésser, és una gràcia divina que només alguns teniu, que fa feliç molta gent i que converteix els somnis en realitat.

Gràcies per ajudar-nos a aconseguir que puguem atendre els nostres petits pacients amb tanta eficiència i seguretat.



## "Ha estat molt positiu fer que les famílies participin en el projecte"

**Osmeli Navarro**

Cap de l'Àrea Quirúrgica de  
la Direcció Infermera

"Les noves sales d'operacions han permès millorar, i molt, l'experiència no només dels nostres pacients i les seves famílies, sinó també dels professionals que treballen en aquest espai. Al cap i a la fi, aquests són els dos usuaris principals de les sales d'operacions. Els primers hi passen un moment puntual de la seva vida, però els segons hi som sempre, treballant.

Per garantir el benestar dels pacients i les seves famílies, crec que ha estat molt positiu fer-los participants del projecte. Famílies d'infants que havíem operat en el passat al nostre Hospital van participar en el disseny del nou bloc quirúrgic, perquè ens van explicar la seva experiència i les necessitats que havien tingut i que no havien vist satisfetes. Què havien trobat a faltar o els agradaria haver tingut. A les sales d'operacions antigues, per exemple, les famílies no tenien una sala d'espera on poder estar mentre operaven el pacient o un espai per desar les pertinences (maletes, bosses, etc.). A les noves s'han habilitat armaris, sales d'espera i un espai amb dutxes i lavabos.

Per als professionals, la millora ha estat espectacular. Sempre havíem treballat a unes sales d'operacions que ja tenien prop de cinquanta anys, que havien quedat molt petites per dur a terme les intervencions, cada vegada més complexes, que no només requereixen mans molt expertes sinó també més aparells. A les sales d'operacions antigues cada dia havíem de fer un Tetris per poder entrar tots els aparells, perquè l'equip de cirurgia pogués treballar sense que els cables els destorbessin, etc. Al nou bloc quirúrgic tot això ha canviat radicalment. Ara disposem de moltíssim més espai.

A més a més, a les noves sales d'operacions fem servir equips tecnològics molt avançats que ens aporten molta informació i molt valuosa. I això ha suposat un altre repte que crec que hem superat amb èxit gràcies a un pla de formació que es va dissenyar perquè els professionals s'hi poguessin adaptar i aprendre a manejar la nova tecnologia."

## NOVES INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

## Testimoni d'una valenta i de la seva mare



**“Va ser molt xulo. No m'ho esperava així. Al principi tenia por, però quan veus que entres i que t'acompanya la mama, estàs més tranquil·la. I després hi ha moltes pantalles (a la sala d'operacions) i et posen el que tu vols. Jo vaig demanar veure un vídeo de treballs manuals en cinc minuts, però no vaig tenir temps de veure'l sencer perquè em vaig quedar adormida.”**

**Georgina**  
9 anys

**“La Georgina tenia por d'operar-se però per a ella va acabar sent una experiència increïble”**

**Sara Fernández**  
Mare de la Georgina

Quan tenia tres anys a la Georgina li van detectar un bony al dit petit del peu, una deformació de l'os que tenia malament des del naixement i que amb els anys va empitjorar. “La Dra. Cabrera —recorda la seva mare, Sara Fernández— ens va dir que havíem d'esperar a veure com evolucionava, però que probablement l'haurien d'operar als vuit o nou anys. I així va ser. Cada any li feien controls i a l'últim, que va ser a finals de l'any passat, la doctora ens va dir que havia arribat l'hora de passar per la sala d'operacions. La Georgina no es volia operar. Li feia por. I a mi també perquè, tot i que m'han operat moltes vegades, era la primera vegada que havia de fer front a l'operació d'un fill. I una intervenció sempre impressiona...”

**Per què a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona?**

Ens el van recomanar. No només la doctora, sinó també altres famílies. Una mare de l'escola hi havia tingut el fill a l'UCI i ens havia dit que el tracte era immillorable. Per això no ho vam dubtar ni un moment.

**I com va ser el dia de la intervenció?**

La Georgina hi va entrar molt nerviosa. Tenia por de despertar-se durant l'operació, que li fessin mal en punxarla... Tenia por d'operar-se, però per a ella va acabar sent una experiència increïble. Només arribar, ens van explicar que el meu home o jo podríem acompanyar-la fins a la sala d'operacions i que també estaríem amb ella quan es despertés. Això la va tranquil·litzar moltíssim. I a nosaltres també, perquè no és el mateix deixar la teva filla nerviosa que veure que s'adorm rient a la taula de la sala d'operacions. La Georgina va tenir un atac de riure!

**Un atac de riure?**

És que no s'esperava el que va trobar. Tots els professionals estaven pendents d'ella, feien tot el possible perquè estigués a gust. La Georgina va entrar a la sala d'operacions amb el seu pijama i el seu nino i entre tots la van desvestir i li van posar la bata gairebé sense que se n'adonés. Només entrar li van preguntar què volia veure a la tele. A la sala d'operacions hi ha tres pantalles grans de televisió! Com que li agraden molt els treballs manuals, va demanar que li posessin un vídeo de treballs manuals en cinc minuts. Crec que li va fer molta gràcia ser en una sala d'operacions veient treballs manuals. Es

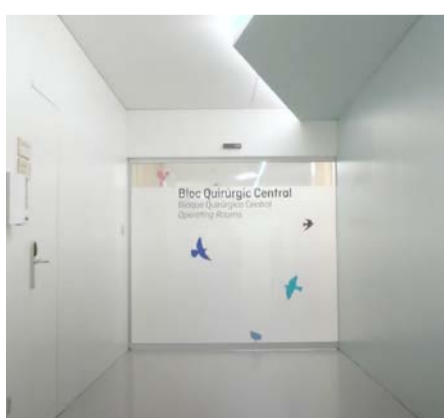
va adormir rient. Era la primera vegada que l'operaven i ho va viure com un fet divertit.”

**Comentes que, per a la Georgina, era la primera vegada que entrava en una sala d'operacions, però per a tu, no. Quines diferències vas trobar?**

Aquestes sales d'operacions són molt diferents de totes les que he vist jo, i han estat unes quantes... Aquestes són extremadament modernes. Semblen sales d'operacions del futur, amb molts aparells que no entenc però que deuen ser de tecnologia capdavantera... La Georgina es va quedar parada quan els va veure.

**A les sales d'operacions noves, els pares disposen d'una app que els avisa quan poden entrar a veure el seu fill o filla. Et va ser útil?**

Moltíssim. La doctora ens havia comentat que la intervenció duraria unes dues hores o dues hores i mitja, però tenir l'aplicació i saber en cada moment on era la Georgina, quan havia sortit de la sala d'operacions o quan podíem entrar a veure-la, va fer que el temps em passés més ràpid. De seguida vam poder entrar amb ella a la sala de reanimació. Em va agradar molt veure que li havien tornat a posar el seu pijama. Són petits detalls que s'agraeixen. Poc després la van pujar a planta i allà també va ser increïble. La Georgina va rebre la visita d'un gos, va jugar amb els Pallapupas quan sortíem a passejar per la planta... És una nena alegre, però crec que aquells dies que va passar a l'Hospital estava sobreexcitada amb tot el que va viure i com es va divertir.



**Visita el nou bloc quirúrgic!**



Escajeja el codi amb la càmera del teu telèfon



## NOVES INFRAESTRUCTURES I EQUIPAMENTS

## Una gran donació plena d'esperança



**“Si algú hagués fet fa deu anys el que estem fent ara, potser tot hauria estat diferent per a l'Ana”**

**Carolina Amado**

Mare de la valenta Ana Sánchez.  
Presidenta de l'Asociación Benéfica Anita, donant de l'aparell de ressonància magnètica intraquirúrgica

**Carolina Amado presideix des de fa cinc anys l'Asociación Benéfica Anita, entitat batejada amb el nom de la seva filla Ana, que durant quatre anys va lluitar contra un tumor germinal del si endodèrmic. “La malaltia de l'Anita —recorda la Carolina— va ser molt desesperant. Tenia un tumor que es cura en el 90 % dels casos. Però en el seu cas no va ser així. Encara que al principi tot semblava que anava bé, al cap d'uns mesos va recaure i aleshores vam saber que tenia molt mal pronòstic, que quan recaus aquest tipus de tumors són molt difícils de curar. Encara recordo la desesperació del doctor Mora en veure que no hi havia res per tractar l'Ana.”**

**I aleshores us va mobilitzar...**

Sí. Al principi vaig impulsar una iniciativa de construcció d'equips per recaptar fons que permetessin investigar aquest càncer. Poc després uns amics nostres van crear una associació amb la mateixa finalitat, l'Asociación Benéfica Anita. Sabíem que per a l'Ana ja no hi seríem a temps, perquè en menys de quatre anys la van operar deu vegades, li van fer 27 cicles de quimioteràpia, 36 sessions de radioteràpia, un trasplantament de medulla... El seu cos ja no podia més... Però quan l'Ana se'n va anar, vaig tenir molt clar que calia continuar, perquè si algú hagués fet fa deu anys el que nosaltres estem fent ara, potser tot hauria estat diferent per a l'Ana. Potser. No ho sabem del cert, però aquest pensament i la desesperació que vam sentir en saber que no hi havia res per salvar l'Ana em van convèncer que havíem de continuar. Els càncers infantils s'investiguen poc, només els més comuns i gràcies a donacions privades. Però, què passa amb els càncers més estranys, per exemple el que patia l'Ana? Per a mi, ella ho era tot.

**Com heu impulsat la recerca?**

Durant la malaltia de l'Ana, el Dr. Mora va localitzar a Dallas un investigador, el Dr. Amatruda, que s'ha dedicat a estudiar aquests càncers. Durant cinc anys ha recollit mostres d'aquest tumor arreu del món i ha descobert quin gen està modificat i què fa que el tumor persisteixi. Ara, la nostra associació vol enviar un investigador a treballar amb el seu equip durant els propers tres anys perquè després torni a Barcelona, a l'Hospital, i treballi aquí. Només així podrem oferir una esperança als infants que pateixen tumors germinals. I als qui ja no en tenen, als qui se'n van, volem oferir-los una millor qualitat de vida i, per això, també donem suport a la Unitat de Cures Pal·liatives.

Sempre estaré agraïda als professionals d'aquesta Unitat de l'Hospital. Ens van donar força, tranquil·litat i les eines necessàries perquè l'Anita pogués morir a casa. Per això, quan vaig saber que l'equip de pal·liatius s'havia quedat sense finançament, em vaig passar una nit sense dormir. La tasca que fan és essencial. És importantíssim que els infants marxin bé. Com a mare, sé molt bé el que això implica perquè, quan la teva nena ja no hi és, tu et quedes amb les vivències. Si quan arriba el moment tens la sensació que ho has intentat fer tot i acceptes que no podia ser d'una altra manera, si acceptes que la seva vida era aquesta —i és molt difícil acceptar-ho perquè mai esperem que un fill pugui morir— tot és més suportable. Per això, de seguida que vam rebre una donació important, vam tenir clar que havíem de garantir

l'atenció d'aquesta Unitat als infants d'oncologia.

**I també vas reservar una donació important per al nou bloc quirúrgic.**

Sí, d'un milió d'euros. Volíem contribuir a fer realitat el projecte de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, però els nostres estatuts no ens permeten finançar obres. La nostra tasca consisteix a treballar per millorar el tractament i la recerca dels tumors germinals i dels càncers de recaiguda difícil. Per això, vam estar mirant i remirant com podíem contribuir en el projecte i a la fi vam trobar la manera: vam decidir finançar amb un milió d'euros l'aparell de ressonància intraoperatòria que hi ha a les noves sales d'operacions perquè s'hi operen els infants amb tumors cerebrals.

**L'Anita va haver de passar deu vegades per la sala d'operacions. Com recordes les sales antigues i quins canvis has trobat a les noves?**

De les sales d'operacions antigues recordo un passadís llarg i estret, un espai petit i amb llum artificial. La veritat és que llavors em semblaven correctes, perquè era el que sempre havia vist, però quan em van ensenyar les noves vaig quedar totalment bocabadada. Mai no hauria imaginat que poguessin ser així... Són una passada! Donen molta sensació d'amplitud i, sobretot, tenen llum natural!

Quan les vaig visitar, em vaig emocionar de veure els professionals tan il·lusionats. Estaven entusiasmats de tenir un equipament tan avançat. I a mi, cada pas que feia em transportava a les meves vivències. No podia deixar de pensar que els pares i els infants que entrin en aquest espai tindran una sensació molt diferent a la que jo vaig tenir. Crec que ara ho faran una mica menys nerviosos perquè l'ambient és més relaxant.

**Totes les donacions que ha realitzat l'associació les heu fet a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Per què?**

Perquè és el nostre Hospital. Sempre estaré agraïda per la manera com ens van tractar, com ens van donar suport durant tot el procés de la malaltia. L'Ana venia encantada a l'Hospital. Per a ella, era la seva segona casa i, per a nosaltres, també. Vam crear un vincle tan fort amb l'equip mèdic, amb les infermeres i amb altres famílies, que encara el mantenim. Totes les iniciatives que fem a l'associació per recaptar fons busquen aconseguir els diners necessaris per donar suport als professionals, perquè puguin continuar investigant i que trobin algun dia un tractament per als càncers com el de l'Anita.



**Comptar amb la millor tecnologia d'avantguarda és possible, en gran part, a la implicació dels nostres donants.**

Si vols sumar-te a aquests projectes, truca'ns al **93 600 63 30** o escriu a [atenciondonant@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:atenciondonant@sjdhospitalbarcelona.org)

NOVES INFRASTRUCTURES I EQUIPAMENTS

# L'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona avança!

Al llarg de tot 2019 hem vist avançar les obres del futur centre oncològic pediàtric més gran de tot Europa: l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Després d'haver aconseguit els 30 milions d'euros necessaris per a la seva creació el 18 d'octubre de 2018, el ritme de les obres progressa.

Però, tot i que encara no està acabat, des que es va assolir l'objectiu, hem començat la segona fase del projecte. A partir d'aquell moment, moltes empreses, fundacions, entitats i particulars s'hi han continuat sumant.

La causa els commou, perquè saben molt bé que el càncer infantil encara els necessita. Fins que el 100 % dels infants que en pateixen no es curi —un 20 % encara no ho supera—, cal continuar lluitant. Encara cal investigar molt més i aportar més recursos privats per fer-ho, ja que el desenvolupament de nous fàrmacs per a infants en la indústria farmacèutica és molt escàs i el suport de les entitats públiques no és suficient.

Però, a més de la recerca, les necessitats que

sorgeixen en la vida d'un infant amb càncer i tota la seva família són moltes: suport emocional, logístic, d'allotjament i mantenició... Per això les donacions que rep l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona també es destinen a donar aquest recurs. Addicionalment, les aportacions solidàries també ens han permès posar en marxa el 2019 la primera Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa d'Europa, un projecte innovador amb més de deu anys d'excel·lents resultats en prestigiosos hospitals dels Estats Units que oferim als nostres valents gràcies a tot el vostre suport.

Finalment, l'SJD Pediatric Cancer Center també ha fet possible que, durant el 2019, quatre infants amb càncer de països en vies de desenvolupament i sense recursos poguessin ser tractats pels nostres professionals després d'haver estat acceptats pel comitè mèdic del programa PCCB Charity Fund.

Quan el nou centre oncològic obri les portes, podrem continuar curant i cuidant de molts més valents amb càncer.



La història del Douglas:



Aquí podràs veure l'evolució de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona:



Escaneja el codi amb la càmera del teu telèfon

## Però a més...

L'any 2019 l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona ha comptat amb el suport d'uns superherois especials: La Brigada dels Valentins.

Un grup de pacients del Servei d'Oncohematologia, conjuntament amb dibuixants de còmic professionals de l'Escola Joso, han creat sis superherois i un supercotxe plens de poders realment impressionants i guaridors. La potent imaginació del Santiago, la Paula, l'Oleguer, la Nerea, l'Albert, l'Ainhoa, el Guillem, l'Ona, l'Àngela, el Bernat, el Biel, la Lucía, l'Antonio, el Pol i el Victor Fabián va donar com a fruit la campanya llançada per Nadal amb l'objectiu de recaptar fons per al futur centre oncològic, que va comptar amb la implicació d'Audi i de Facebook com a patrocinadors.

Ara, la Reina Alada, la doctora Gema, el Supergarr, el Repair-Man, l'Strongness i l'Sparta XXIII

han entrat a formar part de la línia de productes de la Botigueta Solidària de l'Hospital per continuar impulsant aquest gran projecte.



Els valents Paula, Nerea i Guillem amb professionals de l'Escola Joso, en una de les sessions de creació del seu superheroi.



La Brigada dels Valentins i el seu supercotxe.

## La tecnologia d'avantguarda que ens fa avançar

En una sala d'operacions els avenços tecnològics són vitals, igual que a fora. El 2019, gràcies a més de 20 donants, vam poder incorporar nous equips d'última generació tecnològica a nou ser-

veis diferents de l'Hospital, com ara Neonatologia, la Unitat de Cures Intensives, Cardiologia i Cirurgia Cardíaca, el Servei de Mitjans Audiovisuals o el de Diagnòstic per la Imatge.



La càmera de fotografia en 3D, que beneficiarà uns 700 pacients de set especialitats diferents a l'any, és un dels nous equips adquirits gràcies a la solidaritat.



## Investigació de malalties que afecten la infància

La recerca és l'únic camí que hi ha per curar les malalties que encara no tenen cura. En el cas de la pediatria el camí és molt dur, ja que, com que la majoria de malalties que afecten els infants es consideren rares per la seva baixa prevalença, els ajuts sempre són minsos. Però malgrat l'adversitat, els nostres investigadors no abandonen. Són 320 professionals, entre investigadors que treballen als laboratoris de l'Institut de Recerca de Sant Joan de Déu i professionals mèdics que combinen

l'assistència i l'activitat investigadora, que intenten, sense repòs, trobar respostes. Tots ells saben que no estan sols, que compten amb un gran nombre de famílies de pacients que els donen suport buscant recursos per finançar les diferents línies, sumant-se als assaigs clínics posats en marxa i participant activament en les plataformes creades per l'Hospital per recopilar informació sobre malalties rares que permetin, algun dia, conèixer la seva història natural.

## Els nostres grans grups de recerca 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



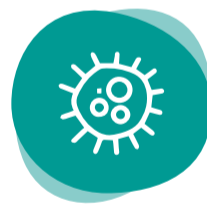
### Biologia molecular i cel·lular dels tumors del desenvolupament

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



### Malalties 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 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



### 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



### Salut mental

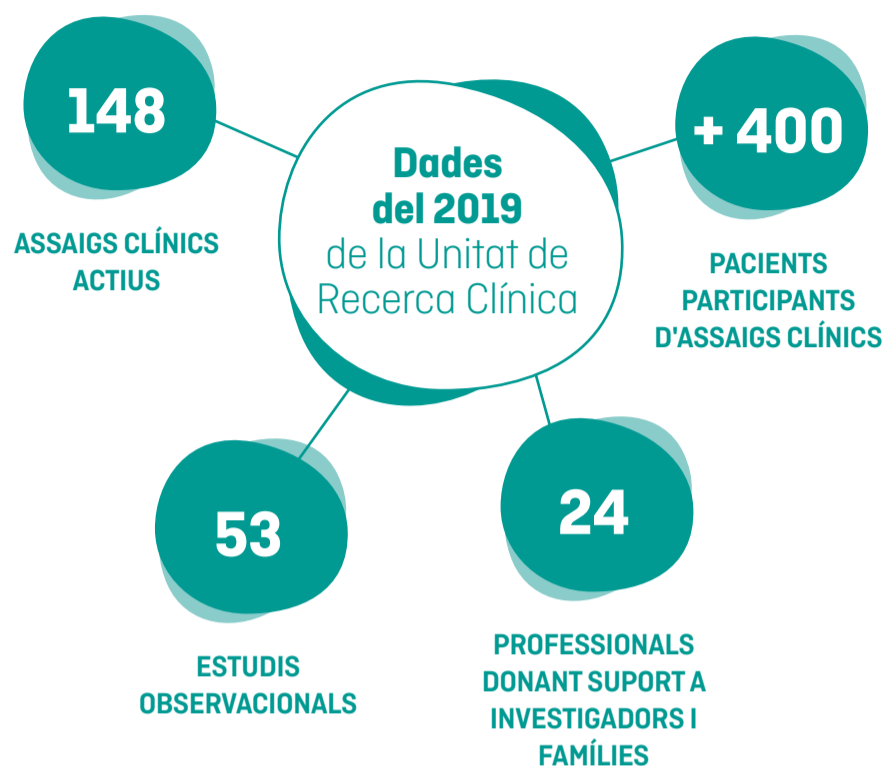
- Investigació en salut mental infanto-juvenil



## INVESTIGACIÓ DE MALALTIES QUE AFECTEN LA INFÀNCIA

## La importància de tenir una Unitat de Recerca Clínica

Fa vuit anys l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va posar en marxa una Unitat d'Assaigs Clínics Pediàtrics, la primera d'Espanya, amb la missió de donar suport als investigadors perquè només haguessin de preocupar-se de la part científica i no dels tràmits administratius i burocràtics que requereix posar en marxa un treball de recerca. Però a més, la nostra Unitat també facilita que molts dels laboratoris i empreses promotores d'estudis clínics que estan interessats a avaluar l'eficàcia de fàrmacs, productes o dispositius sanitaris puguin accedir a una mostra de pacients candidats per fer-ho, sempre amb les garanties que la nostra Unitat aporta tot el rigor que es requereix en una activitat científica d'aquesta índole.



## El 2019 vam iniciar...

### "BRAIN", un projecte pioner a Europa per buscar nous tractaments per a malalties del cervell en desenvolupament



La Martina, una de les nostres pacients amb síndrome de Rett, al costat d'investigadores, realitzant un estudi neurològic mitjançant l'ús de noves tecnologies.

L'estudi del cervell i les seves malalties és un dels reptes més grans a què fa front la ciència i la societat en el seu conjunt des de fa dècades. No obstant això, la majoria d'investigacions se centren en patologies que succeeixen durant l'envelliment, com l'alzheimer o el pàrkinson. En canvi, el cervell de l'infant, encara en desenvolupament, fins ara ha estat menys estudiat.

No obstant això, entendre el funcionament del cervell en desenvolupament pot il·luminar el camí cap a la prevenció de les malalties de l'adult.

Una altra paradoxa és que a la nostra societat hi ha un 20 % d'infants i adolescents que pateixen algun tipus de malaltia neurològica o psiquiàtrica. I si posem el focus en les malalties rares, que apareixen bàsicament en la infància, un de cada 2.000 pacients pateix una malaltia neurològica o psiquiàtrica.

Fruit de la necessitat palpable de conèixer més el cervell infantil, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat

en marxa, gràcies a l'impuls de la campanya nadalenca Torrò Solidari RACI de Torròn Vicens, un projecte pioner a Espanya i Europa anomenat projecte "BRAIN", amb l'objectiu de:

1. Canviar el paradigma d'estudi d'aquestes malalties en els infants, basat tradicionalment en un enfocament a través dels símptomes, per avançar cap a una perspectiva basada en els mecanismes de la malaltia. Per això, el nostre Hospital planteja una visió integrativa de l'estudi de cada cas, aportant el coneixement d'experts de diverses especialitats i l'ús de les noves tecnologies.
2. Desenvolupar teràpies innovadores que, sempre que sigui possible, han de ser personalitzades. Per a això, Sant Joan de Déu ha desenvolupat una plataforma de teràpies de diferent naturalesa, distribuïdes en teràpia de neuroestimulació cerebral, teràpia moduladora mitjançant el metabolisme i la plasticitat neuronal i, finalment, teràpia gènica i cel·lular.

## I a més...

### 1.

Des de la creació del **Centre Daniel Bravo per al diagnòstic i la recerca en malalties rares** hem pogut diagnosticar **908 infants** que patien una malaltia rara i que, en molts casos, feia anys que intentaven trobar un diagnòstic.

### 2.

Més de **35 associacions de pacients impulsen la recerca a Sant Joan de Déu**. Gràcies a aquestes associacions i a un gran nombre de famílies d'infants amb malalties rares que ni tan sols compten amb casos iguals als dels seus fills i filles i que, per tant, no tenen cap associació a la qual adherir-se, han impulsat un gran nombre de projectes que serien inviables sense la seva implicació.

### 3.

La plataforma de **recerca participativa Rare Commons ha comptat, al llarg de 2019, amb 987 famílies** participants de més de 50 països que estan permetent investigar **13 malalties rares diferents**.

## INVESTIGACIÓ DE MALALTIES QUE AFECTEN LA INFÀNCIA



**“Ens sentíem perduts fins que a Sant Joan de Déu vam trobar experts en la malaltia del meu fill”**

**Rafael i Ana**  
Pares del valent Santiago

**El Rafael i l'Ana viuen a Colòmbia i tenen dos nens: el Pablo, de set anys, i el Santiago, de tres. El més petit té síndrome de Kabuki, una malaltia rara que afecta entre una i nou criatures de cada 100.000 i una de les patologies que el nostre Hospital investiga en el marc de *Rare Commons*, una plataforma digital que ha estat possible gràcies a donacions i que posa en contacte els investigadors amb les famílies de pacients que tenen malalties rares d'arreu del món.**

### La vostra història comença...

L'equip mèdic va diagnosticar la malaltia al Santiago quan tenia 18 mesos, encara que des que va néixer van veure que alguna cosa no anava bé. “El Santiago va néixer molt petit. Cuidar-lo va ser, des del primer moment, molt complicat perquè va néixer amb pes baix, sense el reflex d'alimentar-se i vam estar a punt d'aver-lo d'alimentar amb una sonda. Als cinc mesos va emmalaltir greument, va adquirir el virus sincític respiratori i va estar a punt de patir una aturada. Va estar 35 dies hospitalitzat i durant l'ingrés ja li van fer algunes proves genètiques. I encara que tot va sortir aparentment bé, era evident que alguna cosa no rutllava. Per això els professionals mèdics van ordenar fer més proves i...

### Va arribar el diagnòstic...

Sí, els resultats van revelar que el Santiago tenia la síndrome de Kabuki. Mai no havíem sentit a parlar d'aquesta malaltia. Al principi ens vam sentir confosos. Vam començar a buscar informació sobre la malaltia i la sensació de tragèdia es va apoderar de nosaltres. Saber que el teu fill té una malaltia que no té cura, que potser l'acompanyarà tota la vida i veure que en altres criatures té unes conseqüències tan complicades, és un dels cops més grans que pots patir. Durant una setmana no vaig parar de llegir i de plorar.

### Què va llegir?

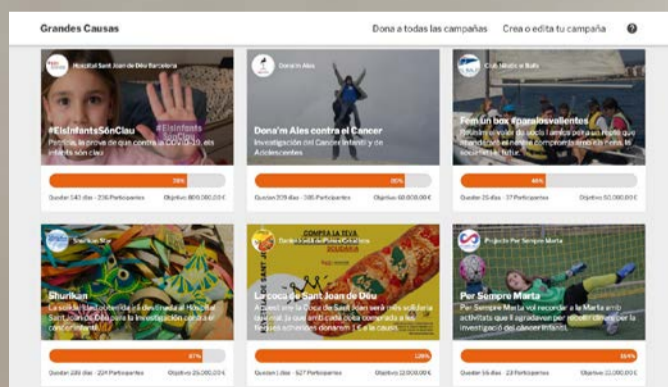
Quan vaig rebre la notícia, vaig escriure Kabuki a Google i el primer que va sortir va ser *Rare Commons*. Havia

llegit moltes coses a moltes webs, però el més seriós que vaig trobar va ser a *Rare Commons*. Per això hi vaig inscriure el Santiago i vaig entrar en contacte amb la Begonya, la responsable de la plataforma. Algunes setmanes després d'intercanviar correus, vaig decidir venir a Barcelona. Tenia concertada una visita amb el doctor Antonio Martínez. No puc descriure la sensació que vaig sentir quan, després de mesos de visitar professionals mèdics a Colòmbia i adonar-nos que ningú no coneixia la malaltia, vaig trobar un expert en el tema. La veritat és que havia buscat molt a Internet i havia localitzat altres especialistes, tot i que molt pocs, a Boston, Manchester i Austràlia, però els sentia a tots molt llunyans. Aquí el tracte ens va semblar més proper. Ens sentíem perduts fins que a Sant Joan de Déu vam trobar experts en la malaltia del meu fill. I ens va donar molta esperança perquè, poc abans de la visita, un neuropediatre molt prestigiós ens havia dit que no creia que el Santiago pogués arribar a caminar, parlar, ni anar a l'escola del seu germà. En canvi el doctor Martínez em va donar molta informació sobre la malaltia i em va explicar que els seus pacients caminen, parlen i van a l'escola. Sentir-ho va ser increïble.

### Com està el Santiago?

Per sort, en aquest moment el Santiago només necessita controls i teràpies, però no necessita tractament mèdic ni una cirurgia que ens obligui a traslladar-nos a Barcelona. Per a nosaltres, és una tranquil·litat saber que comptem amb especialistes en la matèria, encara que estiguin una mica lluny de casa.

Tu també pots impulsar la recerca



Crea la teva pròpia campanya a  
**Sjdhospitalbarcelona.org**



## INVESTIGACIÓ DE MALALTIES QUE AFECTEN LA INFÀNCIA



## El reconeixement a una gran feina

**Fa deu anys que el Dr. Ángel Montero Carcaboso treballa al Laboratori d'Oncohematologia de la Fundació Sant Joan de Déu. Des d'aleshores, han estat diversos els projectes de recerca que ha liderat com a investigador principal, i alguns d'ells, han estat publicats a prestigioses revistes de gran impacte. L'últim reconeixement li ha arribat recentment: Premi Vanguardia de la Ciència 2019 pel desenvolupament d'un nou tractament contra el retinoblastoma.**

feina va fer que l'equip es posicionés molt bé a escala internacional, perquè es tractava d'un tractament molt innovador, i van arribar a fer un estudi clínic en fase 1 en pacients. Durant els seus gairebé quatre anys a l'Argentina, també va participar en altres estudis, entre els quals en destaca un per millorar el gust amarg d'un tractament per a la sida que generava un gran rebuig entre els pacients pediàtrics. "Realment era molt amarg! El que vam fer va ser posar el fàrmac dins d'uns polímers que es dissolien molt bé a l'estómac i n'ocultaven totalment el gust."

El següent pas internacional d'Ángel Montero va ser en el prestigiós *St. Jude Children's Research Hospital*, a Memphis, on va estar dos anys i mig estudiant principalment com modificar les concentracions de fàrmacs al cervell per obtenir tractaments millorats en els tumors cerebrals. "Va ser un estudi que em va fer aprendre molt —afirma—; a més, també vaig poder col·laborar en altres sobre el retinoblastoma i l'ependimoma, tot i que el meu projecte principal es va centrar en el glioma." De la seva estada als Estats Units extreu, a més, un gran aprenentatge sobre el sistema de recerca nord-americà, "per a mi, el millor del món!", on a més s'aprèn, i molt bé, com dissenyar un pla de carrera, "una cosa molt útil no només per a la meua, sinó també per a la dels meus estudiants". Una vocació de mentor que Ángel Montero ha vist recompensada no només pels tres estudiants doctorats als quals ha acompanyat en les seves carreres, sinó també perquè un, el Guillem Pascual, ha estat el primer investigador d'un laboratori espanyol que ha rebut el prestigiós premi Odile Schweisguth que la *Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique* (SIOP) atorga cada any al millor investigador en formació en l'àmbit del càncer infantil.

Pel que fa a les qualitats d'un investigador, no dubta a afirmar que "el que ha de tenir sempre és molta iniciativa, perquè és molt millor per al projecte. I si potser al principi no la té, doncs cal guiar-lo fins que sorgeixi." I afegeix: "La formació d'un investigador al laboratori en part és tècnica, però va molt més enllà, perquè també és una formació de l'esperit crític, de ser capaç de valorar la teua pròpia feina i la dels col·legues, i això va més enllà de saber fer els experiments".

Després de la seva experiència a Memphis, i havent assolit l'objectiu de publicar alguns dels seus estudis, li sorgeix l'oportunitat de tornar a Espanya a través d'una beca competitiva. D'aquesta manera, el 2010 entra a formar part del Laboratori d'Oncohematologia de Sant Joan de Déu, fundat anys abans pel Dr. Jaume Mora i la Dra. Carmen de Torres. Des d'aleshores ha dut a terme molts estudis, alguns dels quals encara continuen en marxa, com els estudis sobre l'alliberament local o la distribució intratumoral de fàrmacs. "Ara mateix estem molt interessats en la recerca de biomarcadors per saber si un pacient és candidat o no a un tractament i el millor que podem fer per arribar a trobar-los és tenir molts models tumorals de diferents pacients al nostre laboratori." I afegeix: "Per això és tan important el que hem fet al llarg d'aquests deu anys creant models tumorals de diverses malalties, però no només un o dos, sinó deu o vint de cada malaltia. D'aquesta manera, amb aquests tumors podem analitzar l'efecte del tractament i arribar a esbrinar quins responen o no. El que és interessant és poder saber quin és el biomarcador que explica per què funciona el tracta-

ment, perquè això és el que evitaria que s'administri un tractament amb toxicitat probable als pacients que no respondran."

La tasca de generar aquests models animals és molt complexa, a més d'imprescindible, i encara hi ha preguntes per respondre. "Encara no sabem per què als ratolins alguns tumors creixen i d'altres no. Sí que sabem que hi ha un percentatge d'un 30 % d'implantació en ratolins, però encara no sabem per què el 70 % restant no s'implanta. De fet, ara mateix estem acabant un projecte per intentar establir si això té conseqüències en el pronòstic d'aquestes malalties, és a dir, si tenir un tumor que fa implantació al ratolí vol dir que aquest pacient té unes possibilitats més grans o menys de curar-se o d'empitjorar."

Sensible a la susceptibilitat que suscita en algunes persones el fet que per avançar en recerca sigui necessari fer-ho mitjançant assaigs amb animals, Ángel Montero manifesta que efectivament s'ha avançat molt en la recerca amb models animals i que "tenim tots els mecanismes per regular-la adequadament, hi ha uns comitès d'ètica de grans experts i, per damunt d'ells, la societat, que també controla que tot el que fem sigui adequat. Per tant, nosaltres, si no hi ha cap manera millor d'estudiar una malaltia, proposem models animals amb una bona justificació, un procés que comporta entre tres i sis mesos des que presentem un projecte fins que un comitè ètic l'aprova. Com a investigadors nosaltres hem de saber demostrar bé per què és necessari i fins ara sempre hem aconseguit que s'entengui aquesta necessitat." I afegeix que "una cosa important, a més, és que els experiments es dissenyen perquè es faci servir el menor nombre possible d'animals i que cap es faci servir en va, sinó extraient la màxima informació de cadascun, perquè al cap i a la fi serà en benefici no només de la recerca, sinó dels nostres pacients", que és una de les característiques de la recerca translacional que fa el Laboratori d'Oncohematologia de Sant Joan de Déu. "Treballar fent una recerca aplicada a la necessitat de cada pacient, com el que fem aquí, és un privilegi que no té gairebé cap investigador a Espanya, ni a Europa, ni al món. És el que ens ha permès poder portar les idees que tenim al laboratori a assaigs clínics."

Per al Dr. Ángel Montero Carcaboso, sens dubte, el Premi Vanguardia de la Ciència 2019 és un reconeixement important a una feina ben feta. No obstant això, per a ell, el millor dels premis és quan veu com molts dels nostres petits pacients arriben a fer-se adults.

Ara espera poder acabar l'assaig clínic en fase 1 sobre el retinoblastoma, "seria la meua satisfacció més gran!", i afegeix que "és impactant veure com els tumors es van reduint dins de l'ull i això és just el que un investigador busca: veure com un experiment que has tingut a les mans al laboratori i l'has aplicat per primera vegada a un animal, el pots arribar a aplicar a un pacient, i mires amb una càmera dins de l'ull i veus com el tractament està fent el que efectivament ha de fer".

El seu desig per als propers deu anys és continuar treballant en els projectes que encara té en marxa i continuar fent créixer la carrera dels seus estudiants que, per a ell, "passa per tenir una formació variada, multidisciplinària i innovadora".

**"Treballar fent una recerca aplicada a la necessitat de cada pacient, com la que fem aquí, és un privilegi"**

**Ángel Montero Carcaboso**  
Investigador expert en oncologia pediàtrica

Es va llicenciar en Farmàcia l'any 1999 a la Universitat del País Basc i el 2004 ja s'havia doctorat a la mateixa universitat i especialitzat en tecnologia farmacèutica. "Fèiem modificacions de vacunes antimalàriques amb polímers per millorar la immunització en els models animals", explica.

Aviat li va arribar la formació internacional, amb la seva primera estada a la Universitat de Buenos Aires. "Hi vaig tenir l'oportunitat de treballar per primera vegada en projectes de càncer pediàtric, en concret en el retinoblastoma", una oportunitat gràcies a la qual va poder especialitzar-se en l'avaluació farmacològica de nous tractaments. "El que vam fer va ser proposar vies locals d'administració del fàrmac antitumoral, pensant que una injecció local seria més efectiva que la injecció intravenosa per augmentar la concentració del tractament a l'ull." Aquesta



## Programes de cooperació internacional

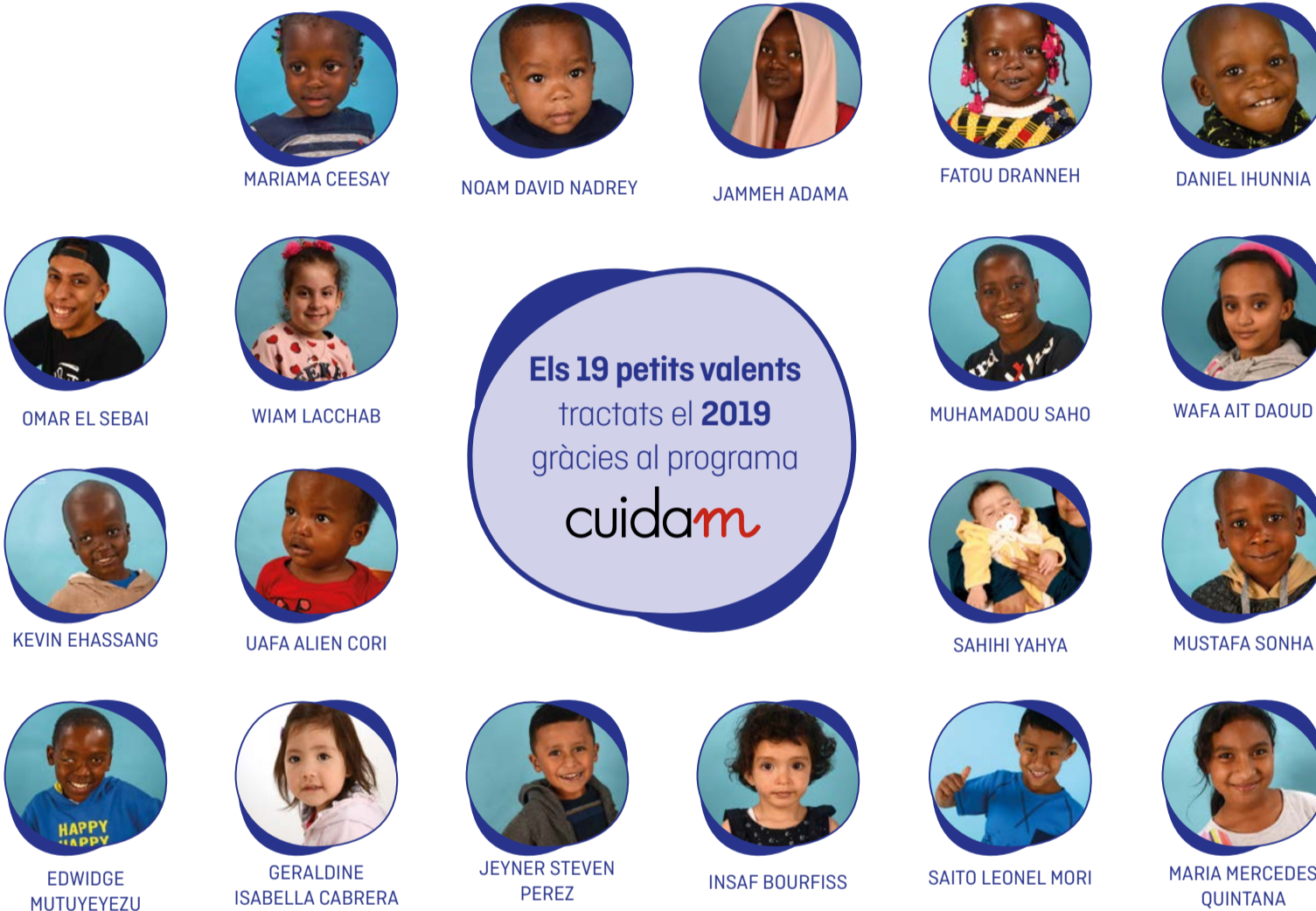
Quan un fill o filla es posa malalt, sempre és dur d'assumir. Però la duresa s'agreuja per als pares i mares quan descobreixen que al seu país no el poden curar i en canvi en un altre sí que hi ha aquesta possibilitat, però no tenen els recursos necessaris per finançar-ho. Des de l'Hospital Sant Joan de

Déu Barcelona, a més del programa *PCCB Charity Fund* de l'*SJD Pediatric Cancer Center Barcelona*, comptem amb dos programes solidaris que intenten paliar la injustícia que suposa néixer en un lloc o altre del planeta.

## Programa cuida*m*

Des que va néixer l'any 2004, "Cuida'm" ha canviat la vida a 344 infants, alguns tractats durant les quatre missions de cirurgia cardíaca que el programa ha dut a terme al Perú.

El 2019 hi ha hagut 19 petits valents de deu països diferents que han pogut ser traslladats a Barcelona per ser intervinguts en el nostre centre. I tot gràcies a la solidaritat dels donants i dels nostres professionals. Curiosament, el primer pacient que ha estrenat el nou bloc quirúrgic inaugurat el 2019 ha estat el Kevin, un petit valent a qui hem operat d'hidrocefàlia.



MARIAMA CEESAY



NOAM DAVID NADREY



JAMMEH ADAMA



FATOU DRANNEH



DANIEL IHUNNIA



OMAR EL SEBAI



WIAM LACCHAB



MUHAMADOU SAHO



WAF AIT DAUD



KEVIN EHASSANG



UAFA ALIEN CORI



SAHIHI YAHYA



MUSTAFA SONHA



EDWIDGE MUTUYEYEUZU



GERALDINE ISABELLA CABRERA



JEYNER STEVEN PEREZ



INSAF BOURFISS



SAITO LEONEL MORI



MARIA MERCEDES QUINTANA

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



La Dra. Victoria Fumador, responsable del programa de Malnutrició i Rehabilitació Nutricional, al costat de la nutricionista del programa i un grup de pacients i famílies beneficiàries.

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 el *Saint John of God Hospital* de Mabaseneh, a Sierra Leone.

Al llarg dels 15 anys d'agermanament, des del nostre hospital s'ha contribuït a la millora de les instal·lacions del centre africà i s'ha impulsat la creació d'una escola d'infermeria. A més, de manera recurrent es fomenta el trasllat de professionals —4 el 2019— i les estades formatives per impulsar el coneixement i, per descomptat, es mira d'ajudar directament els infants malalts i les dones embarassades que, per l'escassetat econòmica, retarden al màxim possible acudir a l'hospital, ja que la sanitat al seu país no és gratuïta.

Mitjançant programes com "Apadrina el tractament d'un infant a Sierra Leone", s'ha ajudat directament més de 23.000 nens i nenes des de la seva creació —2.121 el 2019— amb el finançament de les despeses mèdiques que requereixen. Fa dos anys es va posar en marxa un programa de "Malnutrició i Rehabilitació Nutricional", amb l'objectiu de paliar la desnutrició que viu la població infantil. A través de la contractació d'una nutricionista i la compra directa de suplementos alimentaris, es tracta i es fa seguiment dels casos més greus, la qual cosa evita les seqüeles en la salut dels infants i en redueix la mortalitat. Les embarassades també tenen un programa específic anomenat "Savemotherhood", amb l'objectiu d'evitar la mort maternal en el moment del part. I no podem oblidar la recent creació del programa "Àfrica Somriu", amb què es pretén millorar la salut bucodental de la població local.

## PROGRAMES DE COOPERACIÓ INTERNACIONAL



**“La crisi que ha desencadenat la pandèmia pot posar en risc molts dels projectes que es duen a terme a Sierra Leone”**

**Fernando Aguiló**

*Germà de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu*

**El germà Fernando Aguiló sempre va voler ser missioner. Precisament la seva vocació de missioner, i no la de metge, va ser el que el va portar a estudiar i exercir la medicina durant gairebé 20 anys a l'hospital *Saint John of God* de Mabesseneh, a Sierra Leone. Una malaltia el va obligar a tornar a Barcelona l'any 2001, però des d'aleshores dedica tots els seus esforços a millorar la situació a l'hospital d'un dels països més pobres del planeta. Li agrada definir-se com un “missioner online” que viu a Barcelona amb l'ànima posada a Sierra Leone.**

#### Per què es va fer missioner?

Des que vaig entrar a l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu sempre em va atreure la idea de ser missioner. Per això, quan em van proposar estudiar medicina per anar a una missió a l'Àfrica, vaig acceptar immediatament. Mentre estava estudiant vaig anar per primer cop a l'Àfrica, al Senegal. En acabar la carrera vaig viatjar a Sierra Leone, però només hi vaig ser uns mesos perquè em vaig adonar que necessitava ampliar els coneixements d'obstetrícia i aprendre anglès, i vaig tornar de nou a Barcelona per fer-ho. En els pocs mesos que vaig ser a Sierra Leone em vaig enamorar del país i de la seva gent, i vaig tenir clar que volia tornar-hi. I ho vaig fer el 1982 i, si fos per mi, m'hi hauria quedat per sempre més.

#### Però no va poder ser...

Una malaltia a causa d'un accident laboral em va obligar a tornar a Barcelona. Fins aleshores havia estat treballant a Sierra Leone com a cirurgià, gairebé 20 anys! Vaig haver d'aprendre les tècniques quirúrgiques sobre la marxa, de vegades de manera autodidacta i de vegades amb altres professionals de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona que van fer estades a Sierra Leone i que em van ensenyar tècniques i em van ajudar a agafar experiència i a depurar les meves habilitats quirúrgiques.

Quan vaig haver d'abandonar el país, vaig deixar el bisturi, però mai no vaig oblidar la missió que m'havia dut a Sierra Leone. Sempre vaig tenir present que faria tot el possible per continuar-la, fos on fos. Per això, quan l'any 2004 la Cúria General de Roma va animar els centres de l'Orde a establir programes de col·laboració, i l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va decidir agermanar-se amb l'hospital de Sierra Leone, vaig tenir una gran alegria. Al·lèluia! Era una oportunitat perfecta per poder continuar treballant per a Sierra Leone.

#### Com era l'hospital aleshores i com és ara?

Quan es va produir l'agermanament, només feia tres anys que l'hospital de Mabesseneh havia reobert després de la guerra civil que havia colpejat el país. Durant la contesa, els rebels, primer, i les forces de pau de l'ONU, després, van convertir l'Hospital en un campament o centre militar, i en van destruir moltes àrees. Per això, quan el vam recuperar, el vam haver de reconstruir. L'Orde s'hi va dedicar en cos i ànima, i des de l'Obra Social vam col·laborar en tot el que vam poder, però la gran oportunitat va arribar amb l'agermanament, que ens va permetre millorar i formar el personal local mèdic, d'infermeria, laboratori, radiologia i administració. Alguns professionals de l'hospital de Mabesseneh han vingut al llarg d'aquests anys a Barcelona a fer una estada de formació i, a l'inrevés, alguns professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han viatjat a Sierra Leone per compartir coneixements.

#### Aquest any fa 15 anys de l'agermanament entre els dos hospitals. Quin balanç en fa?

Molt positiu. Tant la Direcció com els professionals de l'Hospital ens han donat moltes facilitats. Alguns professionals han viatjat de manera voluntària a Sierra Leone per formar el personal local. Aquest procés d'intercanvi de coneixements va culminar, fa tres anys, amb la creació d'una escola d'infermeria a l'hospital de Mabesseneh. L'escola d'infermeria de Sant Joan de Déu Barcelona ha jugat un paper molt important en la formació dels profes-

sionals, en l'elaboració de protocols de formació i en el suport en les pràctiques.

A més, molts professionals han ajudat des d'aquí. L'any 2007, per exemple, un metge de l'Hospital, el Dr. Xavier Krauel, va crear el programa “Apadrina un tractament” per poder finançar l'atenció sanitària a infants de l'hospital de Sierra Leone. Allà la sanitat no és pública com aquí, i moltes famílies ajornen el moment d'anar a l'hospital perquè no tenen recursos per pagar-lo. Gràcies a “Apadrina un tractament” i a les aportacions que molts professionals fan a aquest programa, des de mitjans de l'any 2007 a l'any passat s'han pogut atendre 23.545 infants.

#### En aquests 15 anys també han patit els efectes d'epidèmies devastadores, com l'Ebola.

Sí, l'Ebola va desolar el país. En el cas de l'hospital, el vam haver de tancar dues vegades per afectació del personal, la pèrdua de 12 professionals, entre els quals el nostre apreciat germà Manuel García Viejo, que era el nostre gran referent en el programa d'agermanament i un gran suport per als nostres cooperants, tant professionalment com anímicament.

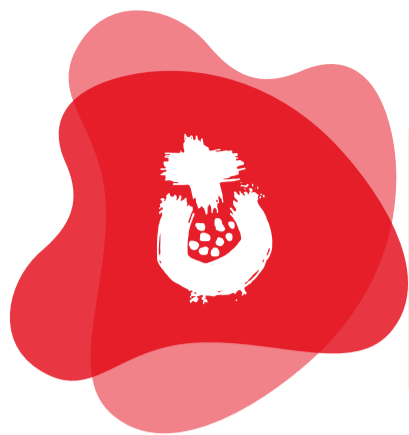
La pandèmia de la COVID-19 ha tingut, almenys fins ara, una incidència menor a l'Àfrica i no ha estat tan greu com l'Ebola, però els africans l'estan vivint amb molta preocupació perquè veuen com ha afectat el món occidental, que ells idealitzen com a model de benestar i seguretat, i saben que ells no tenen infraestructures sanitàries adequades per fer front a una situació com la que s'ha viscut al món occidental. La pandèmia no ha obligat a tancar l'hospital de Mabesseneh, però ha rebut menys pacients perquè la població ha evitat anar als centres hospitalaris per por al contagi.

La crisi provocada per la pandèmia, a més, pot posar en risc molts dels projectes que es duen a terme a l'Hospital perquè estan finançats amb donacions procedents d'Europa. Està dificultant els projectes que estàvem duent a terme, ens ha obligat a cancel·lar viatges de professionals voluntaris i ha provocat una crisi econòmica del centre ja que ha vist reduïda la seva activitat.

#### Què diria als donants? I als qui no ho són?

Que és imprescindible que donin suport a tots aquests projectes i a d'altres que ja tenim en marxa, com els programes “Apadrina un tractament” o “Àfrica Somriu”, l'objectiu del qual és formar els professionals locals en l'assistència bàsica dental. Ja hem muntat el consultori i estem preparats per començar. També tenim un programa per combatre la malnutrició a la zona de referència de l'hospital de Mabesseneh.

Cal que posem a l'abast dels africans les eines necessàries perquè ells siguin els impulsors del seu desenvolupament. Jo crec que aquesta és la clau. Que ells puguin sentir-s'hi implicats, que estiguin motivats. I, amb ells, crec que hem d'impulsar les dues especialitats que són crucials per al centre de Sierra Leone i en què l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és expert: la pediatria i l'obstetrícia, mitjançant un programa formatiu i assistencial. Les noves tecnologies poden facilitar l'empoderament dels professionals locals perquè ofereixen la possibilitat de connectar-se en xarxa amb els d'aquí i de formar-se, comentar casos, revisar protocols, monitorar assaigs clínics, etc. Però per a això cal tenir recursos.



## CONEIX MÉS DE SANT JOAN DE DÉU

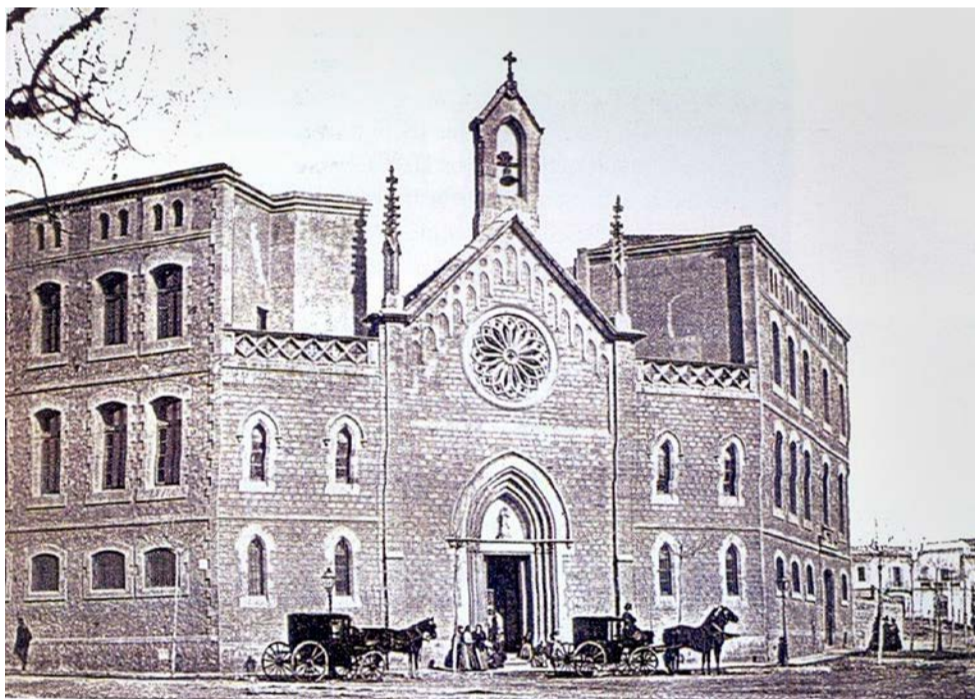
# La vocació de cuidar les persones que més ho necessiten

Els petits valents que tenen malalties greus, però també els menors que venen a casa nostra no acompanyats, les persones que no tenen llar, les que viuen una vida amb una gran dependència, les persones que tenen un problema de salut mental o una discapacitat intel·lectual... Tots mereixen i reben tota la nostra dedicació.

Des de fa cinc segles, Sant Joan de Déu treballa

per a tots ells i per a moltes altres persones en situació de vulnerabilitat. I ho fa a través dels 454 centres que té arreu del món, a 55 països diferents.

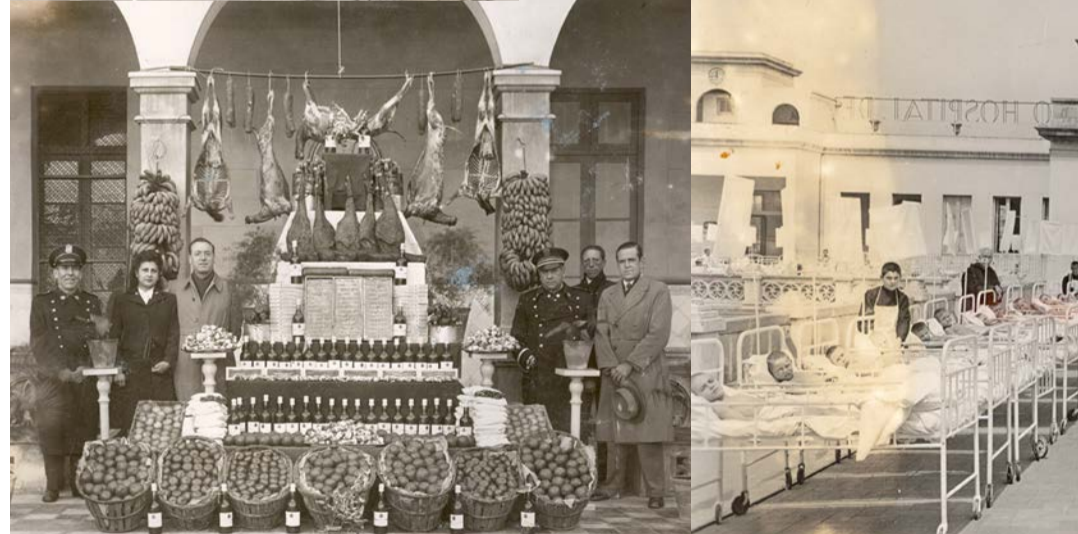
De tots els centres que actualment té l'Orde a Espanya, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és, precisament, el més antic.



L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona al carrer de Muntaner.



L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona a l'actual avinguda Diagonal.



## CONEIX MÉS DE SANT JOAN DE DÉU

# La nostra història de més de 150 anys

**L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el centre pediàtric més antic d'Espanya. La seva història està lligada, completament, a la solidaritat. T'expliquem algunes de les seves curiositats.**

Es va fundar el 1867 en un edifici del carrer de Muntaner on va estar 14 anys. D'allà va passar a un nou edifici situat a l'actual avinguda Diagonal —en aquell moment carrer de Saldoni— i el 1973 es va traslladar definitivament a l'emplaçament actual, a Esplugues de Llobregat.

L'Hospital de l'avinguda Diagonal va estar actiu durant més de 90 anys. Tenia 32.044 m<sup>2</sup> i el seu valor econòmic era de 95.000 pessetes.

El seu primer nom va ser "Asil de la Puríssima Concepció" i no se sap amb certesa quan es va canviar el nom a "Asil Hospital Sant Joan de Déu", però tot apunta que cap a l'any 1905.

En els seus inicis atenia 105 infants d'entre 5 i 16 anys, i la comunitat estava integrada per 12 germans de Sant Joan de Déu i dirigida pel pare Benito Menni.

Al principi, i tenint en compte l'època que era, els germans no tenien títols d'infermeria o medicina, només se'ls demanava que fossin aptes per atendre pacients en totes les seves dimensions o face-

tes. Però aviat van començar a graduar-se, sobretot en infermeria, però també en medicina.

Les patologies que atendien més sovint en aquella època eren l'escrofulosi, el raquitisme i la tinya —problemes de la pell—. Amb el pas dels anys, la pròpia evolució de les malalties que patien els infants va fer que algunes fossin cada vegada més infreqüents i que en comencessin a sorgir de noves.

En la dura època de la postguerra, el manteniment de l'Hospital va ser possible gràcies a les 130.000 famílies benefactores amb què comptava.

Cap a l'any 1912 l'ocupació mitjana del centre havia augmentat a 200 infants asilats. Tots eren nois perquè, per Constitució, els germans només podien atendre homes. I aquest va ser el motiu que va impulsar el germà Benito Menni a fundar l'Orde de les Germanes Hospitalàries del Sagrat Cor. A partir d'aleshores, cada vegada que s'obria un hospital per als germans, també se n'inaugurava un altre per a les germanes i, d'aquesta manera, es podien atendre tant nens com nenes.

L'edificació de l'Asil de Sant Joan de Déu, així com els tractaments dels infants, l'alimentació i totes les despeses, es pagaven gràcies a les almoines i els llegats. Per aconseguir-ho, els germans demanaven donatius casa per casa, per tot Catalunya i les Balears. Per això els anomenaven "germans almoiners". Se'ls esperava, sobretot, per Nadal, època en què anaven a les cases a demanar i de passada regalaven a la gent un calendari de l'any nou. Avui dia, aquest calendari continua sent tradició.

A més, tota la ciutadania els portava regals i aliments i, de manera voluntària, s'oferien per anar-hi i entretenir els infants acollits.

Un cop a Esplugues, a poc a poc va començar a establir-se el concert amb la sanitat pública. A partir d'aleshores, els donatius i llegats es van anar destinant a paliar les abundants necessitats bàsiques que tenien els pacients i les seves famílies.

**Després de 46 anys d'història a l'última i definitiva ubicació, la generositat de tota la societat segueix sent necessària i fa possible que l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona financi tot el que presentem en aquesta memòria i molt més.**

## De pares a fills: el testimoni de l'Amalia

Tinc 61 anys i la meua mare feia sempre una donació anual a Sant Joan de Déu. Recordo el frare que venia cada any a recollir la donació. Vivíem a Tortosa i el recordo assegut, descansant mentre la mare li preparava un refresc.

Quan vaig tenir els meus dos fills, la meua mare em va comentar que potser estaria bé que assumís jo la donació en nom dels meus fills. "És clar que sí!", li vaig dir. Avui el meu fill fa 39 anys i la meua filla en farà 38 el mes que ve. Des d'aleshores, cada any faig la meua aportació.

Espero poder continuar fent-ho molts anys i, ara que la meua filla ja té fills, espero algun dia proposar-li a ella el mateix que la meua mare em va proposar a mi i així continuar la cadena.

Gràcies per tot! I per llegir aquest trosset de vida que tants anys ha estat unida a l'obra.

**Amalia Nolla Sánchez**  
Correu electrònic rebut a  
[atenciondonant@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:atenciondonant@sjdhospitalbarcelona.org)

## Més curiositats sobre la nostra institució...

1. L'Orde de Sant Joan de Déu atén més de 20 milions de persones a l'any arreu del món.
2. L'agermanament entre centres és una de les formes naturals de cooperació internacional de l'Orde per ajudar els països en vies de desenvolupament. A la nostra província comptem amb 12 centres agermanats i 15 projectes de treball sobre el terreny.
3. El voluntariat és present a l'Orde de Sant Joan de Déu des dels seus inicis, fa cinc segles.
4. Una de les màximes de Joan de Déu era: "Feu el bé, ben fet".
5. La hospitalitat és el valor que caracteritza l'Orde arreu del món.

## CONEIX MÉS DE SANT JOAN DE DÉU

# Programes d'altres centres de Sant Joan de Déu

## Pisos d'inclusió per a joves



El 2019 ha estat l'any en què la Unitat Terapèutica del centre educatiu Els Tíllers, del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, ha pogut comptar amb un pis social integrat a l'estructura professional del centre. Un habitatge que forma part del projecte "La meua llar" i que està adequat i adaptat per proporcionar suport i acompanyament

psicosocial, en el procés d'emancipació, a joves en situació d'alt risc d'exclusió social que han requerit la intervenció del sistema judicial de menors. Són joves que necessiten un ajut temporal per fer un itinerari i consolidar la seva etapa d'adultesa. Projectes com aquest afavoreixen la integració dels joves en la societat.

## L'atenció a la doble vulnerabilitat



El programa "Barris i oficis" segueix la doble funció que la Fundació d'Atenció a la Dependència de Sant Joan de Déu (FAD) té tan integrada en el seu dia a dia: d'una banda, formar persones sense feina i ajudar en la seva inserció en el mercat laboral; d'altra banda, oferir la possibilitat d'una atenció a domicili per a famílies en situació de precarietat econòmica i que tenen alguna persona en situació de dependència.

El 2019 l'Ajuntament de Barcelona ha dut a terme el programa "Pla de barris" per revertir les desigualtats

entre els barris de la ciutat. Un dels objectius d'aquest projecte ha estat que persones en situació de vulnerabilitat puguin aprendre un ofici i treballar. El programa, que ha contemplat l'atenció sociosanitària a persones en situació de dependència, s'ha encaixat molt bé en la filosofia de treball de la FAD: atendre la doble vulnerabilitat. D'aquesta manera s'han beneficiat 30 persones residents als barris de l'Eix Muntanya de Barcelona que, durant 12 mesos, han rebut contractació i formació, professional i transversal, i han realitzat un total de 2.406 serveis.

## Noves oportunitats per als qui més ho necessiten



Gràcies a la campanya solidària "Ver para Crecer", el 2019 diversos òptics-optometristes voluntaris han revisat la vista a gairebé 200 persones en risc d'exclusió social ateses a Sant Joan de Déu Serveis Socials Barcelona i l'Hospital San Juan de Dios Pamplona-Tudela.

El projecte "Ver para Crecer" es basa en l'experiència en matèria de cooperació de la Fundació Cione Ruta de la Luz i en la capacitat tecnològica de la iniciativa "Vision for Life", d'Es-silor. El seu objectiu és revisar la vista de persones sense recursos o en situació de vulnerabilitat a Espanya, ajudant les organitzacions locals que treballem amb aquests col·lectius. Proporciona de manera gratuïta a qui s'hagin prescrit i les necessiti, unes ulleres graduades noves i adaptades

al seu gust.

Marta Tello, responsable de comunicació d'SJD Serveis Socials Barcelona, ha explicat que aquesta iniciativa "va més enllà de cobrir una necessitat. Dignifica el seu servei permetent que les persones que han de dur ulleres puguin triar una muntura amb què se sentin més còmodes. Un fet que, més enllà de semblar superficial, permet que les persones se sentin millor i més segures". Les persones que han obtingut ulleres noves han notat millores substancials en les seves vides, cosa que en alguns casos ha suposat eliminar mals de cap, poder continuar amb els estudis o tenir un millor rendiment a la feina. Sens dubte se'ls han obert noves oportunitats.

## Caminar transforma



La festa d'inclusió, solidaritat i sostenibilitat *Magic Line* avança, any rere any, un pas més, gràcies a persones com tu. Els centres de Sant Joan de Déu de Mallorca, València, Catalunya i, enguany per primera vegada, Múrcia, s'han beneficiat d'aquesta gran

mobilització ciutadana.

Amb 386.121 euros aconseguits, 13.000 persones participants i 982 equips, la *Magic Line* demostra un any més que és molt més que una caminada.

## Cultura inclusiva per millorar la salut mental

L'obra "5 days to dance" ha estat una experiència de dansa inclusiva que ha propiciat una immersió, durant cinc dies, en el món de les arts escèniques. Els protagonistes han estat persones amateurs del centre penitenciari Can Brians, que han treballat amb l'objectiu de crear i desenvolupar un espectacle col·lectiu que les allunyés de la seva rutina penitenciària.

El projecte, creat pels coreògrafs Wilfried van Poppel i Amaya Lubeigt, va començar a fer-se a escoles i aquest any s'ha implementat a Brians, on el Parc Sanitari Sant Joan de Déu gestiona la Unitat d'Hospitalització Psiquiàtrica Penitenciària (UHPP).

A més, una cinquantena de persones de Brians van assajar matí i tarda la coreografia "Home sweet home", que han representat al poliesportiu de la presó davant del públic resident al centre penitenciari i el personal de Sant Joan de Déu. La gestora del projecte, Ainhoa Macias, va assegurar que l'experiència és "un regal que no té preu, tant per als qui dormen dins el centre, com per als qui dormim fora".

## Transformem la societat des de l'aula

El programa "Escola Amiga" s'ha transformat en EducaSJD amb l'objectiu d'arribar als més joves. Amb 10.500 alumnes implicats, 270 xerrades, prop de 200 escoles i 80 projectes ApS, s'ha convertit en una eina essencial per incrementar la consciència dels joves envers els col·lectius més vulnerables i lluitar contra l'estigma de les persones que es troben en risc d'exclusió.



# ♥ Els vostres ♥ grans èxits!



Al llarg del 2019 s'han organitzat  
**388 iniciatives a tot Espanya**  
 per donar suport als projectes finançats amb  
 donacions i, molt especialment, la recerca que  
 duen a terme els nostres professionals.

# Els vostres grans èxits!

Tot i que organitzar un esdeveniment requereix molt esforç i dedicació, hi ha moltes iniciatives que es repeteixen any rere any i que són liderades per famílies de pacients, escoles, centres cívics, empreses, pobles sencers i, també, per particulars que, encara que no els ha tocat viure en primera persona la malaltia d'un fill o filla, es fan seva la causa com una cosa pròpia.

El 2019 s'han organitzat exactament 388 accions solidàries que han suposat per a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona la increïble xifra de 2.150.000 euros. Com a mostra que la unió fa la força, la "Xocolatada Solidària", nascuda de la unió de nou associacions de famílies vinculades al nostre hospital i que lluiten contra el càncer infantil, va aconseguir que s'organitzessin a diverses províncies espanyoles 864 xocolatades que han recaptat 400.717 euros per a la recerca d'aquesta malaltia. També han destacat les accions basades en productes solidaris de les nostres famílies, diversos sorgits de la creativitat dels nostres pacients o dels seus familiars, com és el cas de les acolorides estrelles Shurikan Blau, els també acolorits "Leuco's by Ingrid", els elegants flamencs de "Donam'ales", els cors d'"Un cor, una vida" o les polseres grogues del projecte "Som Grocs", en aHusió a la prova setmanal que s'ha de fer el Pau per al control de la síndrome nefròtica que pateix.

Menció especial mereixen les festes populars de Gandesa, el Palau d'Anglesola, Gualba o Flix,

totes solidàries i amb recaptacions que superen, cadascuna, els 20.000 euros. També volem recordar els famosos escuts dels centenars de cossos de policia municipal que han tornat a recaptar 100.000 euros, el calendari de "Bombers amb Causa", amb el seu rècord de recaptació de 81.494 euros, les polseres dels "Mossosolidaris", que en la primera edició han aconseguit 24.000 euros, el "mercat solidari" de l'àvia de la Blanca i les seves amigues, amb 48.000 euros més, i la 9a edició del *Vi Solidari Masroig*, que fa tots aquests anys que supera els 25.000 euros de recaptació.

Els esdeveniments esportius han omplert d'esforç i de salut el nostre 2019, com ara la 14a edició del Torneig Benèfic XAP, la 7a del Força Miquel i de la Cursa de la Lluna Plena, la 6a del Corre per Ells i la 1a de la Montseny Costa Brava.

Les empreses també han fet créixer la seva implicació entre clients i treballadors, per a la qual cosa han dut a la pràctica la seva política de responsabilitat social corporativa. Fruit d'aquesta sensibilitat, els nostres projectes solidaris han rebut 100.000 euros procedents de les campanyes impulsades pel Grupo Planeta, l'Espai Gastronòmic El Nacional i les sabatilles Garzón i Okaidi.

Tot un moviment solidari al qual l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona vol transmetre el seu agraïment més sincer.

## Moltes gràcies per acompanyar-nos!

Al llarg del 2019 des de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona hem organitzat diversos esdeveniments amb la finalitat de recaptar fons per als nostres projectes. Volem donar-vos les gràcies, un cop més, per haver-los convertit en èxits.



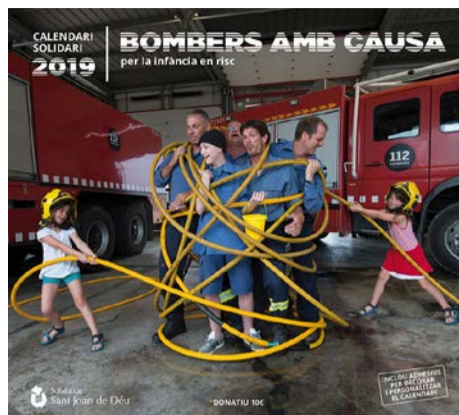
2a edició del sopar benèfic *Empreses amb Valor per la Infància*.



10a edició de la Nit Solidària *Ajuda'ns a Créixer*.



9a edició de la Cursa Solidària Ciutat d'Esplugues.





**“El nostre pare se sentiria content i orgullós de nosaltres i ens animaria a fer-ho millor cada any, a no conformar-nos mai”**

**Oriol i Xavier Aguilar**  
Impulsors del Torneig Benèfic XAP

**44**  
**associacions**  
col·laboradores han  
ajudat als nostres  
projectes el 2019!

2019

**Associació**  
**Col·laboradora**

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

## En primera persona

El 2019 ha tingut lloc la catorzena edició del Torneig Benèfic XAP, un projecte que forma part de les accions de responsabilitat social corporativa del Grup Constant i que, amb ella, va aconseguir el seu rècord de recaptació: 100.127 euros. Ser capaç d'organitzar durant 14 anys un esdeveniment esportiu solidari d'aquestes característiques és, sens dubte, molt complex. Darrere hi ha d'haver una gran motivació que es mantingui viva durant els anys, tot i les adversitats que sorgeixen sempre. El Xavier i l'Oriol Aguilar la tenen. De fet, el que va fer que aquest torneig es creés és la motivació més gran que uns fills poden tenir: recordar el seu pare fent allò que a ell més li agradava.

**Sempre hi ha un lloc i un moment on sorgeix la necessitat de fer alguna cosa per als altres... en el vostre cas, com va anar?**

Sense cap dubte, la mort del nostre pare amb només 59 anys a causa d'un càncer de pulmó va ser la nostra motivació. Sentíem que havíem de fer alguna cosa per lluitar contra aquesta malaltia que afecta per igual homes, dones, adults, infants i gent d'arreu del món.

**Us imaginàveu llavors que arribaríeu a recaptar més de 100.000 euros?**

Ni pensar-ho! Crec recordar que en la primera edició vam aconseguir recaptar només uns 2.000 o 3.000 euros... No teníem ni idea de com organitzar un torneig de golf. Però any rere any n'hem anat aprenent i ara sembla que ho fem prou bé! Per sort, al principi no fallaven mai els amics del pare i, gràcies al seu suport, vam anar millorant-lo.

**Què us va portar a destinar els fons al càncer infantil i, concretament, a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona?**

El que ens va agradar de la institució va ser la proximitat de tenir-los a la nostra pròpia ciutat i l'eficiència i qualitat de la seva gestió en els projectes solidaris: transparència, implicació de l'equip, voluntariat, projectes en marxa i futurs, com el Pediatric Cancer Center... Volíem fer un acte en què tots tinguéssim molt clar a què es destinaria la recaptació.

Recordo que el primer torneig que vam fer a favor de Sant Joan de Déu va ser per aconseguir un respirador que permetia l'anestèsia a l'habitació, que ajudava a fer que l'experiència de la sala d'operacions fos menys dura per als infants. Ens va resultar molt fàcil d'explicar als patrocinadors i participants i, a més, teníem un objectiu molt clar a aconseguir: 18.000 euros. I finalment en vam aconseguir 19.500!

Ens encanta la manera com l'Hospital Sant Joan de Déu fa les coses i com és capaç d'explicar-les.

El càncer infantil, en comparació amb altres malalties que afecten moltes més persones, no rep gaire fons per a la recerca, per això som conscients que qualsevol aportació pot marcar la diferència per a moltes famílies.

**Quin creieu que ha estat el secret del Torneig Benèfic XAP per aconseguir aquesta consolidació i resultat?**

Primer de tot, la implicació del nostre entorn per ajudar-nos a tirar-lo endavant, des de familiars i amics fins a la gent que treballa amb nosaltres al Grupo Constant i sense oblidar, és clar, tots els patrocinadors que sempre ens han donat suport. Carles Puyol, Fernando Belasteguín i els padrins Juanjo Vilaseca, Lucas Bueno, Anton Brufau, Alex Cabestany, Andreu Serra i Alejo Martín ens ajuden cada any a organitzar els tornejos.

D'altra banda, el Club de Golf Llaveneras també ha estat un espai excel·lent que ens ha obert les portes i ens ha donat tota mena de facilitats. Molts socis del club juguen cada any el torneig i són una part molt important dels participants.

**Els ambaixadors com Carles Puyol i Fernando Belasteguín han estat clau?**

Sens dubte!!! Vam tenir la sort de comptar amb el Carles des de molt al principi i això va portar el Torneig XAP a créixer ràpidament. Sabent la quantitat de compromisos i peticions que té cada any, per a nosaltres va ser un acte que li agraiem sempre! I és que no només ens va prestar la seva imatge, sinó que s'ha implicat per aconseguir patrocinadors, difusió mediàtica i suport a l'organització.

Més tard, quan vam crear el Torneig de Pàdel, també vam comptar amb la implicació de Fernando Belasteguín, que, sense pensar-s'ho, ens va donar suport des del primer dia i, com va fer el Carles, va aportar patrocinadors, difusió mediàtica i suport en l'organització!

La seva ajuda ha donat moltíssima notorietat als tornejos i, per tant, molta més capacitat de patrocini.

**Al principi del XAP els qui hi participaven amb vosaltres eren els amics del vostre pare. Avui qui hi pot participar?**

Hi pot participar qualsevol persona que sàpiga agafar un pal o una raqueta... i que vulgui donar suport a la causa de Sant Joan de Déu. Vam començar "quatre amics" i actualment al Torneig de Golf hi juguen unes 150 persones, i al sopar i festa posterior n'hi assisteixen 100 més. I al Torneig de Pàdel juguen unes 200 parelles. Tots dos tornejos són oberts i hi pot jugar qui vulgui.

**Com imagineu el futur del XAP?**

La nostra idea és continuar creixent! Hem donat moltes voltes a diferents maneres d'escalar i fer créixer el torneig. El nostre repte personal és que, sempre que puguem fer-ho millor, ho farem. Cada any tenim idees noves! A més, ara que som pares i els nostres fills i filles ja comencen a entendre més les coses, poder ensenyar-los aquest projecte és una satisfacció molt gran.

**Què creieu que pensaria el Xavier Aguilar Pedrerol, el vostre pare, del que heu aconseguit amb una cosa que va sorgir simplement del desig de recordar-lo?**

Sens dubte se sentiria molt content i orgullós i alhora ens animaria a fer-ho millor cada any, a no conformar-nos mai. Suposo que, fins i tot de les pitjors situacions de la vida com és la mort primerenca del nostre pare, sorgeixen coses positives. I en aquest cas, va néixer el Torneig Benèfic XAP. Encara hi ha moltes coses que es poden fer per ajudar en matèria de càncer infantil. Aquest és el millor homenatge que li podem fer.

## El gran exemple de l'Ada



### L'edat no és important, només les ganes d'ajudar

"Hola, soc l'Ada Carrillo, una nena de nou anys de Santiago de Compostella. Estudio violí en una escola que es diu En Clave i la meua professora, que és un amor, ens ha donat la idea de fer un repte solidari amb les meves pràctiques diàries de Nadal. Per aquest motiu m'he buscat uns patrocinadors que es van comprometre a donar-me 1 o 2 euros per cada dia practicant i, per agrair-los-ho, m'he après i els he enviat una nadala cada setmana. La Daniela, la filla d'uns amics del meu papa, té síndrome de Rett i em van dir que la vostra fundació està investigant per trobar algun tractament que la pugui fer millorar. Per això he decidit que tot el que recapti serà per a vosaltres, però necessito que em digueu com ho he de fer i, amb l'ajuda dels pares, ho faré. La mare m'ha ensenyat vídeos del que feu i m'ha agradat molt. Espero que algun dia us pugui ajudar en persona."

## Els nostres valents feliciten Nadal



Us desitgem un **Bon Nadal** i un nou any en què es compleixin tots els vostres desitjos!

**Els petits valents.**

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

I les ganes d'ajudar també van fer que l'Ona, l'Álvaro, l'Héctor, la Natalia i la Sofia, tot i que ella finalment no surt a la fotografia final, se sumessin a la nostra campanya Nadal Solidari a Sant Joan de Déu. Gràcies a ells, a l'altruisme del fotògraf Alejandro Fernández i a les 13 empreses que van decidir comprar la nostra postal nadalenca, vam aconseguir els fons necessaris per comprar tres càmeres de microfotografia digital, necessàries per facilitar la feina als nostres investigadors.

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

Volem donar les gràcies a tots els valents i valentes que han estat durant el 2019 al nostre hospital, per tot el que ens han ensenyat amb el seu somriure i tenacitat.

I, molt especialment, volem recordar a tots els que van lluitar amb totes les seves forces fins l'últim segon de les seves vides. La seva lluita continuarà essent la nostra i la de les seves famílies.

El valent Jaume Bou Garcia

# Swim4children: relat d'un dia per lluitar contra el càncer infantil

S'acaba l'estiu i recordo amb llàgrimes d'alegria el 13 de juliol passat, un dia que va acabar sent un dels millors dies de la meua vida, i no puc deixar d'agrair a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tota la seva col·laboració perquè acabés sent així.

Sóc el Marc Guitart. Tinc un fill de deu anys, el Xavi, i una filla de vuit, la Roser, que als tres anys va patir un càncer del qual avui, sortosament, està del tot curada, recuperada i plena de vida.

En agraïment a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, a tot el que he après dels meus fills i a tots "els valents" que ara mateix són a la 8a planta de l'Hospital, vaig decidir nedar 32 km al mar, des del cap de Creus fins a Roses, el poble dels meus avis paternals, que estimo de tot cor. Nedar aquesta distància va ser la meua pròpia lluita personal per donar ànims a tots aquells que ara mateix estan patint la malaltia.

El dia s'aixeca. A les 5:30 del matí sortim des de Roses amb les barques cap al cap de Creus. 6:55 del matí: abraçades amb la família i els amics que m'acompanyen, els mateixos que em van ajudar emocionalment a mantenir-me fort durant la malaltia de la Roser. Set en punt: comencem a nedar, i ho dic en plural perquè vaig tenir l'enorme sorpresa que, en tot moment, sempre hi va haver algun company o amic que em va acompanyar dins de l'aigua.

Primera parada: Cadaqués, 9 km. Desenes d'abraçades amb companys, alguns desconeguts i amb la gent que va col·laborar en les donacions a l'Hospital. Sento que cada abraçada em carrega d'energia per a l'etapa següent, per continuar nedant i no rendir-me mai. Parades següents: cala Joncols, cala Pelosa i l'Almadrava (27 km), on em trobo amb els meus fills i la seva mare, que em venen a rebre a la platja amb una multitud d'amics íntims que em donen ànims per als últims 4,5 km.

Arranquem l'última etapa cap a Roses, un tram ja molt conegut dels entrenaments. M'emociono mentre nedo passant el far, sento que ja ho tinc... Passem la bocana d'entrada al port i, de sobte, em començo a trobar amics a l'aigua amb qui faig els últims centenars de metres. Sento crits des de terra i començo a veure moltes cria-

tures i els seus pares i mares que m'esperen: de l'escola, de Roses, de Cadaqués, de Barcelona... Hi deu haver més de 100 persones esperant la nostra arribada.

Només a uns 200 metres de l'arribada m'abraço fortament amb tota la gent i amics que són a l'aigua amb mi i amb els que m'han acompanyat amb les barques. Em dirigeixo cap a la platja, però just abans, moltíssima mainada, incloent-hi els meus fills, es tiren a l'aigua per acompanyar-me fins a la sorra. No m'ho esperava i m'emociono molt. Ja no és gaire profund i anem arribant, caminant cap a la platja on ens espera moltíssima gent. Hi arribo i... no sé què fer... Trobo desenes de persones davant meu i estic desconcertat. Són tantes emocions juntes, que em superen. De cop, comencen a acostar-se els amics i la família i recomencen les abraçades, plenes de sentiment, de calidesa, d'amor. No m'acabo de creure tot el que està passant, però simplement em deixo anar. Tot passa molt ràpid, però per sort el ritme baixa poc després. Tinc la sort de poder compartir un sopar de germanor a la platja de Roses amb unes 150 persones que han col·laborat d'una manera o altra perquè aquest projecte hagi estat tot un èxit. Hem aconseguit donacions per investigar el càncer infantil a l'Hospital per valor de 15.247 euros, una xifra cinc vegades superior a la que inicialment esperàvem. Sopem, escoltem música dels D Gremlins durant el sopar, xerrem, riem, cadascú explica la seva aventura viscuda durant el dia, i acabem la nit fent un cercle amb una cançó de la pel·lícula Frozen, que em recorda dies passats i ja superats amb alegria: *Thousand Years*.

No són els 32 quilòmetres, no és l'esforç físic, no són tots els mesos d'entrenament, ni tot l'enrenou que s'ha generat als mitjans... El que ha fet que aquest dia acabi sent un dels millors de la meua vida ha estat l'amor de les persones que estimo, i que sento que m'estimen.

Aquí no puc esmentar totes les persones a qui agraeixo que el projecte hagi estat possible; elles ja saben el que sento, així que acabaré amb dues paraules que vaig aprendre durant la malaltia i que avui ja s'han convertit en el meu lema de vida: **SEMPRE ENDAVANT!**



## Carta escrita pel Marc Guitart

la botigueta  
SOLIDÀRIA

Milions de  
gràcies!

## 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 2019.

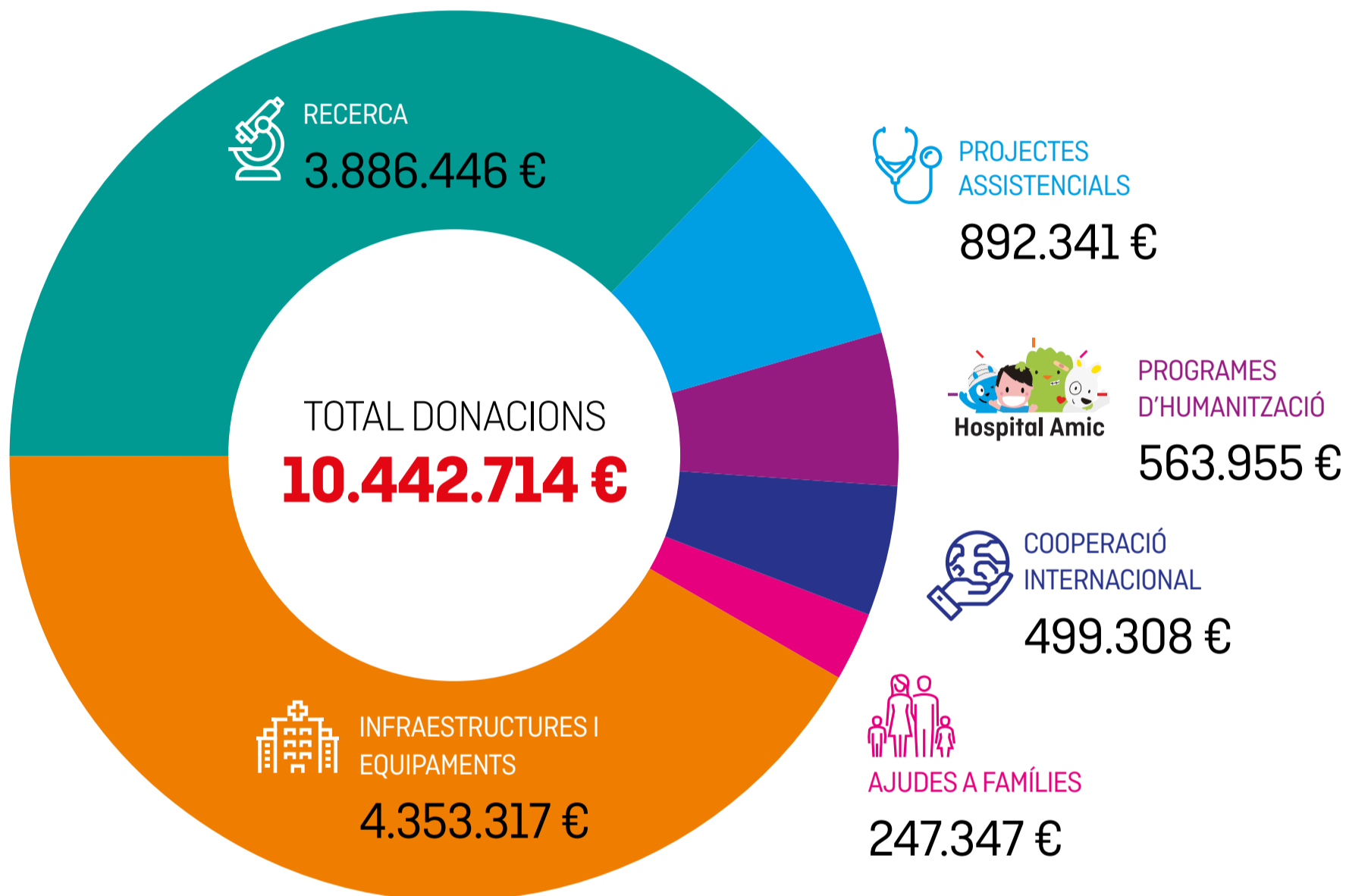


També volem donar les gràcies a les entitats que el 2019 han col·laborat amb l'Hospital amb la donació dels seus productes, ajudant en les accions de Nadal, regalant el seu temps professional, cedint els seus espais per als nostres actes o realitzant activitats directes amb els nostres pacients i les seves famílies.

- Amazon Martorelles
- Oli & Carol
- Mad Mai
- Vallformosa
- Vitamine
- Fundació el Somni dels Nens
- Decoferba
- Nicci
- Colors creativity & design
- Masroig Vi Solidari
- Grupo Nomo
- Fundació Enriqueta Villavecchia
- Foimpex
- Cónдор
- Cjoli
- Grup Jaume Muntaner
- Mango
- La Capsa de Trans
- Petit Oh!
- Boboli
- Associació Ancora promoció cultural del àmbit de la dona
- Puk produccions
- Ticketea Unit
- Penguin Random House
- Al Agua Patos
- Eureka kids
- Dolç par Yann Duytsche
- Nil Maliner
- Circulo Impala Barcelona
- Pukas Barcelona - Goofy's
- Violeta e Federico
- Grup de dones "El Pati"
- Fairmont Barcelona Hotel Rey Juan Carlos I
- Coco Comin i alumnes de l'escola d'arts escèniques
- Alemany
- Hp
- Ùnteks Grup
- Luca Bynn
- Invita
- Eix Vertical
- Entradium



## XIFRES MÉS RELLEVANTS DEL 2019



### DISTRIBUCIÓ PER TIPOLOGIA DE DONANT



DONACIONS DESTINADES A LA 2A FASE DE  
L'SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA

**1.233.453 €\***

\*Financen els programes assistencials complementaris com la Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa, l'allotjament per a les famílies procedents de fora de Barcelona, el tractament dels pacients acceptats en el programa PCCB Charity Fund, les diverses línies de recerca del càncer infantil i els programes que faciliten la vivència de la malaltia.



## El nostre agraïment

Des de l' Hospital Sant Joan de Déu Barcelona volem donar les gràcies a tots i cadascun dels nostres donants. Sens dubte, la vostra confiança i suport a la tasca que fem, ens omple d'orgull i satisfacció.

Tots i cadascú de vosaltres sou igual d'importants i, realment, molt necessaris. I, malgrat que les pàgines siguin limitades i no puguem anomenar-vos a tots, volem transmetre-us el nostre enorme agraïment.

**FUNDACIÓN LEO MESSI • FUNDACIÓ BARÇA • STAVROS NIARCHOS FOUNDATION • MARIA ÀNGELS RECOLONS MORER • FUNDACIÓ BANCÀRIA "LA CAIXA" • ANDBANK • ESTEVE • FUNDACIÓ NOU MIL.LENI • GRUPO SIMM • FUNDACIÓ INVEST FOR CHILDREN • FUNDACIÓ JOAN RIBAS • FUNDACIÓ DANIEL BRAVO • FUNDACIÓ GLÒRIA SOLER • ASOCIACIÓN "PULSERAS CANDELA" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "XOCOLATADA SOLIDÀRIA" • FUNDACIÓ BARBERÀ BARDÉS • FUNDACIÓ PROBITAS • FUNDACIÓ PORTAVENTURA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "TORRÓ SOLIDARI RAC1" DE TORRONS VICENS • ASOCIACIÓN BENÉFICA ANITA • INICIATIVA "ESCUTS SOLIDARIS" • GENERALITAT DE CATALUNYA: DEPARTAMENT DE TREBALL, AFERS SOCIALS I FAMÍLIES • FUNDACIÓ PRIVADA CREATIA • GRUP CONSTANT "TORNEIG BENÈFIC XAP" • FUNDACIÓ ANTONI SERRA SANTAMANS**

**FUNDACIÓN SOCIAL ÀUREA • INICIATIVES SOLIDÀRIES "BOMBERS AMB CAUSA" • FUNDACIÓ FAMÍLIA VILA-SABORIT • CEMENTOS MOLINS • MONTSENY COSTA BRAVA 2019 • BARBERAN • INICIATIVA SOLIDÀRIA "DONA'M ALES" • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA • AFANOC • FUNDACIÓ PRIVADA VILA CASAS • MELIÀ HOTELS INTERNATIONAL • FUNDACIÓ ISABEL GEMIO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SHURIKAN STARS" • FUNDACIÓ MANUEL LAO • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • CONSUELO GARCÍA PIRIZ • CCIB - GL EVENTS • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • CAIXABANK TERRITORIAL BARCELONA • GRUPO PLANETA • INICIATIVA SOLIDARIA "M.S.POR BLANCA" • INICIATIVES SOLIDÀRIES "NITS DE LA LLUNA PLENA" • FUNDACIÓ NOELIA • G3T • CORPORACIÓN H10 HOTELES • JORNADA SOLIDÀRIA GANDESA - TERRA ALTA • LABOGAR • FUNDACIÓ MALALTIES NEUROMUSCULARS • ABBOT • BML 2019 • FUNDACIÓ ANTONIO CABRÉ • VILLA-REYES • INICIATIVA SOLIDÀRIA "LEUCO'S BY ÍNGRID" • FUNDACIÓ ANDRÉS MARCIO • DIADA SOLIDÀRIA PETITS VALENTS DE FLIX - RIBERA D'EBRE • INDITEX • TORNEO DE GOLF "TROFEO PRESIDENTES" • BANCO BILBAO VIZCAYA ARGENTARIA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "UN COR, UNA VIDA" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SOM GROCS" • FONDO ALICIA PUEYO • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE RETT • ASSOCIACIÓ SOMRIURES VALENTS DUCHENNE • ASOCIACIÓN CRIS CONTRA EL CÁNCER • LILIANA GODIA • AECC • MULTIESPACIO GASTRONÓMICO EL NACIONAL • FUNDACIÓ PARA LA INVESTIGACIÓN DEL NEUROBLASTOMA • INICIATIVA "VI SOLIDARI MASROIG" • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SINDROME DE STURGE WEBER • JULIA ESPAÑA PERFUMS • FAMÍLIA GAMBÚS BERNAT • INICIATIVA SOLIDÀRIA "TOTS JUNTS ÉS POSSIBLE" • PULSERA SOLIDARIA MOSSOSOLIDARIS • ASOCIACIÓN MACROCEFALIA MALFORMACIÓN CAPILAR ESPAÑA • FUNDACIÓ MARIA TERESA RODÓ • FUNDACIÓ DAMM • FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ • TORNEIG DE PÀDEL SOLIDARI #FORÇA MIQUEL • INICIATIVA SOLIDÀRIA "MOTOCUB POTABLAVA & AMC" • ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA • AGEFRED • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • CIPRÉS AZUL • FUNDACIÓ SEPLA AYUDA • MEDIA MARKT • NOVARTIS • FAMÍLIA CARBÓ VALLE • ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCIOSIS • FUNDACIÓ PALIACLINIC**

XAVIER RUBIRALTA I AINA FLUXA • 12 HORES SOLIDÀRIES A GUALBA • ECOVERITAS • ASSOCIACIÓ CULTURA 12+1 • INICIATIVA SOLIDÀRIA "EL TEU ARBRE, LA TEVA ESTRELLA" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "1.000 I 1 NINEKA" • RAKUTEN TV EUROPE • INICIATIVA SOLIDÀRIA "MÀGIC BY COLET" • PULSERA SOLIDARIA PARA LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL • CLUB ESPORTIU BCN CRACKERS • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME NEFRÓTICO INFANTIL • CAMPAÑA SOLIDARIA "SONRISAS KCNQ2" • ACCENTURE • CURSA SOLIDÀRIA PER LA PKU/ ATM "CORRE PER ELLS" • ASOCIACIÓN CONTRA EL CANCER INFANTIL GEORGINA DE MIGUEL ANTOJA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SWIM4CHILDREN" • INICIATIVA SOLIDARIA "UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN" • ROTARY EL PRAT • ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE • ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACION MEC2 • CENTRO DE OCUPACIÓN ESPECIAL CANT • FERNANDO CASTIÑEIRAS • FUNDACIÓ MARIA FRANCISCA DE ROVIRALTA • EMBAMAT • ELENA ANNA PRATS • GRUPO SOLGEPAN • PANINI ESPAÑA • FUNDACIÓ FERRAN SUNYER I BALAGUER • CALENDARI SOLIDARI "TAXISTES VOLUNTARIS" • CURSA SEAT PULSERAS CANDELA • CARLES PUYOL • AXACTOR ESPAÑA PLATFORM • FAMÍLIA DE TORRÓTEGUI MARTÍNEZ • GALA SOLIDARIA "SOMOS UNO" • CURSA LA MILLA MONMANYESA • PYCOIN • CURSA NOCTURNA PER LA SALUT • MULTILAW • FESTIVAL "ZAMBOMBA SOLIDARIA" • CAMPANYA "FEM UN BOX" DEL CLUB NÀUTIC EL BALÍS • ALCAMPO • ASOCIACIÓN NEN • SEGURCAIXA ADESLAS • VULCANIZADOS GARZÓN • COFIDIS • CAMINADA DELS GUERRERS - MEMORIAL JAUME BOU • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRÍ • SOSCIATHLON • CAMINADA SOLIDÀRIA TEMPS DE LLEURE SVH • FUNDACIÓ TEAMING • JORNADES SOLIDÀRIES PER LA DIABETES INFANTIL • CAMPAÑA MINIDON OKAIDI SPAIN • ARESBANK • ARIADNA LORENZO RELATS • CARLOS COSIN BORRAS • DANIEL TOMÉ ELECTRIC • DANONE • FRANCHISING CALZEDONIA ESPAÑA • FUNDACION PRIVADA RENTA CORPORACIÓN • MARIA JOSEP BESSON RIBAS • MARIA RIBÉ DE PONT • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • XIPIFESTA • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE HEMIPLEJIA ALTERNANTE (AESHA) • M-AUTOMOCIÓN • TEAM MOTORS • TELEFONICA ESPAÑA • CURSA SOLIDÀRIA D'ESPLUGUES • NUTRICIA • RENTAURO • CAMINEM PER TU POL • DENTSPLY SIRONA IBERIA • DKV SALUD Y SEGUROS MÉDICOS • HAPPYLUDDIC PLAYGROUND AND URBAN EQUIPMENT • BÓBOLI • ASSOCIACIÓ GINKGO BERGA • FUNDACIÓ PRIVADA SMALL • INICITIVA SOLIDARIA SECURITAS DIRECT • CISTELLA SOLIDÀRIA • RETO SOLIDARIO "LOS 50 DE JOSE" • ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS • ASSOCIACIÓ CATALANA FIBROSI QUÍSTICA • CATALONIA HOTELS • MATILDE COSTA SANJURJO • ROCHE DIAGNOSTICS • VENTÓS • CONCERT DE CORALS INFANTILS IGUALADA • ÒPTICA UNIVERSITÀRIA • TEAMING TREBALLADORS CORPORACIO CATALANA DE MITJANS AUDIOVISUALS • INICIATIVA SOLIDARIA "MAREA AZUL POR MAX Y TODOS LOS DEMÁS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "GLOBUS PELS VALENTS" • FUNDACIÓ PRIVADA MIARNAU • FUNDACIÓ THEODORA • FUNDACIÓ CASA ECUADOR EUROPA • ESTAMP • INICIATIVA SOLIDARIA "DANI CAMPEÓN" • CAMPAÑA SOLIDARIA "50 AÑOS DE TONY" • TORNEIG DE PÀDEL ROSA WEEK • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CIMS CONTRA EL CÁNCER" • CONCERT BENÈFIC "ENTRE MARES" • HUMOR POR AMOR • CAMPAÑA SOLIDARIA "OBJETIVO CIEN MIL" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "JAIL BREAK ESADE" • CAMPAÑA SOLIDARIA "EN MEMORIA DE LA PEQUEÑA ANNA" • INTERNATIONAL POLICE ASSOCIATION • ONNERA LAUNDRY BARCELONA • RAIL EQUIP • SABA INFRAESTRUCTURAS • SAMS ASOCIACIÓN • VEOLIA SERVEIS CATALUNYA • VIVIAN JORBA PRATGINESTOS • ASSOCIACIÓ HOLLA GENÍS • ESTHER SUÑER • ASOCIACIÓN IZAS LA PRINCESA GUISANTE • ACADIP • AACIC • OR ASOCIACIÓN • INICIATIVA SOLIDARIA "LAS COSAS DE JESÚS" • ASSOCIACIÓ LA LLUITA D'ARNAU

# "La COVID-19 ens ha mostrat a tots la grandíssima importància i el molt que depenem de la investigació i la ciència"



En Carles Puyol i la Vanesa Lorenzo van participar a la campanya #ToTheBrave a benefici de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

*Malgrat el pas del temps, encara avui, tots recordem en Carles Puyol sobre el terreny de joc. Corrent imparabile, amb aquella noblesa i esportivitat que tothom li destacava, defensant allò pel que es lliurava en cos i ànima. Sens dubte, la pràctica de l'esport des que som nens, ens confereix una sèrie de valors que poden acompanyar-te tota la vida, més enllà dels entrenaments i les competicions.*

*En Carles segueix sent un defensa fora del camp. A l'Hospital Sant Joan de Déu ho hem comprovat molt bé. Hem estat testimonis directes de com, sense dubtar-ho, s'ha sumat a la defensa dels nostres valents amb càncer, especialment, d'aquells a qui la malaltia no els dona una segona oportunitat.*

**Com a pare, la primera cosa que et ve al cap a l'escoltar les paraules "càncer infantil"...**

Impotència i sofriment.

**I al fet de descobrir que amb prou feines hi ha inversió per investigar-lo perquè la seva incidència és molt més baixa que en el càncer de l'adult, que a més a més és completament diferent i la seva investigació serveix de poc o res als infants?**

El que estem veient respecte a la COVID-19 ens ha mostrat a tots la grandíssima importància i el molt que depenem de la investigació i la ciència. El càncer infantil és una causa més per la qual lluitar i reforçar el suport a la recerca.

**Fa anys que col·labores activament amb el Torneig Benèfic de Golf i Pàdel XAP, els beneficis del qual són pel nostre hospital, què et va motivar a sumar-te a aquest projecte nascut, precisament, com a homenatge familiar a una persona que no va superar el càncer?**

M'hi vaig unir per amistat donat que el fundador d'aquesta iniciativa és un gran amic meu, i per la voluntat de col·laborar en una causa que desgraciadament ens toca a molts de nosaltres i de molt a prop.

**Però a més a més del Torneig XAP, també ens vas ajudar a través de la campanya #ToTheBrave, destinada a crear el primer centre oncològic pediàtric d'Europa. Creus que les persones que són àmpliament conegudes per a la societat poden ser més escoltades i per això és important implicacions com les que fas?**

Una de les coses bones, o diria, allò de millor que té ser un personatge conegut és l'oportunitat d'usar la fama per ajudar als altres. És per

això que procuro implicar-me en la mesura en la que puc en causes socials.

**A l'Hospital, a través de la nostra Unitat de Medicina Esportiva, estem summament conscienciats de tot allò de bo que ens aporta l'esport, no tan sols a la salut, sinó també a aspectes humans que et formen com a persona. Què creus que t'ha aportat la teva carrera esportiva en aquest aspecte?**

Crec firmament en l'educació a través de l'esport. Jugant a futbol vaig aprendre valors com: respecte, sacrifici, resiliència i empatia.

**I algun valor après en el terreny de joc que apliquis en el teu dia a dia?**

Tots ells formen part de mi, gràcies a l'esport, i per això els aplico a qualsevol aspecte de la meua vida, ja sigui a la feina i amb els amics com amb la família i, sobretot, en l'educació de les meves filles.

**Segur que als nostres valents, molts d'ells aficionats esportistes que han de fer una aturada mentre estan en tractament, els hi agradaria algun consell teu com a professional d'elit. Quin els hi donaries?**

Mantenir una ment positiva, bons hàbits d'alimentació, que lluitin pels seus somnis i malgrat hi hagi dies difícils mai abaixin els braços.

**I, per últim, algun desig per a la nostra societat que en aquests moments està vivint una situació molt difícil amb la pandèmia del Coronavirus SARS-CoV-2.**

Espero que aviat es trobi una solució mèdica, i mentrestant siguem conscients i responsables en el nostre dia a dia.



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

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

Fes dels petits valents, la teva millor causa

FES UNA  
DONACIÓ