

Petits Valent
grans causes
2014

Tot el que tu Fas possible

Creixem amb tu

L'**Hospital Sant Joan de Déu** és un centre amb més de 130 anys d'història, de titularitat privada, sense ànim de lucre i concertat amb la sanitat pública des de l'any 1973, que finança la majoria dels seus serveis sanitaris.

No obstant això, des dels seus inicis com a hospital benèfic per a nens, el centre ha comptat amb l'ajuda de la societat per arribar més lluny i, així, entre tots, aconseguir:

- Posar en marxa **projectes** que van més enllà de la cobertura pública
- Garantir el vessant més **humà** en l'assistència
- Avançar en la **recerca i la innovació** en pediatria que no compta amb suport públic

Compartir el camí amb les famílies, les empreses, les universitats, les fundacions, els voluntaris i, especialment, amb els nostres **Petits Valents**, forma part de la història de Sant Joan de Déu. I aquesta història és la que ens identifica com a part de la societat a la qual servim i amb la qual creixem dia a dia.





La **implicació d'entitats, fundacions, empreses, famílies i particulars** permeten a l'Hospital Sant Joan de Déu créixer i desenvolupar programes i línies de recerca que no serien viables sense aquesta ajuda.

| | pàg. |
|--|------|
| 1 Hospital Amic | 6 |
| 2 Recerca i innovació | 11 |
| 3 Programes assistencials finançats amb donacions | 18 |
| 4 Cooperació internacional | 22 |
| 5 Ajuts a famílies | 25 |
| 6 Promoció de la salut i portals webs de suport a les famílies | 29 |
| 7 Infraestructures i adequació d'espais | 32 |
| 8 Entre tots ho feu possible | 38 |

Hospital Amic

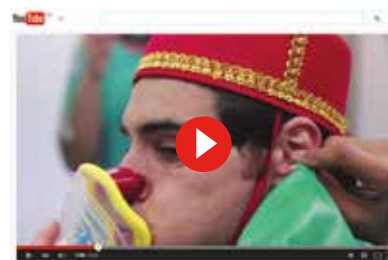
L'aposta de l'Hospital per l'humanisme

L'**Hospital Sant Joan de Déu** fa molts anys que s'esforça cada dia per millorar els seus serveis, estant a l'avantguarda en la tecnologia però sense oblidar la importància de donar als pacients una atenció el més humanitzada possible. En aquest sentit, els professionals són els veritables protagonistes, que amb el seu tracte i esforç, aconsegueixen posar l'humanisme en una posició privilegiada. Però per donar-li encara més protagonisme, el programa **Hospital Amic** ofereix un acompanyament especial per afavorir una vivència el més positiva possible de l'experiència de la malaltia en el nen i l'adolescent. El programa Hospital Amic segueix fil per randa la **Carta Europea dels Drets dels Nens Hospitalitzats** i mostra dia a dia la cara més amable de l'Hospital.

Tots els serveis que aglutina aquest programa estan integrats en la vida del centre i acceptats per la resta de professionals com a part fonamental de l'entitat. La majoria dels professionals d'**Hospital Amic** desenvolupen les seves activitats en col·laboració i coordinació amb els professionals assistencials, amb l'únic objectiu de realitzar una tasca més integral per a cada pacient.



hospital amic



<https://youtu.be/UMDo2RqpYOA>

Donacions
destinades
a Hospital Amic:

310.575€



Intervencions assistides amb gossos

La **interacció amb animals** com a complement al tractament de diverses malalties és cada cop més freqüent a la societat. En aquest sentit, l'Hospital disposa de la primera unitat d'intervencions assistides amb gossos de tot l'estat espanyol, que dona servei a la Unitat de Psiquiatria, a l'Hospital de dia, a Urgències i a totes les plantes d'hospitalització.

Pacients beneficiaris: **1.100**

Sessions realitzades: **2.211**

Musicoteràpia

Amb l'ajuda de la música, els professionals de l'**Associació Ressò de Musicoteràpia** intenten millorar la qualitat de vida dels nens i nenes durant la seva hospitalització i ajudar-los a pal·liar l'estrès i les dificultats emocionals i socials causades per la malaltia.

De la mateixa manera, també a través del **Taller de Cant**, a la Unitat de Psiquiatria s'utilitza la dinàmica de la veu per millorar l'estat anímic dels pacients a través de l'efecte natural de la respiració exercitada amb el cant.



Pacients beneficiaris

Musicoteràpia: **682**

Taller de Cant: **300**

Pallassos d'Hospital: Pallapupas

Els Pallapupas són professionals que, amb caràcter assistencial, utilitzen les tècniques artístiques del *clown* i els efectes del riure en la salut per contribuir a la humanització de l'atenció sanitària dels infants i familiars i al seu benestar emocional.

Pacients beneficiaris

Hospital de dia: **5.280**

Quiròfan: **4.800**

Plantes d'hospitalització: **15.760**



© Cristina Calderer





Arteràpia:

L'Arteràpia és la utilització de les diferents disciplines artístiques amb l'objectiu d'incidir en aspectes psicoemocionals de l'infant o de l'adolescent ingressat, com ara: les pors i l'ansietat, l'estat d'ànim, l'adaptació al procés de la malaltia i de recuperació i aspectes o problemes no resolts del passat.

Pacients beneficiaris

Onco-hematologia: **400**

Neurologia: **250**

Taller de Grafit:

Aquest **taller d'expressió artística** té molt bona acollida entre els pacients ingressats a Salut mental. Mitjançant l'art es pot avaluar conductes a nivell cognitiu, capacitat de memòria, tolerància a les frustracions i als temps d'espera, etc.



Pacients beneficiaris: **167**

Hores d'intervencions: **100**



“Al principi em feia una mica de por l’Hospital i també em feien una mica de por els gossos. Però ara m’agrada molt venir per estar amb ells, perquè som amics”.

Teo (5 anys)
Petit Valent HSJD

Recerca i innovació

De la mà de la recerca per oferir la **millor assistència**



L'**Hospital Sant Joan de Déu i la Fundació per a la Recerca Sant Joan de Déu** compten amb **més de 150 investigadors** que treballen per seguir avançant en el coneixement de les malalties que afecten la infància i poder oferir tractaments nous i millors per als nens i nenes que les pateixen.

Saber per què es produeix una malaltia i trobar la solució per curar-la és el seu objectiu.

El 50% del pressupost que es destina a la investigació de malalties infantils prové de donacions de persones i entitats solidàries que li donen suport. Aquest percentatge arriba fins i tot al 75% en el cas d'algunes malalties com el càncer infantil.



Recerca i innovació

Prop de **6,5**
milions d'euros
destinats a la recerca.
El 67% provenen del
sector privat

Algunes dades del 2014

Grups de recerca consolidats en pediatria: **4**

Investigadors: **+150**

Projectes de recerca en marxa: **117**

Articles publicats en revistes científiques especialitzades: **+100**

A l'Hospital Sant Joan de Déu s'investiga:

Càncer infantil

És el càncer que es produeix durant el desenvolupament de l'ésser humà. **Les seves causes són desconegudes** en la majoria dels casos i és una malaltia completament diferent del càncer que afecta les persones adultes. **No es pot prevenir i la recerca és l'única via per avançar** en el seu tractament.



▶ vídeo



"Avui en dia només de la mà de la recerca podem oferir la millor assistència. Tenir un laboratori d'investigació al servei dels nostres pacients és clau per poder oferir els tractaments més avançats."

Dr. Jaume Mora
Director científic
d'Onco-hematologia



Sabies que...

Aproximadament hi ha 1 càncer infantil per cada 200 d'adults. Aquesta incidència fa que sigui una malaltia rara i que es destinin pocs recursos a la seva investigació.



Sabies que...

La pneumònia mata un nen cada 15 segons i causa més morts que el VIH, la malària i el xarampió junts. Aquesta malaltia respiratòria infecciosa és la primera causa de mort infantil al món.

Sabies que...

Es calcula que a Espanya hi ha entre 8.000 i 10.000 nens que pateixen alguna malaltia reumatològica.

Malalties infeccioses

La **SIDA, l'hepatitis, la meningitis, la pneumònia i moltes malalties** més que s'investiguen a l'Hospital Sant Joan de Déu tenen un aspecte en comú: són malalties infeccioses. Algunes d'elles es poden prevenir amb vacunes i, si no es diagnostiquen i tracten a temps, poden ser mortals.



"Lluitem per detectar pneumococ el més aviat possible i eliminar-lo en la primera tos i no en el darrer sospir"

Dra. Carmen Muñoz
Investigadora de Sant Joan de Déu
Research Foundation



Malalties reumàtiques en infants

No només les persones grans pateixen malalties reumàtiques. Hi ha nens que pateixen **artritis, lupus, dermatomiositis, esclerodèrmia, fibromiàlgia i osteoporo-si**, entre d'altres. **Millorar el diagnòstic i tractament** d'aquestes malalties per millorar la qualitat dels petits pacients és l'**objectiu fonamental** d'aquesta línia d'investigació.



"La nostra aportació en la millora dels tractaments contra les malalties reumàtiques ha permès millorar la qualitat de vida dels petits pacients"

Dr. Jordi Antón
Cap de la Unitat de Reumatologia pediàtrica



Malalties neurològiques minoritàries

Les malalties neurològiques minoritàries inclouen un gran nombre de patologies, **moltes d'elles molt greus i altament incapacitants per als infants que les pateixen**. L'Hospital Sant Joan de Déu és centre de referència en la seva investigació i tractament.



“El repte principal de les malalties neurològiques és el seu diagnòstic”

Dr. Jaume Campistol
Cap del Servei de Neurologia



<http://www.365batecs.org/latido/repte-principal-malalties-neurologiques-seu-diagnostic>

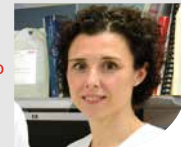
Dins d'aquest grup, s'inclouen les malalties neuromusculars, com la **distròfia muscular de Duchene**; les malalties del desenvolupament neuronal, com la **síndrome de Rett**; i les malalties derivades de defectes en el metabolisme, com la **fenilcetonúria**.

Els projectes que es duen a terme estan orientats a conèixer les causes d'aquestes patologies i **trobar nous biomarcadors** per poder diagnosticar-les millor, tot amb un clar objectiu: millorar la qualitat de vida dels nens i nenes que les pateixen.



“En malalties rares no hi ha prou inversió. Els pares són el motor de tot, un exemple de proximitat i coratge”

Dra. Mercedes Serrano
Neuropediatra



“En el laboratori intentem confirmar el diagnòstic per poder donar un consell genètic als pares”

Dra. Judith Armstrong
Investigadora de la síndrome de Rett



<http://www.365batecs.org/latido/laboratori-intentem-confirmar-diagnostic-poder-donar-consell-genetic-als-pares>

Sabies que...

La Unió Europea defineix malaltia rara com aquella que afecta menys de 5 persones cada 10.000 habitants i que no té tractament curatiu. N'hi ha entre 5.000 i 7.000 de diferents i es calcula que el 80% d'aquestes malalties afecta nens.

Malalties d'origen fetal

Moltes malalties que es pateixen a l'edat adulta tenen el seu origen durant el període fetal o els primers anys de vida. Entendre com i per què es produeixen és el pas imprescindible per poder avançar en la seva prevenció i en el seu tractament. Aquest grup d'investigació engloba diferents línies de recerca, entre les quals destaquen:

- ♥ Relació entre la pubertat avançada i el baix pes en néixer.
- ♥ Alimentació de nadons prematurs.
- ♥ Malformacions congènites i el seu tractament quirúrgic.
- ♥ Marcadors de benestar fetal i la diabetis infantil.



“Si el creixement es produeix amb molta velocitat, sobretot a conseqüència d'una sobrealimentació, pot comportar problemes seriosos de desenvolupament, com la pubertat avançada, la diabetis de tipus 2, o conferir un risc més gran de problemes cardiovasculars. Per això, no és recomenable sobrealimentar el bebè encara que neixi amb pes baix.”

Dra. Lourdes Ibañez
Servei d'Endocrinologia



Sabies que...

L'alimentació d'un prematur de menys de 32 setmanes de gestació és bàsica per optimitzar el seu creixement i desenvolupament. Són nadons que neixen amb menys d'un quilo de pes, i en ocasions poden arribar a pesar tan sols 500 o 600 grams.

Desenvolupament d'assajos clínics

Tots el grups de recerca comparteixen el mateix objectiu: arribar a trobar nous tractaments per a les malalties que estudien. **L'assaig clínic és un estudi d'investigació sobre l'efectivitat d'un nou fàrmac o tractament i la via que s'ha de seguir perquè pugui arribar a aplicar-se als pacients.**

L'Hospital Sant Joan de Déu compta amb una **Unitat d'assajos clínics pediàtrics**, per ajudar a traslladar els avenços científics al pacient el més aviat possible.

És un procés llarg, complex i molt car, que pot durar anys. Quan es tracta de malalties minoritàries, sovint calen donacions privades per poder-los tirar endavant.



"Participar en un assaig clínic ha millorat la meua qualitat de vida"

Fèlix
Petit Valent HSJD



<https://vimeo.com/112282731>

Sabies que...

Més de la meitat dels medicaments que s'administren als nens són extrapolacions a partir de les dades d'adults, i aproximadament en el 50% dels casos es limiten a adaptar-los a una mesura més petita. Els nens no són adults petits, tenen un altre metabolisme i una absorció i eliminació del fàrmac diferents. Per això, és imprescindible el desenvolupament d'assajos clínics específics per a ells.

Unitat d'assajos clínics
Número 1
a Espanya en assajos
clínic pediàtrics

76 assajos clínics en marxa
46 estudis observacionals en curs

En malalties que afecten la infància en àmbits tan diversos com l'oncologia, les malalties infeccioses, la reumatologia o la neurologia.

“El nostre desig és
veure’ls créixer; la
nostra tasca, investigar
per aconseguir-ho”

Isabel Iglesias
Investigadora Hospital
Sant Joan de Déu



Programes assistencials finançats amb donacions

L'excel·lència en l'assistència

No tots els programes assistencials que duu a terme l'Hospital estan finançats per l'administració pública. Sant Joan de Déu busca anar més enllà en l'atenció als seus pacients i fer una passa més que els permeti arribar a l'excel·lència.

Gràcies a la complicitat de la societat pot dur a terme projectes assistencials no concertats, però necessaris per oferir la millor assistència als seus pacients.

Donacions
destinades a
programes assistencials no
concertats

73.025€



ChildLife

Com és el quiròfan? Què hi ha a l'UCI? Com serà l'operació? Són preguntes que tots els pacients i els pares poden fer-se abans d'una intervenció. Per resoldre els seus dubtes i tranquil·litzar-los, l'Hospital compta amb la **ChildLife**, una professional formada en **infermeria, psicologia i en l'especialitat ChildLife** als Estats Units. Ella mostra als pacients els diferents espais, els posa mascaretes i casquets de cirurgia i juga amb els nens a operar un ninot de drap, entre altres tècniques. L'objectiu és aconseguir que l'experiència de ser intervingut no sigui traumàtica.

UFAM

L'Hospital Sant Joan de Déu té una **Unitat especialitzada en l'atenció a l'infant amb sospita d'abús sexual** des de l'any 1995. Es tracta d'una unitat pionera a Catalunya, creada gràcies a la voluntat de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu i a l'empenta i col·laboració de diverses disciplines (**pediatria, psicologia i treball social**) i serveis (**ginecologia, urgències, fotografia, etc.**). Els pacients poden venir derivats per diferents vies (pediatre, escola, serveis socials o de protecció d'infància, via judicial...) i el procés de diagnòstic i tractament del menor es posa en marxa amb coordinació amb els serveis externs que coneixen el cas i després de valorar la necessitat d'atendre la situació, el nivell d'urgència i els procediments de protecció del menor.



"Un nen que està a l'hospital té dret a continuar fent la seva vida de nen"

Núria Serrallonga
Child Life HSJD



<http://www.365batecs.org/latido/nen-esta-l-hospital-te-dret-continuar-fent-seva-vida-nen>



Programes assistencials
finançats amb donacions

TEVÍ


Ser testimoni de **violència durant la infància** incrementa el risc de ser maltractador en l'edat adulta, de ser víctima de violència domèstica i de maltractar els propis fills en el futur. Encara més, l'exposició a la violència, juntament amb el maltractament directe i l'abús sexual, són els predictors més fiables i gairebé únics de patir o fer patir violència domèstica en l'edat adulta.

Amb el **projecte TEVÍ**, l'Hospital tracta de fer un abordatge integral en els pacients que estan sent testimonis de violència per evitar les conseqüències de viure aquesta situació i reduir la transmissió generacional.

Hospital sense dolor

Detectar els processos angoixants i també dolorosos fora de quiròfan per tractar d'alleujar-los és l'objectiu fonamental del projecte **Hospital sense dolor**. Un treball conjunt entre **l'equip d'infermeria i d'anestèsia**, que duen a terme diferents tècniques de distracció durant les cures, així com la utilització d'Etonox®, un gas anestèsic, en aquells casos en aquells casos on es recomana utilitzar-lo.





“Utilitzem
tècniques de
distracció, com ara
les bombolles de
sabó, per reduir el
dolor del pacient i
augmentar la seva
col·laboració”

**Encarna Gómez,
Infermera Projecte
Hospital sense dolor**

Cooperació internacional

Rebel·lar-se contra la injustícia de néixer en un lloc o un altre del món

La vocació de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu, a la qual pertany l'Hospital, és que cada ajuda rebuda ha de transformar-se en **ajuda als altres**, especialment a aquells que són més **vulnerables**.

Per això, l'Hospital lidera dos projectes de cooperació internacional, un desenvolupat juntament amb **l'Escola d'Infermeria de Sant Joan de Déu** a l'**Hospital Saint John of God a Sierra Leone**, i l'altre al **propi centre** amb nens portats de qualsevol país del món.

Donacions
destinades a
Cooperació internacional

420.113€

Cooperació internacional



Cuidam

El **Programa cuidam** neix l'any 2004 amb la finalitat d'ajudar aquells nens i nenes les vides dels quals depenen d'un **tractament mèdic-quirúrgic d'alta complexitat** que els sistemes sanitaris dels seus països d'origen no els poden oferir.

El 2014, **17 infants** van ser tractats a l'Hospital Sant Joan de Déu de malalties cardíaques, escoliosis, estenosis esofàgiques i atrèsia anal, entre d'altres. I una missió de professionals de l'àrea del cor, anestèsia i cures intensives van operar de cardiopaties **10 petits pacients** al Perú.



<https://www.youtube.com/watch?v=4jLWWjg54hU>



Agermanament amb Sierra Leone

L'agermanament entre l'**Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i el de Lunsar, a Sierra Leone**, és una col·laboració estable i duradora entre dos centres de l'Orde Hospitalari que viuen realitats econòmiques i socials ben diferents. Des de Barcelona es contribueix aportant **coneixements i recursos** per millorar l'atenció als pacients africans.

Aquesta col·laboració dóna l'oportunitat d'entrar en contacte amb una realitat molt diferent que enriqueix la Institució.



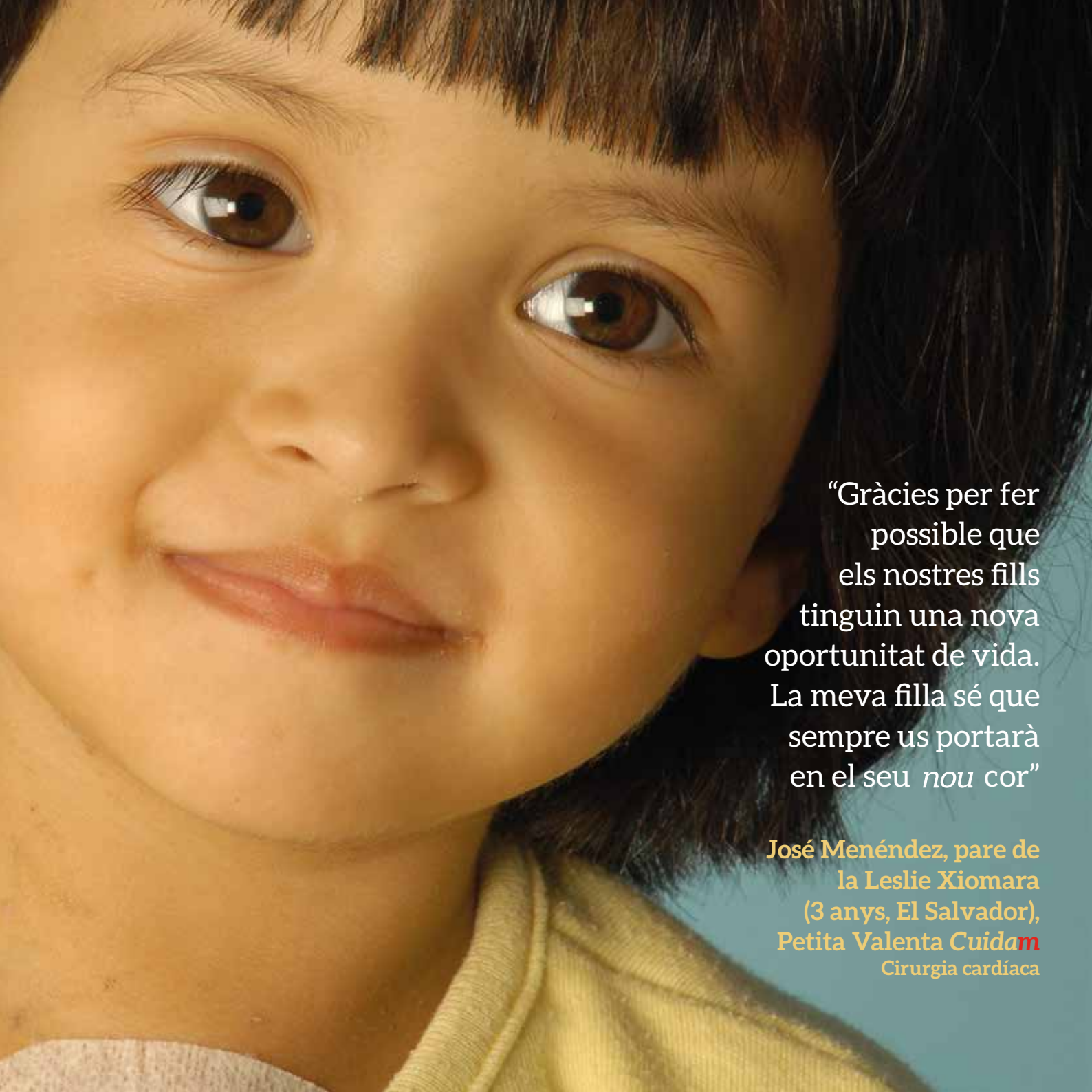
L'Hospital de Sierra Leone va haver de tancar el 2014 durant cinc mesos a causa del brot d'Ebola que va viure el país. Tot i així, els professionals van atendre la població amb visites domiciliàries.

Pacients beneficiaris

1.463 pacients hospitalitzats

4.103 pacients atesos a Consultes externes

2 professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu expatriats



“Gràcies per fer possible que els nostres fills tinguin una nova oportunitat de vida. La meva filla sé que sempre us portarà en el seu *nou cor*”

José Menéndez, pare de la Leslie Xiomara (3 anys, El Salvador),
Petita Valenta Cuidam
Cirurgia cardíaca

Ajuts a les famílies

La família, l'entorn essencial per a l'infant

Quan un nen emmalteix és sovint un **fet traumàtic i estressant** que altera l'equilibri del nucli familiar. Conscients que l'atenció a l'infant malalt va més enllà de la part estrictament mèdica, l'Hospital Sant Joan de Déu ofereix eines per pal·liar situacions que poden dificultar el seu procés de malaltia.

Cal tenir en compte que una malaltia greu també genera una **càrrega econòmica** important a la família, que moltes vegades no pot assumir. La crisi, a més, ha fet augmentar el nombre de famílies amb una economia fràgil.

El **Servei de Treball Social de l'Hospital Sant Joan de Déu**, després d'una valoració socioeconòmica i sociofamiliar prèvia, ofereix dos tipus d'ajuts a les famílies:

- **Ajudes per a les famílies**
- **Atenció domiciliària especialitzada**



Donacions
destinades a
Ajuts a les famílies

120.400€

Ajuts a les famílies

Ajudes per a les famílies

Hi ha despeses associades a l'hospitalització d'un infant que de vegades la família no pot assumir. En aquests casos, l'Hospital els ofereix recursos tan importants com:

- **Tiquets** perquè puguin **menjar** a les instal·lacions hospitalàries.
- Ajudes per al **transport** perquè puguin venir cada dia a l'Hospital per estar amb el seu fill o per fer el tractament corresponent.
- **Allotjament** per a les famílies desplaçades d'altres zones (l'Hospital compta amb dues cases a Esplugues amb capacitat per a 8 famílies).
- **Mediadors i intèrprets** per garantir que les famílies immigrades entenen què li passa al seu fill i què han de fer.
- **Tractaments d'ortodòncia** per motius greus de salut.
- **Ajudes per a pròtesis, audiòfons, ulleres**, etc., quan no estan coberts totalment pel Sistema públic de salut.



“Tot abordatge de la malaltia d'un infant ha de tenir en compte el seu entorn familiar. És essencial donar suport als qui cuiden davant les noves necessitats que sorgeixen”.

David Nadal
Cap del Servei de Treball Social



Algunes dades del 2014

Famílies amb ajuda per al transport: **268**

Tractaments d'ortodòncia: **96**

Famílies allotjades: **113**

Famílies amb ajudes puntuals: **55**

Àpats servits: **253**

Atencions de mediadors: **21**

Atenció domiciliària especialitzada

La vida diària amb un fill que pateix una **malaltia crònica greu és complicada i esgotadora**. L'Hospital vetlla perquè les famílies puguin tenir un **suport professional** a casa que els assessori i alhora els ajudi anormalitzar la vida quotidiana. Té diversos programes de suport postalta, ensituacions que es detecta algun risc, i proporciona un respir a les famílies.

Aquest personal sanitari està gestionat per la **Fundació d'atenció a la dependència de Sant Joan de Déu**.



“Treballem amb les famílies dels nens que vénen a l'hospital per ajudar en qualsevol cosa que en aquella situació de malaltia els pugui sorgir”.

Cristina Macias
Treballadora Social



<http://www.365batecs.org/latido/lequip-treball-social-dona-suport-families-tenen-nens-malalts-atesos-aqui>

Equip de Treball Social de l'Hospital Sant Joan de Déu





“Estar cada dia a l’Hospital amb el teu fill durant 8 mesos, com és el nostre cas, fa trontollar qualsevol economia familiar. Tota ajuda que puguem rebre és molt important, perquè si al trasbals emocional li has d’afegir les preocupacions econòmiques, ja és massa!”

**Cristina i Jordi
Pares del Marc (1 any),
ingressat a l’UCI**

Promoció de la salut i webs de suport a la família

La salut dels petits, responsabilitat de tots

L'Hospital té la vocació **d'apoderar les famílies** en la cura de la salut dels seus fills i filles, tant si pateixen una malaltia com si no.

Aquest és el sentit que té la creació de portals web que donen **informació i recursos** als pares i cuidadors com a part vital en la salut dels més petits.

FAROS, el portal de la salut i el benestar per a les famílies

Faros dona **consells** a les famílies i als professionals que treballen amb nens i, amb aquesta tasca, també contribueix a aconseguir una societat més sana, ja que moltes malalties dels adults es poden prevenir des de la infantesa.

El portal inclou **articles i vídeos** de nutrició, seguretat, salut, desenvolupament, aprenentatge... des de l'embaràs fins a l'edat adulta. Un **recurs gratuït** per a les famílies i de fàcil accés per poder transmetre hàbits saludables als nens de forma pràctica.

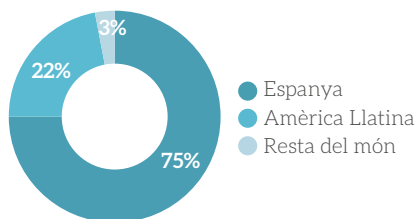


www.faros.hsjdbcn.org



921.795
visites
a l'any

Consultada
a més de
100
països



Promoció de la salut i portals
webs de suport a
les famílies

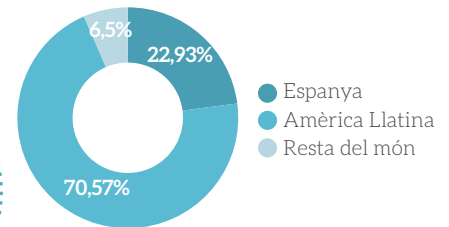
GUIA METABÒLICA, per a malalties del metabolisme

Guia Metabòlica és un web dirigit a famílies que ofereix **informació i recursos** sobre **errors congènits del metabolisme (ECM)**, un tipus de malalties minoritàries d'origen genètic que apareixen en edat pediàtrica.

El portal inclou **informació mèdica fiable**, en llenguatge assequible, i **recursos** per donar suport per a la vida diària a casa, ja que els pacients tenen necessitats específiques més enllà de la consulta mèdica. A més, també compta amb un **equip amb professionals** mèdics i nutricionistes a qui els pares poden consultar els seus dubtes generals en línia sobre aspectes de la malaltia dels seus fills o les dietes específiques que alguns nens han de seguir com a tractament.



www.guiametabolica.org



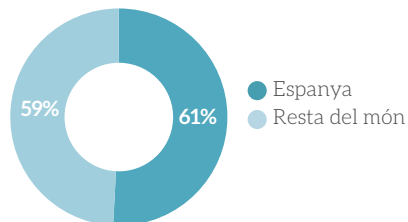
GUIA DIABETIS Tipus 1

Guia Diabetis Tipus 1 és un portal web que ofereix **recursos** als pares i cuidadors per fer més fàcil el maneig de la diabetis tipus 1. Així, aquesta eina els permet donar-los prou autonomia per resoldre moltes de les decisions que han de prendre al llarg del dia per assegurar la salut dels seus fills. La diabetis tipus 1 és una de les malalties cròniques infantils més comunes als països desenvolupats amb un origen autoimmune, que implica una dependència total al tractament diari amb insulina i un control clínic continu.


Aquest web és una iniciativa del **Centre per a la Innovació de la Diabetis Infantil Sant Joan de Déu (CIDI)**, en col·laboració amb **pares i mares de nens amb diabetis**, que treballa per l'impuls de la recerca, la millora de l'atenció dels pacients amb diabetis i la sensibilització de la societat respecte a aquesta malaltia.



www.diabetis-cidi.org



Promoció de la salut i portals
webs de suport a
les famílies



“La diabetis i jo anem juntes a tot arreu, com dues amigues, i el web Guia diabetis ens ajuda a cuidar-nos en el nostre dia a dia”

Carla Xifra (16 anys)
Petita Valenta HSJD

Infraestructures i adequació d'espais

Créixer per donar un **millor servei**

L'Hospital està duent a terme un **pla d'obres** que transformarà completament el centre en pocs anys. Tot això amb l'objectiu de disposar de **millors instal·lacions** que facilitin la tasca dels professionals amb **tecnologia de darrera generació** i oferir alhora el **confort** que els pacients i les seves famílies es mereixen.

La **implicació** d'empreses, fundacions, entitats, famílies de pacients i moltes persones solidàries va permetre el 2014 continuar amb les millores a l'Hospital.

Donacions destinades a infraestructures i adequació d'espais:

1,9
milions€

Infraestructures i adequació d'espais



Nou Hospital de Dia

Un **Hospital de Dia** és una unitat assistencial on els pacients reben el tractament que necessiten durant el dia y tornen a casa seva a dormir. S'utilitza especialment durant els tractaments de quimioteràpia, però també per a altres malalties no oncològiques.

El Nou Hospital de Dia de l'Hospital Sant Joan de Déu ocupa 850 m² i dobla la capacitat de l'anterior. Té sales d'espera, consultoris, espais comuns, 23 boxes individuals, dues habitacions d'aïllament, dues més per a la diàlisi i dues sales per a petites intervencions quirúrgiques. Tot això amb l'**equipament tecnològic d'última generació**.



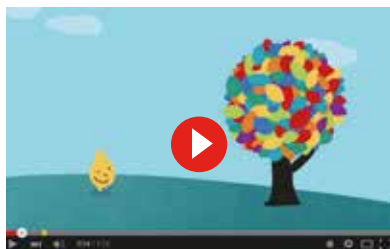
UN MILIÓ D'EUROS aconseguits amb la campanya **L'arbre dels Petits Valents**

L'èxit es va assolir amb la implicació **d'empreses, fundacions**, totes les **farmàcies de Catalunya** i un nombre incalculable de **famílies i amics** dels Petits Valents de l'Hospital Sant Joan de Déu.



Infraestructures i
adequació d'espais

Vídeo animació
inici campanya



<https://youtu.be/EM66n7y7F2k>



Vídeo "Quan tindrem
un Nou Hospital de Dia"



<https://youtu.be/l8A9-b3GPfA>



Vídeo "Estem construint
un Nou Hospital de Dia":



<https://youtu.be/cddo3Z0UGVw>



Nova sala d'**Hemodinàmica**

El setembre del 2014 l'Hospital va inaugurar una **nova sala d'hemodinàmica** que incorpora un dispositiu tecnològic de darrera generació, pioner a Europa, que permet als professionals obtenir **imatges tridimensionals** més precises per al diagnòstic i tractament, alhora que **minimitza un 70% la irradiació** que rep el pacient. Aquesta sala té una superfície de 100 m² i es l'única d'Espanya dedicada exclusivament a la població pediàtrica. Allà s'hi fan cateterismes intervencionistes, tractaments d'arítmies complexes, processos vasculars perifèrics, neurointervencionisme i també tractament d'alguns processos oncològics com el retinoblastoma.

Aquest equipament ha estat possible gràcies a la donació de la **Fundació Privada Daniel Bravo Andreu**.



Decoració del TAC i la ressonància magnètica

Cada any es fan a l'Hospital més de **5.000 proves de TAC i 6.000 de ressonància magnètica**. Tot i que es tracta de proves indolores, alguns infants les viuen amb estrès. Per tal d'evitar-ho, i gràcies a la col·laboració de **Hewlett-Packard**, s'han decorat de manera que apel·len l'imaginari de l'infant i l'ànima a convertir-se en el **protagonista d'una missió espacial**.

Les parets i el mobiliari dels vestuaris, les sales de preparació per a les proves de diagnòstic i els mateixos aparells de TAC - finançat per la **Fundació Privada Cellex**- i de ressonància magnètica han estat folrats amb imatges galàctiques que recreen la vida quotidiana d'un astronauta.




“L’adaptació d’espais al món infantil dels nostres serveis ha representat un abans i un després. L’infant col·labora més, ja que la por de fer-se una prova és més petita i, com a conseqüència, s’han reduït el nombre de sedacions i de repeticions de proves”.

Dra. Teresa Maristany
Cap del Servei de
Diagnòstic per la
Imatge



Infraestructures i
adequació d'espais



“M’han punxat, però
no he plorat perquè
he pensat que després
aniria al tobogan”

Anna Maria (4 anys)
Petita Valenta HSJD

Entre tots ho feu possible

Tots els programes solidaris que es duen a terme a l'Hospital són una realitat gràcies a les donacions de particulars, empreses i entitats que ens ajuden. El seu suport, organitzant actes solidaris, col·laborant a les campanyes del centre, oferint els seus recursos i demostrant la seva confiança, fan possible que l'Hospital Sant Joan de Deu sigui cada dia millor.

Tu també pots contribuir-hi!



Fes
un **donatiu**



Organitza
un **esdeveniment**



Fes-te
voluntari

Compte solidari: ES38 2100-3887-04-0200059713

Pots trobar més informació al web www.amicssantjoandedeu.org

I si ets una empresa, hi ha moltes més opcions de col·laboració. Contacta amb el Departament d'Atenció als Donants i te les explicaran: atenciodonant@hsjdbcn.org

Entre tots ho feu possible

Tot suma

Alguns exemples d'inicatives i col·laboracions del centenar d'accions solidàries del 2014



Cistella Solidària

L'any 2014 es va celebrar la setena edició d'aquest **torneig de bàsquet solidari**, organitzat totalment per voluntaris, per recaptar fons per a la investigació del càncer infantil.



Cursa PKU

Els pares d'un pacient de l'hospital organitzen una **cursa per ajudar a investigar** la malaltia del seu fill.



Polseres Candela

La Candela, una nena amb leucèmia, va ser qui va iniciar el fenomen de les polseres que porten el seu nom: **"las Candela"**. Més de **100.000 polseres** distribuïdes per donar suport a la investigació.



Capsetes Petits Valents

Gràcies a la col·laboració del **Col·legi de farmacèutics i a les farmàcies de Catalunya** es van vendre **més de 130.000 capsetes de caramels** per construir el Nou Hospital de Dia.



Concerts "Dóna la Nota"

Cicle de concerts solidaris per ajudar a fer possible el Nou Hospital de Dia.



Gala solidària VerbeRett

VerbeRett i l'associació Mi princesa Rett organitzen una gala solidària a Màlaga, apadrinada per Sara Baras.



Sopars Entre Amics

Diferents restaurants de Barcelona han organitzat sopars benèfics destinats al programa Hospital Amic.

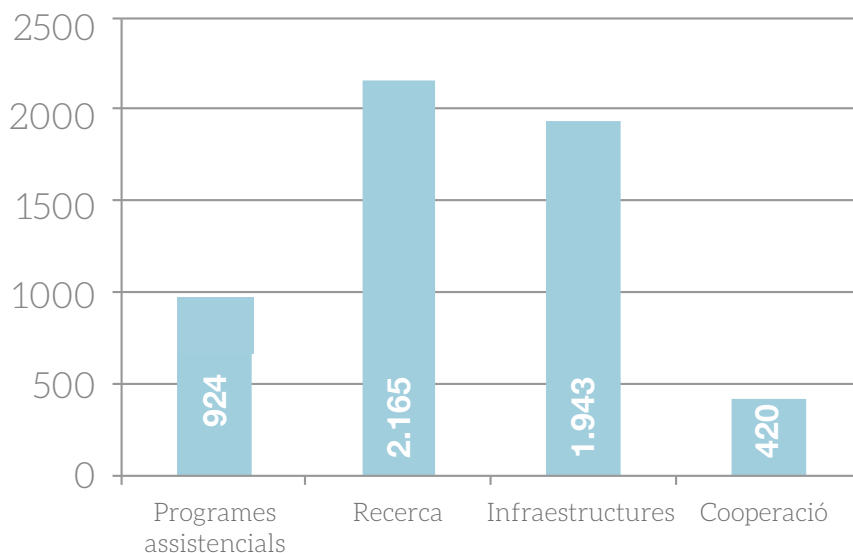


Tinc un somni

La família d'en Pau va iniciar un projecte a la plataforma de micromecenatge Implica't per aconseguir fons destinats a la investigació de la malaltia del seu fill.

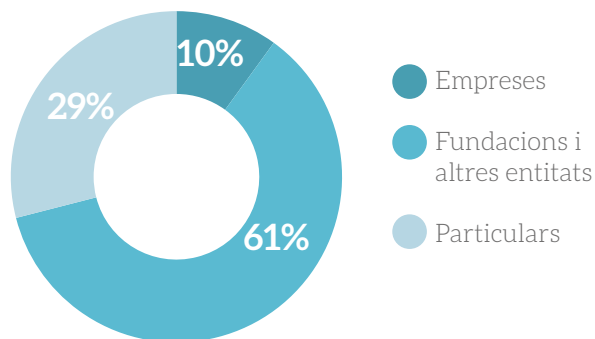
Xifres més rellevants de l'any 2014

Donacions rebudes per projectes (Milers €)



TOTAL: 5.452

Donacions rebudes per tipus de donant



Moltes gràcies!

L'Hospital Sant Joan de Déu té la fortuna de comptar amb un gran nombre de persones, empreses, fundacions i entitats que creuen en la nostra tasca i ens donen el seu suport any rere any. Tots sou igual d'importants i necessaris i, malgrat que no us podem esmentar a tots en aquestes pàgines, volem transmetre-us el nostre agraïment més sincer.

Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, Fundació Privada Port Aventura, Fundació La Caixa, Polseres Candela, Novartis, Instituto de Salud Carlos III, European Commission, Probitas Fundación Privada, Fundación Privada Cellex, Fundación Social Aurea, VerbeRett, Asociación Princesa Rett, Por la investigación del cáncer infantil, Mango, Galenicum Health, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, Asociación Pablo Ugarte, Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, Familia Domenech Bort, Familia Abelló Riera, Fundación Ordesa, Fundación Privada Carmen y M^a José Godó, Fundación Serra Santamans, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Ciencia e Innovación, Redcoon Electronic Trade, Fons Català de Cooperació al Desenvolupament, Fundación Andrés Marcio, Ecole Bon Soleil, Fondo Alicia Pueyo, Familia Ortega Amat, AGAUR, Fundación Mutua Madrileña, Villa-Reyes, Associació NEN, Força Miquel, Cistella Solidaria, Familia Ehlis Gunther, AECC Junta Barcelona, Fundación Mercedes Armengou Riera, Fundación Maria Francisca Roviralta, Ars Rei, Fundació Letamendi-Forns, Fundació Nou Mil·leni, Fedifar, Consell de Col·legis Farmacèutics de Catalunya, Fundació Joan Ribas Arquistain, Masroig Vi Solidari, Fundació Privada Leo Messi, Fondo Biorett, AFANOC, Emotion Experience, Uno de 50, Calendari Bombers amb causa, Liliana Godia, Fundacion Cris Contra el Càncer, Radio Barcelona, La Lluita d'Arnau, Hol·la Genís, Grupo Constant, Tinc un Somni, Una passejada amb la Maria, Somos Uno, Miquel Pucurull, Cursa PKU, Gonzalo Fernández, Fundación Invest for Children, Asociación Todos contra la Histiocitosis, Bike4Rett, Celgene Research, Nice Things, Bebe Due España, Nit de la Lluna Plena de Sitges, Fundación Nuria García, Fundació Privada Creatia, Vueling Airlines, Panini España, Philips Ibérica, Honda Motor, Asociación Izás, la princesa guisante, Association Franck, un rayon de Soleil, Penguin Random House, Associació Catalana Síndrome de Rett, Associació OR, Synthesia Española, Cooperativa Abacus, Fundación Real Dreams, Associació Catalana de Fibrosi Quística, Nutricia, Bayer Hispania, Nestlé Purina Petcare España, Familia Gabarró Ventura, Esteve, Pepsico Foods, Lactalis Nutricion Iberia, Nestlé España, Asociación Adrián González Lanza, Montserrat Giol, Fairmont Hotel Rey Juan Carlos I, Asociación Gaditana yo me uno al Retto, Roche Diagnòstics, Hasma Production, Ferrer Internacional, Sanofi, Angelini Farmacèutica, Camic's, Fundación Vic Vedruna Intercontinental, Fundación Profesor Uría, Associació per una H-usió, Ramon Novell, Familia Tasia Miquel, Elena Dominguez, Studio x Funky, Fundación Odontología Solidaria, Familia López Vázquez, Ara, Hewlet Packard, Ruth Jimenez, Fundació Joan Petit, Nens amb Càncer, Fundación Escuela Suiza, Fundació el Somni dels nens, Asociación Corazón de León, Unnim Banc, STE Pharma Systems, Aquarium Barcelona, Llavaneres Contra el Càncer, Associació Arenyenca d'Ajuda Contra el Càncer, Familia Rodriguez Vidal, Asociación Alba Pérez, Corre x 2, Fundación Inocente Inocente, Industex, Fundación Reina Sofia, Familia Jover, Infojobs, AMPA Col·legi Europa Sant Cugat, Fundación Encuentros Barcelona, Fundación BBVA, DKV Seguros y Reaseguros, Proclínica, Fundación Divina Pastora, Nicolas Amado, Grup Vocal Gospel Viu, 1000 i una Ninekas, Fundació Privada Collserola, AMPA Colegio La Corredoria, Santander Consulting, Fundación Heres, Policia Local d'Esplugues de Llobregat, Escola Garbi



Sant Joan de Déu
 HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Passeig Sant Joan de Déu, 2 - 08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona
 932 53 21 00 www.hsjdbcn.org

**SOLI
 DARI
 TAT**

L'Hospital Sant Joan de Déu pertany a l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu, una institució amb més de 500 anys d'història, que acull les persones més vulnerables.

A través de la seva xarxa de centres, atén i acompanya els infants hospitalitzats, les persones i famílies que no disposen d'una llar i les persones que pateixen algun trastorn mental, una discapacitat intel·lectual o que es troben en situació de dependència.

Gràcies a la solidaritat dels socis, donants, voluntaris i col·laboradors, Sant Joan de Déu continua treballant amb l'objectiu **QUE NINGÚ QUEDI ENRERE.**

Fes-te soci de Sant Joan de Déu!

Sant Joan de Déu  Obra social

www.obrasocialsantjoandedeu.org