

# Memòria de projectes finançats amb donacions

Petits Valents, grans causes



## Creixem amb tu

Som un hospital de titularitat privada sense ànim de lucre que des de fa més de 145 anys oferim atenció sanitària a dones, nens i adolescents.

Sempre hem mantingut una estreta vinculació amb la ciutat. Durant molts anys, l'Hospital es va poder finançar i mantenir gràcies a les aportacions de la societat civil. Als anys 70 l'assistència va passar a ser concertada pel Servei Català de la Salut i les necessitats estrictament sanitàries van quedar cobertes.

Però a Sant Joan de Déu volíem més, volíem oferir un plus als nostres pacients. Volíem impulsar iniciatives que permetessin reduir l'impacte negatiu de l'hospitalització en els infants i les seves famílies. Volíem engegar nous programes assistencials que no són coberts per la sanitat pública però que creiem que són molt necessaris, com és el cas del programa d'atenció als infants que són testimonis de violència en el seu entorn familiar o els que pateixen abusos sexuals. Volíem avançar en la recerca per millorar el tractament d'algunes malalties i trobar-ne de nous per a aquells pacients que en pateixen una que encara no té cura...

I, un cop més, la societat va respondre. Els nostres nens –a nosaltres ens agrada dir-los Petits Valents–, les seves famílies, associacions de pacients, institucions, empreses de tota mena, universitats, fundacions i voluntaris s'han mobilitzat per aconseguir recursos que ho facin possible.

En aquesta memòria que tens a les teves mans podràs conèixer tot el que hem fet al llarg del 2015 gràcies a la seva ajuda. Esperem que aquestes pàgines permetin fer-te una idea de com d'important és per a nosaltres seguir comptant amb la teva inestimable implicació.

Un milió de gràcies!

4	<b>Hospital Amic</b>
6	<b>Recerca</b>
10	<b>Innovació</b>
11	<b>Ajuts a les famílies</b>
12	<b>Programes assistencials finançats amb donacions</b>
14	<b>Cooperació internacional</b>
16	<b>Webs de suport a les famílies</b>
17	<b>Infraestructures i adequació d'espais</b>
18	<b>Xifres més rellevants de l'any 2015</b>
20	<b>Agraïments</b>

# Hospital Amic



**7.701** pacients atesos a l'Hospital de Dia

**7.608** pacients atesos a quiròfans

**6.399** pacients atesos a plantes d'hospitalització



**877** pacients atesos

**1.556** sessions de musicoteràpia

**24** hores de concerts

**80** hores de música a les sales d'espera



**300** pacients atesos

**144** hores de taller



**3.818** pacients atesos als espais comuns

**1.753** pacients d'intervencions directes amb animals

**122** pacients atesos al taller de lectura



**380** pacients atesos



**300** pacients atesos

## Pallassos d'hospital<sup>1</sup>

Els Pallapupas, els nostres pallassos de l'hospital, ajuden als infants que han de ser operats amb una particular teràpia, la del riure, a entrar a quiròfan tranquils i jugant. També visiten als nens ingressats i als que vénen a rebre tractament ambulatori a l'hospital de dia.

## Voluntaris<sup>2</sup>

Prop de 600 persones dediquen desinteressadament part del seu temps a venir a l'Hospital per acompanyar a les famílies en els moments més difícils i fer-se càrrec dels infants mentre els pares han d'absentar-se. L'any passat van portar aquest acompanyament més enllà de les parets de l'Hospital gràcies a un grup de 45 taxistes voluntaris. Ells traslladen de franc el seu dia lliure els infants sense recursos que han de venir al centre a rebre tractament.

**"El Josep no movia la mà dreta. Li van posar el Flash, el gosset, a la falda i va aixecar la mà per acaronar-lo! Va ser increïble!"**

Glòria Viladrich  
Mare del Josep, Petit Valent



## Musicoteràpia i taller de cant<sup>3</sup>

Les músiques de l'Associació Resson ajuden als infants ingressats a expressar les seves emocions. La música és, a més, un estímul perfecte per als infants que han de fer rehabilitació i per estimular als que pateixen una malaltia neurològica.

A més, fem un taller de cant amb els pacients de salut mental per ajudar-los a millorar el seu estat anímic a través del control de la respiració que requereix cantar.

Al llarg dels darrers deu anys, la música s'ha anat introduint a l'Hospital i ja és present a tots els seus racons. Les notes musicals omplen les sales d'espera per reduir l'estrès de grans i petits i, fins i tot, el vestíbul de l'Hospital, on periòdicament se celebren concerts amb músics voluntaris.



## Intervencions assistides amb gossos<sup>4</sup>

Les intervencions assistides amb animals són una eina molt efectiva per motivar als infants en el seu procés de recuperació, reduir el seu estrès i millorar el seu estat anímic. Ajuden als nens a superar la por, els motiven a fer rehabilitació o a reforçar conductes o actituds. Els gossos de la nostra Unitat d'intervencions assistides amb animals, que és pionera a Espanya, recorren amb els seus ensinistradors les plantes d'hospitalització, les consultes externes i urgències per deixar-se acaronar i fer jocs amb els pacients que ho necessiten. El 2015 la unitat ha posat en marxa un taller de motivació a la lectura.

## Arteràpia i Taller de Grafit<sup>5</sup>

Els infants i adolescents ingressats per un trastorn mental exterioritzen a través de l'art emocions i sentiments que no serien capaços de manifestar amb paraules. Per això, a l'Hospital fem sessions d'arts plàstiques i fins i tot un taller de grafit. Diagnòstic i tractament d'aquests nens.

**"Són com de la família. Estan sempre pendents del que necessites, del que et passa, de com poden ajudar-te... Gràcies per existir."**

Eva Florido  
Mare de l'Ainhoa, Petita Valenta





L'HUMANITZACIÓ AL NOSTRE HOSPITAL

**A l'Hospital Sant Joan de Déu treballem per guarir els infants, però també volem que la seva experiència a l'Hospital sigui el més positiva possible. Per això, fa onze anys vam impulsar l'Hospital Amic, un programa que inclou tot un seguit d'iniciatives per ajudar els infants i les seves famílies a superar l'estrès i l'ansietat que poden patir a conseqüència de la malaltia, i oferir-los alternatives de lleure i de distracció durant la seva estada.**



**"Fem servir el joc i l'art amb una finalitat terapèutica. Ens permeten aproximar-nos a l'infant o adolescent i veure com es relaciona amb el seu medi i amb els seus iguals."**

—  
 Ángeles López  
 Cap d'infermeria del Servei de Psiquiatria i Psicologia





# Recerca

## Oncologia infantil <sup>1</sup>

El càncer infantil és molt diferent del càncer d'adults: té una incidència molt més baixa, no es pot prevenir, requereix de teràpies diferents i respon als tractaments també de manera molt diferent. Per això els resultats de les investigacions de càncer d'adult no són extrapolables al càncer infantil i és necessari impulsar investigacions específiques.

A Sant Joan de Déu els nostres investigadors treballen estretament amb els metges que atenen als pacients. Cada cop que es diagnostica un nou cas, analitzen al laboratori les característiques del tumor per ajustar el pronòstic amb els metges -saber com evolucionarà, si hi ha més risc que es faci resistent als tractaments... -i determinar quin és el millor tractament per combatre'l. De la mateixa manera, els oncòlegs traslladen als investigadors les preguntes per les que encara avui no tenen resposta. Per què, per exemple, dos pacients amb el mateix càncer i el mateix tractament responen de manera diferent. La feina dels investigadors està orientada a respondre aquest tipus de preguntes amb l'objectiu d'oferir el millor tractament per a cada pacient.

Fruit d'aquest treball conjunt, en els darrers deu anys hem aconseguit, entre d'altres fites, desenvolupar models animals de diversos tumors, pas imprescindible per poder testar nous fàrmacs i tractaments. També hem estat capaços de desenvolupar assajos clínics pioners, com el que iniciarem en breu per pacients amb glioma difús de tronc -un tumor sense cura actualment- o el que ja hem iniciat per preservar l'ull d'infants afectats per el retinoblastoma, un tumor ocular que només afecta a nens. Treballem també en un nou assaig per pacients amb neuroblastomes molt agressius, amb l'objectiu d'estudiar l'efectivitat d'un medicament aprovat per altres malalties i que hem descobert que pot aturar el creixement d'aquest tumor.

Fruit de tota aquesta feina, els índexs de supervivència dels nostres pacients són cada cop més elevats i en els casos en què la curació no és possible, els infants afectats viuen més temps i amb millor qualitat de vida.

## Enfermedades infecciosas

El SIDA, la hepatitis, la meningitis, la neumonía y muchas enfermedades más que se investigan en el Hospital Sant Joan de Déu tienen un aspecto en común: son enfermedades infecciosas. Algunas de ellas se pueden prevenir con vacunas y, si no se diagnostican y tratan a tiempo, pueden ser mortales.

### Els microorganismes <sup>2</sup>

Des que naixem el nostre cos és colonitzat per milions de microorganismes. Alguns d'ells viuen en una simbiosis permanent

**“Un dels factors que diferencia el nostre laboratori de recerca d'un altre és el fet que tots els nostres projectes de recerca s'originen d'un coneixement molt detallat de com es comporten aquests tumors en els pacients. De manera que sempre estan molt orientats a donar resposta a quines són les dificultats del seu diagnòstic i del seu tractament”**

Carmen de Torres  
Investigadora principal del  
laboratori d'Oncologia



**“Falten assajos clínics en nens per testar l'efectivitat dels tractaments contra la tuberculosi i per determinar la dosi d'administració més adequada. Ajustar la dosi de l'adult en funció del pes, no hauria de ser la solució”**

Anton Noguera  
Mèdic pediatre responsable de la línia  
de recerca en tuberculosi



a la nostra pell, el tracte digestiu, les vies respiratòries altes i a molts altres teixits del nostre organisme. Afortunadament la majoria d'aquests micro "colonitzadors" són beneficiosos i contribueixen a la nostra salut. Però també n'hi ha de patògens que ens provoquen infeccions. A Sant Joan de Déu estudiem els dos tipus i com interaccionen.

Pel que fa als microorganismes patògens, els nostres esforços se centren en l'estudi de les bacteries causants de la neumonía i la tosferina amb diferents objectius:

- Volem desenvolupar tècniques de diagnòstic ràpides i senzilles que ens permetin tractar el més aviat possible la infecció perquè un diagnòstic precoç pot ser clau per a la supervivència de l'infant.
  - Estudiem els factors que predisposen a la infecció, com el mal ús d'antibiòtics, i les mesures que prevenen la infecció, com és la vacunació.
  - Estudiem com prevenir la tosferina en nadons mitjançant la vacunació a la mare, durant l'embaràs.
- La investigació dels microorganismes bons és més recent.

Gràcies a la informació que ens aporten les tècniques de seqüenciació massiva, ara sabem que els microorganismes que colonitzen el nostre organisme depenen de diversos factors com, per exemple, si el part és per cesària o si és vaginal, o si el nadó és alimentat amb llet materna o artificial. La diferent composició d'aquests microorganismes o microbiota incideixen en la nostra salut futura. Els nostres investigadors estan estudiant com el nostre estil de vida afecta a aquests microorganismes i com interaccionen els que són beneficiosos amb els patògens per reaccionar enfront de les infeccions.

### La tuberculosi <sup>3</sup>

Cada any 140.000 nens moren a tot el món a conseqüència de la tuberculosi. Encara que des de fa dècades comptem amb fàrmacs per tractar aquesta malaltia, es comercialitzen en pastilles, una formulació que resulta poc adequada per administrar a nens i difícil ajustar a la dosi que requereix cada pacient. Per això, els nostres investigadors col·laboren en la cerca de noves formulacions més adequades, com el xarop.



DE LA MÀ DE LA RECERCA PER OFERIR LA MILLOR ASSISTÈNCIA

**Vèncer una malaltia greu és una carrera de fons i la recerca és el camí cap a la meta. En el cas de les malalties infantils, aquest camí està ple d'obstacles. Un dels principals és la manca de fons econòmics per impulsar la investigació, donat que es tracta de malalties rares, molt poc freqüents. El baix interès de la indústria és compensat per un regiment de famílies que cada dia organitzen mil i una activitats per aconseguir els fons necessaris.**

**La meitat del nostre pressupost de recerca ja prové de donacions i aquest percentatge arriba fins al 75% en el cas de la recerca del càncer infantil. Gràcies al suport de la societat, a l'Hospital 150 investigadors treballen sense descans per conèixer millor les malalties i trobar el tractament més idoni per combatre-les.**



**“En moltes infeccions el temps és clau i fer un diagnòstic precís i precoç és fonamental per evitar que la infecció evolucioni ràpidament i posi en perill la vida de l’infant”**

*Carmen Muñoz-Almagro  
Coordinadora del grup de recerca en malalties infeccioses pediàtriques.  
Responsable del Departament de microbiologia molecular*



**“Continuarem posant el nostre granet de sorra a la investigació del càncer infantil. Volem posar punt i final a aquesta malaltia”**

*Estela Campañá  
Mare d'en Pol  
En record de tots el Petits Valents que, com en Pol, han marxat*



**EI VIH<sup>4</sup>**

Alguns adolescents fills de mares seropositives van contreure el virus de la SIDA en néixer, porten anys medicant-se i hauran de seguir fent-ho durant la resta de la seva vida. A l'Hospital estudiem quins efectes poden tenir a llarg termini aquests tractaments.

**També**

Existeixen altres virus menys coneguts com el citomegalovirus, que si la mare ho contreu durant l'embaràs pot causar greus seqüeles. La més comuna, la sordesa. A l'Hospital treballem per detectar aquests casos el mes aviat possible per prevenir complicacions i també per avançar en el tractament que reben aquests nens per millorar la seva qualitat de vida.

**Malalties reumàtiques en infants<sup>5</sup>**

Es calcula que a Espanya hi ha entre 8.000 i 10.000 infants que pateixen una malaltia reumàtica. L'artritis, el lupus, l'acrodermatitis, l'esclerodèrmia, la fibromiàlgia o l'osteoporoosi són algunes d'elles i, en molts casos, poden aparèixer en edats molt primerenques. A l'Hospital existeixen grups d'investigació centrats en diferents patologies que intenten millorar la qualitat de vida dels pacients.

Entre les seves línies d'investigació estan les malalties autoinflamatòries, aquelles produïdes per una alteració del sistema immune innat. El seu objectiu és poder establir un diagnòstic en aquells pacients que pateixen quadres de febre recorrents per causes desconegudes i que podrien estar causades per una malaltia autoinflamatòria.

La uveïtis associada a l'artritis idiopàtica juvenil, la malaltia reumàtica més freqüent en infants, és una altra de les àrees d'interès dels nostres investigadors. Es tracta d'una complicació que es manifesta en el 20% dels infants amb artritis i que afecta als ulls. En moltes ocasions, quan el pacient detecta algun símptoma, ja hi ha una pèrdua important de visió.

**Immunodeficiències primàries<sup>6</sup>**

Alguns infants neixen amb un defecte genètic en el funcionament del seu sistema immunitari que els fa més vulnerables a patir infeccions freqüents i reiterades, i que en alguns casos poden posar en perill la seva vida. Pateixen una immunodeficiència primària, una malaltia rara per la seva baixa prevalença. En l'actualitat ja s'han descrit més de 300 formes d'immunodeficiències primàries però encara hi ha moltes més per identificar.

A l'Hospital investiguem per identificar quins dels infants que vénen a l'hospital tenen aquest defecte immunitari. Arribar a aquest diagnòstic, és de vital importància perquè ens permet actuar amb tractaments de reforç de les defenses que evitin noves infeccions futures i millorin totalment la qualitat de vida.

Una de les línies d'investigació d'aquest equip, que rep mostres de pacients de diversos hospitals espanyols i d'alguns llatinoamericans, se centra a conèixer quins són els factors immunològics que predisposen a patir infeccions greus per microbactèries i altres infeccions intracel·lulars.

Tot aquest coneixement no només millorarà el diagnòstic i el pronòstic dels nens afectes, sinó que permet conèixer com funciona el sistema immunitari en l'ésser humà exposat al seu entorn. Permetrà idear teràpies basades en la potenciació immunològica al costat dels tractaments més clàssics com són els antibiòtics o antivirals.

**L'alimentació postnatal del bebè prematur<sup>7</sup>**

A Espanya 31.000 embarassos no arriben a terme. Els nounats molt prematurs són els que neixen abans de les 32 setmanes i, per la seva immaduresa, poden presentar complicacions algunes d'elles immediates i unes altres que apareixen en el seu desenvolupament a llarg termini.

Un alt percentatge sol presentar un fracàs de creixement durant els seus primers mesos de vida extrauterina. Això es deu, en part, a la falta de marcadors adequats que indiquin als professionals que la nutrició que se'ls aporta és l'adequada.

La nostra línia de recerca té com a objectiu principal identificar les dosis de nutrients i les trajectòries de creixement òptimes, així com biomarcadors precoços, que ens permetin millorar la seguretat i l'eficàcia del suport nutricional postnatal. Amb això, s'evitaria la desnutrició en el període neonatal així com els efectes adversos a curt i llarg termini.

**Rare Commons<sup>8</sup>**

www.rarecommons.org

Hi ha algunes malalties molt poc freqüents de les que només es donen molts pocs casos al món. Fins ara els nostres investigadors tenien moltes dificultats per avançar en el coneixement perquè no disposaven de mostres representatives de pacients per impulsar la recerca clínica i el possible desenvolupament d'estudis de noves opcions terapèutiques.

Aprofitant el potencial que ofereixen les noves tecnologies, hem creat una plataforma on line, Rare Commons, que posa en contacte famílies de pacients amb malalties minoritàries, metges i investigadors de tot el món per tal que mitjançant l'intercanvi d'informació puguin avançar junts en el coneixement i millores terapèutiques d'aquestes malalties. Actualment té projectes actius sobre:

- Síndrome de Lowe.
- Defectes congènits de la glicosilació (CDG).
- Distròfies hereditàries de la retina.
- Malalties neurodegeneratives amb acúmul cerebral de ferro (NBIA).

**Unitat d'assaigs clínics<sup>9</sup>**

Un assaig clínic permet estudiar com es comporta un fàrmac nou en una malaltia determinada, el seu nivell de seguretat en el pacient i també la seva eficàcia. Són tractaments que no estan al mercat ni es poden comprar a la farmàcia perquè es troben en la fase prèvia d'estudi.

És un projecte d'investigació que està totalment controlat a nivell legal i ètic, i en el qual es segueix un protocol molt estricte. Està escrit per científics molt experts, tant a l'àmbit de la malaltia a tractar com en el tractament a testar.

En tots els casos s'explica detalladament a les famílies quins riscos i beneficis pot comportar per als seus fills participar a l'assaig. Saben que els beneficis poden ser nuls perquè a un grup de pacients se'ls administra un placebo, però entenen que aquesta és la metodologia que s'ha de seguir. La gran majoria accepta que els seus fills hi participin malgrat que això impliqui que hagin de fer més controls i visites a l'Hospital. La legislació espanyola exigeix, a més, que els nens majors de 12 anys també han d'assentir de forma voluntària i autònoma participar en un assaig clínic.

**"2015 va ser l'any... apareix a les nostres vides Rare Commons i, amb la plataforma, tot un elenc de persones meravelloses que posen a la nostra disposició les eines per aconseguir un dels nostres objectius com a associació: compartir coneixement, dades mèdiques i experiències en un entorn segur. És la nostra oportunitat per contribuir com a famílies en la recerca sobre CDG!"**

Marta Sánchez-Baena  
Mare de l'Elena, Petita Valenta  
Secretaria de l'Associació  
Espanyola de CDG



Assajos clínics en marxa **94**

Estudis observacionals **138**

Unitat d'assaigs clínics pediàtrics.  
número **1** a Espanya



**“Ens han posat tots els mitjans i facilitats per què el nostre fill pugui seguir l’assaig. Fins i tot van anar a Canàries a punxar-li perquè el tractament no ens aixafés les vacances. No sé com agrair-los-ho!”**

Núria Valverde  
Mare del John  
Petit Valent



**“No totes les infeccions repetides en infants estan motivades per una malaltia genètica, però sí que hi ha signes que són clars. Per aquest motiu, treballem per a difondre els signes d’alarma de les immunodeficiències primàries, juntament amb l’associació de pacients ACADIP ([www.acadip.org](http://www.acadip.org)), a tots els pediatres”**

Laia Alsina  
Mèdic pediatre responsable  
de la línia de recerca  
de les Immunodeficiències  
primàries pediàtriques



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

Isabel Iglesias  
Investigadora del  
Servei de neonatologia



**“Moltes malalties minoritàries no tenen cap tractament. Les famílies d’infants que en pateixen una, saben que l’assaig clínic és l’única manera d’investigar-la per arribar a guarir-la. Potser no al seu fill, però sí a altres nens que poden patir-la en un futur.”**

Joana Claverol  
Coordinadora de la Unitat  
d’assaigs clínics



**“Hi ha tractament per a aquestes malalties. La dificultat rau a arribar al seu correcte diagnòstic per poder-les tractar. El nostre hospital és referent internacional i veiem pacients de diferents països a la recerca d’un diagnòstic”**

Jordi Antón  
Cap de la Unitat de reumatologia  
President de la Societat Espanyola  
de Reumatologia Pediàtrica



**“Als països desenvolupats cada vegada neixen menys nens amb la SIDA però tenim molts pacients ja adolescents que porten anys rebent medicació.”**

Claudia Fortuny  
Mèdic pediatre responsable  
de la línia de recerca en VIH

# Innovació

APORTEM VALOR A LA SOCIETAT INNOVANT EN LA CURA DEL PACIENT I EL TREBALL DELS PROFESSIONALS

**Els nostres professionals detecten, en l'exercici de la seva feina, noves necessitats i tenen idees per pal·liar-les i millorar l'atenció dels seus pacients. A l'Hospital els ajudem a fer realitat aquestes idees i a trobar finançament per portar-les a terme.**

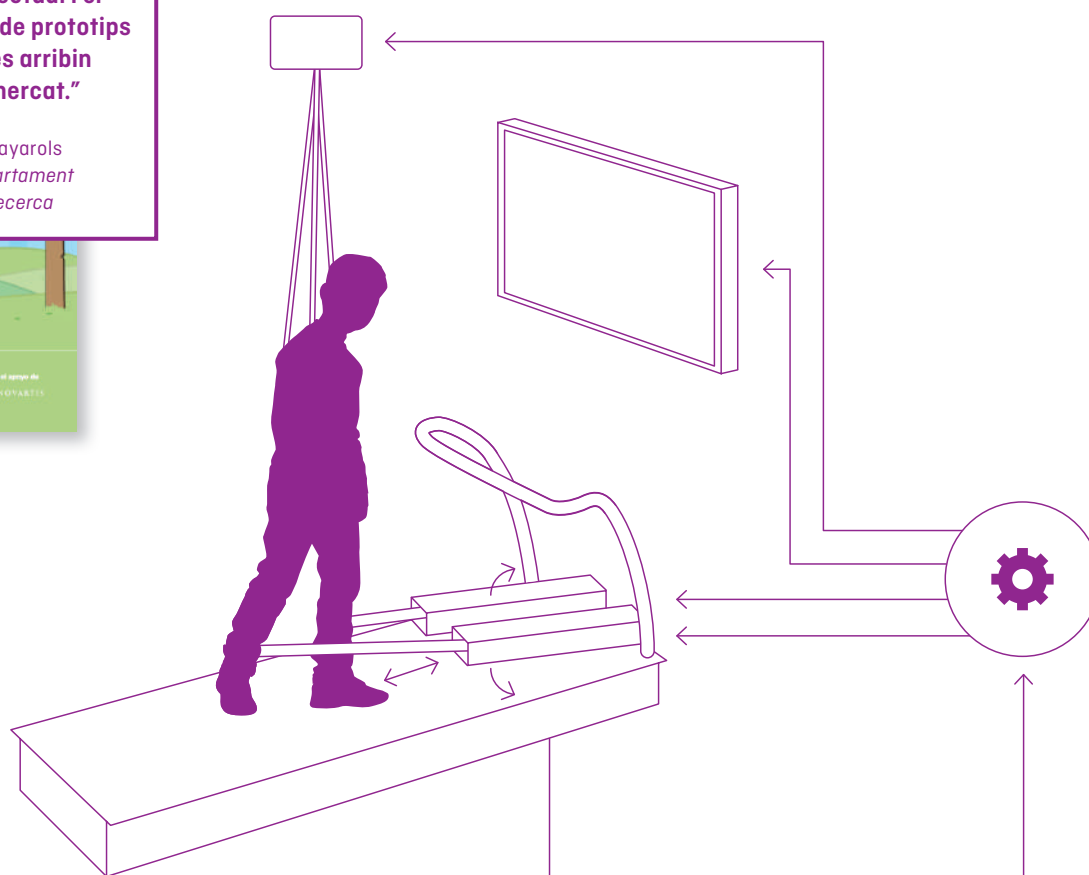
D'aquesta manera van néixer projectes com ara Funny Friends, un joc que anima als pacients pediàtrics amb malalties respiratòries cròniques a bufar i fer sonar una flauta connectada a una plataforma web, i sense gairebé adonar-se'n, fer la rehabilitació que necessiten controlada en tot moment per els nostres fisioterapeutes a l'Hospital

També estem desenvolupant un sistema robòtic de baix cost que ajudi els infants que no poden caminar a fer rehabilitació de la marxa i, i com a últim exemple, estem treballant conjuntament a 5 països de la Unió Europea en la creació d'un laboratori portable que permeti fer anàlisi d'infeccions respiratòries en qualsevol punt d'assistència -ara s'han de traslladar a un laboratori central- per poder obtenir el resultat més ràpidament i aplicar el més aviat possible el tractament més idoni.



**“Potenciem l'esperit emprenedor entre els professionals de l'hospital i el seu entorn. Donem suport i acompanyament al desenvolupament d'idees tant internes com a externes, protegint la propietat intel·lectual i el desenvolupament de prototips perquè les idees arribin finalment al mercat.”**

Jaume Pérez Payarols  
Director del Departament  
d'innovació i recerca





# Ajuts a les famílies

LA FAMÍLIA, L'ENTORN ESSENCIAL PER A L'INFANT

**L'ingrés d'un fill altera greument el seu entorn familiar i sovint desequilibra la seva economia. De vegades el nen pateix una malaltia poc freqüent que no es tracta al seu lloc de residència i la família s'ha de desplaçar temporalment a viure a una altra ciutat. Si ja hi viuen, han d'anar i venir diàriament a l'Hospital, dinar fora de casa... En qualsevol cas, les despeses que han de fer front es disparen. A l'Hospital Sant Joan de Déu els oferim ajudes per superar aquestes dificultats.**



Ajudes per a àpats: **310** famílies

Ajudes transport: **349** famílies

Ajudes puntuals: **41** famílies

Ajudes intèrpret: **36** famílies

Ajudes ortodòncia: **94** famílies

Famílies allotjades: **135**

Atenció domiciliària especialitzada: **9** famílies

Total famílies amb ajuts: **974**

## Ajuts a les famílies <sup>1</sup>

Les famílies que tenen un infant ingressat han de fer front a unes despeses extres perquè han de venir cada dia a l'Hospital, dinar al centre, dormir a Barcelona en el cas de que el pacient sigui de fora... A Sant Joan de Déu avaluem la situació de cada família per oferir suport a les que tenen més dificultats en:

- Tiquets de restaurant.
- Servei de transport a l'Hospital a les famílies amb infants que han de venir amb freqüència a fer tractament.
- Servei de mediació i intèrpret per facilitar la comunicació.
- Tractaments d'ortodòncia per als infants amb malalties greus de famílies amb pocs recursos.
- Ajudes per a pròtesis, audiòfons, ulleres i altres productes sanitaris que poden requerir els nens i no estan coberts al 100% per la sanitat pública.

**"Treballem per ajudar a les famílies a que puguin centrar tota la seva atenció en el que és veritablement important, el seu infant."**

David Nadal  
Cap de servei de Treball Social



## Atenció domiciliària <sup>2</sup>

El dia a dia de les famílies amb un infant greument malalt és difícil. A l'Hospital els oferim suport durant tot el procés, no tan sols mentre són ingressats, sinó també quan marxen a casa i fins que l'infant es recupera.

Disposem d'un programa que ofereix a les famílies un suport a domicili per part de professionals especialitzats perquè els cuidadors disposin d'un temps lliure.



**"Rebre aquest tipus d'ajuda és molt important perquè ens fa la vida més fàcil. Realment per a mi és imprescindible"**

Iqra Arshad, *Petita Valenta*  
Rep ajuda del servei d'acompanyament y respir



# Programes assistencials finançats amb donacions



Més de **320** pacients atesos per la Child Life

## Child Life <sup>1</sup>

Els instants previs a una operació són molt estressants per a l'infant i per a la seva família. Una especialista en infermeria, psicologia i formada en l'especialitat de Child Life als EUA els acompanya en aquest procés i els dona suport emocional i psicològic. Als infants, els explica mitjançant un joc simbòlic amb un nino en què consisteix la intervenció, i els acompanya a quiròfan i a la unitat de cures intensives perquè conegui les persones que l'atendran. Als pares, els visita mentre el nen és a quiròfan per donar-los eines de contenció psicoemocional i, si és convenient, proporcionar-los informació.



**246** pacients atesos per sospita de maltractaments

**173** nenes i **73** nens

**1/3** dels casos es confirma la sospita

## UFAM <sup>2</sup>

Alguns infants són víctimes d'abusos sexuals, en molts casos per part d'una persona del seu entorn més proper. A Sant Joan de Déu treballem per evitar que els infants tornin a passar per aquesta situació, perquè no pateixin seqüeles, puguin superar aquestes experiències tan traumàtiques i visquin una vida plena. Des de l'any 1995 comptem amb una unitat especialitzada en l'atenció als menors amb sospita d'haver estat víctimes d'abusos.

**“Les seqüeles que pot patir un infant que ha presenciat una agressió a casa són tant greus com les que tindria si l'agressió l'hagués patit ell directament”**

Fernando Lacasa  
Director programa TEVI

## Hospital sense dolor <sup>3</sup>

Volem evitar o reduir el malestar que alguns infants pateixen quan se'ls fa un petit procediment com pot ser una cura, un sondatge o quan se'ls retira una via. Per això, els nostres professionals d'infermeria disposen a la planta d'un kit per no fer mal que conté diferents fàrmacs i altres dispositius per evitar que els infants experimentin dolor. També tenen un kit de distracció que conté petites joguines –adaptades per a totes les edats– perquè l'infant centri la seva atenció en el joc i l'allunyi de la por i l'ansietat que li genera la cura i fa augmentar la seva percepció de dolor.

**“L'infant ha de saber, en la mesura de la seva edat i capacitat, què se'ls farà perquè vagi a quiròfan tranquil. Està demostrat que com més ansietat experimenta un infant abans de l'operació, més dolorosa és la seva recuperació i més analgèsics requereix”**

Núria Serrallonga  
Especialista Child Life



**105** pacients atesos

**1.498** visites domiciliàries

**2.260** consultes telefòniques

## Cures pal·liatives <sup>4</sup>

Alguns infants pateixen malalties tan greus i encara sense cura que és previsible que no arribin a l'edat adulta. Els professionals de la nostra unitat de Cures Pal·liatives ofereixen tot el suport i atenció necessària a l'infant perquè tingui la millor qualitat de vida en el procés final de la seva vida i a les seves famílies, tot l'acompanyament i ajuda que requereixin.



**5.898** pacients avaluats

**229** pacients atesos dins del programa Testimoni de Violència (TEVI)

## TEVI <sup>5</sup>

Un de cada cinc infants que es atès en un centre de salut mental és testimoni de violència a la seva llar. Les conseqüències d'haver presenciat aquesta violència a mans d'un ésser estimat són devastadores: tenen més probabilitats de patir trastorns d'estrès posttraumàtic, problemes socials, patir aïllament, baix rendiment escolar... A Sant Joan de Déu vam impulsar l'any 2005 un programa per detectar tots els casos, i millorar el diagnòstic i tractament d'aquests pacients.





L'EXCEL·LÈNCIA EN LA ASSISTÈNCIA

**Qualsevol experiència traumàtica que un nen visqui durant la infància la recordarà tota la vida. Per això, a Sant Joan de Déu hem impulsat programes que els ajuden a afrontar situacions difícils a l'Hospital com és sotmetre's a una intervenció quirúrgica, i per superar altres experiències traumàtiques que poden viure en el seu entorn. Són programes que no són coberts per la sanitat pública i que fem possible gràcies a donacions de la societat civil.**



**“La nostra fita és que els pacients no pateixin dolor, per petit que sigui, ni en un gran procediment com pot ser una intervenció quirúrgica ni en un petit procediment com pot ser la retirada d'una via”**

Encarna Gómez  
Infermera programa  
“Hospital sense dolor”



**“Quan es descobreix que un menor ha patit abusos per part d'una persona del seu entorn més proper, es produeix un daltabaix i fractures a la família que repercuteixen en l'infant. A la UFAM treballem amb els nens però també amb els seus familiars per mirar de reduir aquest impacte.”**

Marta Simó  
Médico pediatra de la UFAM



**“La possibilitat que mori un infant genera un impacte enorme en el nen, la família i els professionals que l'atenen. Cal intervenir-hi de forma interdisciplinària no només perquè mori de la millor manera possible sinó perquè visqui amb la millor qualitat de vida fins que mori. I després de la mort, cal seguir acompanyant a la família en el dol.”**

Sergi Navarro  
Cap de la Unitat de cures pal·liatives

# Cooperació internacional

PERQUÈ LA SALUT HA DE SER UN DRET A QUAalsevol PART DEL MÓN

**Néixer en un lloc o altre és resultat de l'atzar. Però quan es pateix una malaltia, aquest atzar esdevé determinant. A Sant Joan de Déu treballem perquè tothom, visqui on visqui, tingui dret a la salut i a una assistència sanitària digna. Volem contribuir també a la millora dels sistemes sanitaris d'aquests països perquè puguin atendre en millors condicions a la seva població.**



## Programa al 2015

16 infants tractats a Barcelona

12 països diferents

240 pacients des de l'inici del programa



7 professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu expatriats

854 pacients atesos gràcies al programa solidari "Apadrina" de Sant Joan de Déu

## Cuidam <sup>1</sup>

Fa 11 anys vam impulsar aquest programa solidari per oferir tractament als infants de països desfavorits que pateixen malalties greus que poden guarir-se mitjançant una complexa intervenció però que no es practica al seu país o, si es practica, no disposen de recursos per pagar-la. Aquests infants són intervinguts al nostre hospital i retornats a casa sans o amb una qualitat de vida molt millorada.

## Agermanament amb Sierra Leone <sup>2</sup>

Des de fa deu anys, l'Hospital Sant Joan de Déu està agermanat i manté una col·laboració estable amb l'Hospital Saint John of God de Sierra Leone, un dels països més pobres del món. Des de Barcelona contribuïm aportant coneixements i recursos, millorant la formació dels professionals, l'assistència, les infraestructures i els equips de l'hospital africà.

Pediatres, infermeres i altres professionals del nostre hospital viatgen periòdicament al centre de Mabesseneh per donar suport als professionals sanitaris autòctons que hi treballen. També els enviem material i busquem recursos que permetin finançar i millorar el seu hospital.

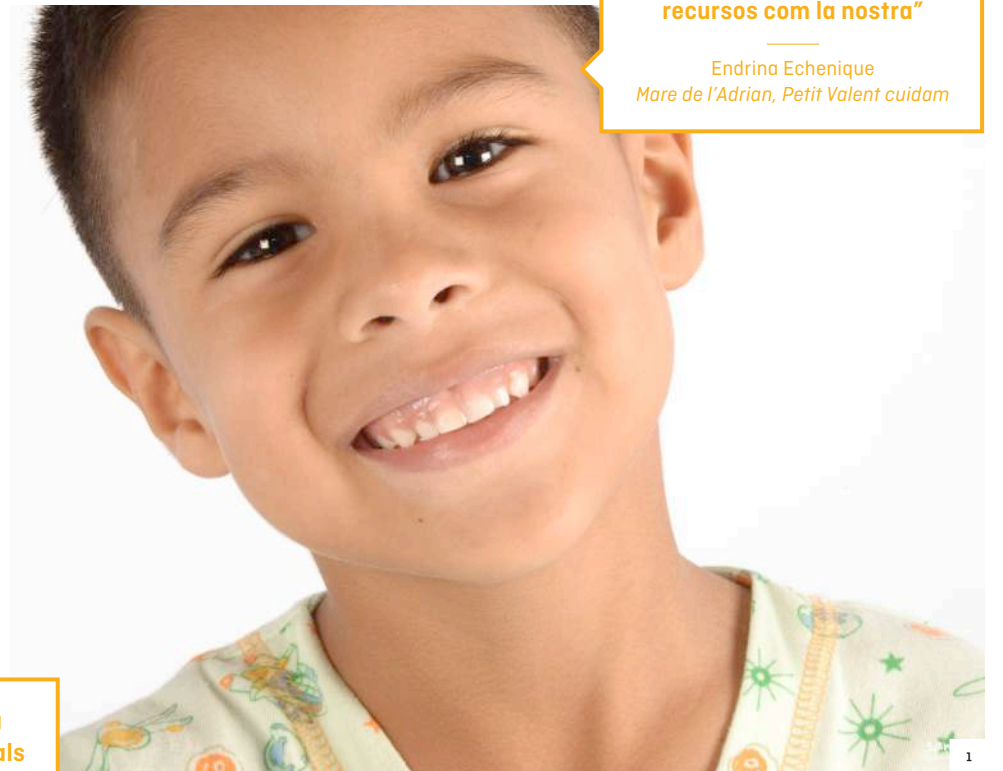
Després del terrible brot d'Èbola, els professionals del centre han començat programes d'atenció a pacients a les comunitats, ja que la por a acudir als hospitals és generalitzada en la població. Això ha afectat severament la gravetat de moltes altres patologies en nens i adults.

**"L'agermanament ens ha permès formar professionals en diverses disciplines, millorar les infraestructures i, en definitiva, atendre millor els pacients que ens arriben."**

Michael Koroma  
Director de l'Hospital Saint John of God  
Mabesseneh (Sierra Leone)

**"Els agraïm la gran oportunitat que van donar al nostre fill Adrian d'operar-se a Barcelona i desitgem que continuïn aquesta gran tasca que fan ajudant famílies de baixos recursos com la nostra"**

Endrina Echenique  
Mare de l'Adrian, Petit Valent cuidam





# Webs de suport a les famílies

LA SALUT DELS PETITS, RESPONSABILITAT DE TOTS

**Volem ajudar a les famílies dels infants que pateixen una malaltia greu a guanyar confiança i capacitats per assumir les cures que requereixen els seus nens després del diagnòstic.**

**Treballem per guarir els infants però també perquè no emmalalteixin. Per això fem promoció de la salut, perquè educar en hàbits saludables als infants pot evitar-los malalties durant l'edat adulta.**



**1.429.043** visites

Consultada per famílies de més de **100** països de tot el món



**1.228.593** visites

**109** Dubtes mèdiques ateses

Consultada per famílies de més de **100** països de tot el món



**320.458** visites

**7.766** consultes a la calculadora de racions de la Guia Diabetis

## FAROS<sup>1</sup>

www.faros.hsjdbcn.org

A través del portal FAROS fem promoció de la salut i oferim a les famílies informació sobre hàbits saludables relacionada amb aspectes de nutrició, salut, seguretat, desenvolupament i aprenentatge, entre altres. El portal també ofereix recursos per formar als infants com contes, llibres, jocs i altres aplicacions.

## Guia Metabòlica<sup>2</sup>

www.guiametabolica.org

Un de cada 1.000 infants neixen amb una malaltia metabòlica que fa que les seves cèl·lules i òrgans no funcionin bé. Alguns d'aquests infants han de seguir una dieta extremadament rígida per no emmalaltir greument. A l'Hospital hem creat un portal on oferim a les famílies informació rigorosa sobre aquestes malalties –n'hi ha més de 700 diferents–, receptes aptes per a aquests pacients, consells per millorar la seva qualitat de vida i un espai on les famílies poden compartir les seves experiències.

## Guia Diabetis<sup>3</sup>

www.guiadiabetis.org

La diabetis és una malaltia que obliga els infants que la pateixen i les seves famílies a fer molts controls al llarg del dia i a prendre decisions, en funció dels resultats, que sovint els generen dubtes. Per fer-los més fàcil el maneig de la malaltia i que guanyin confiança i autonomia en la presa de decisions, hem creat un portal web que ofereix informació rigorosa i detallada sobre la diabetis tipus 1, la diabetis més prevalent en els infants.

**"La Guia Metabòlica és l'eina pionera, única i imprescindible on poder trobar informació contrastada per professionals. En ella trobem resposta a totes les preguntes que ens fem i formularem els pares que tenim fills amb aquest tipus de malalties"**

Mei García  
Mare de Petite Valenta  
amb citrulinèmia

**"Gràcies a FAROS, he après definitivament quina diferència hi ha entre una grip i un refredat, i moltes altres coses més."**

Gemma Vilaburgès  
Seguidora de FAROS



**"La Guia Diabetis, és actualment la millor referència en l'àmbit de la diabetis infantil. Trobem de manera fàcil i entenedora informació pràctica, consells de professionals, experiències d'altres pares, novetats relacionades en investigació i activitats de difusió i coneixement. Imprescindible!"**

Jordi Layola  
Padre de Pequeña Valiente  
con diabetes Tipo 1

# Infraestructures, equipaments i adequació d'espais

**"El trasplantament de progenitors hematopoètics és clau per a la curació de molts infants amb malalties hematològiques, oncològiques i altres de caràcter genètic."**

Isabel Badell  
Cap de Unitat de Trasplantament  
de progenitors hematopoètics



**"Que l'Hospital es transformi pensant en els nens fa que sigui un espai ideal per passar un moment molt difícil en les nostres vides"**

Silvia López  
Mare d'en Marc, Petit Valent



## Càmeres d'autotrasplantament <sup>1</sup>

Alguns infants han de ser sotmesos a un trasplantament de progenitors hematopoètics, més conegut popularment com trasplantament de medul·la òssia. Per evitar que el seu organisme rebutgi el trasplantament, els metges els han d'administrar abans un tractament que elimina la malaltia i redueix les defenses però que també els fan més vulnerables a contreure infeccions. Per això, han de ser ingressats en una càmera d'aïllament durant un període de temps. A l'Hospital hem construït recentment quatre d'aquestes càmeres seguint les normatives de seguretat més recents.

## Espais de joc <sup>2</sup>

Els nostres pacients són nens i els encanta jugar. Per això a l'Hospital disposem de nombrosos espais de joc. Aquest any els nins de Port Aventura s'han instal·lat al centre i fan les delícies dels infants mentre esperen. Són la primera senyal visible de la gran col·laboració que el parc temàtic manté amb l'Hospital i que es materialitzarà molt aviat en la construcció de la nova unitat de cures intensives pediàtriques que finançarà íntegrament la Fundació Port Aventura. També es farà un parc lúdic davant de l'Hospital.



## CRÉIXER PER DONAR UN MILLOR SERVEI

**Un hospital està en permanent transformació. Sempre cal incorporar nous aparells, reformar espais, ampliar d'altres que han quedat petits... Gràcies a les donacions, a Sant Joan de Déu podem incorporar els equipaments més avançats i disposar d'infraestructures d'excel·lència.**

**A l'Hospital, a més, cuidem fins a l'últim detall el disseny de les nostres instal·lacions perquè estem convençuts que un entorn ple de colors i molt allunyat de la imatge freda dels hospitals convencionals pot millorar l'experiència dels nostres pacients. Per això, tenim especial cura que els espais que anem reformant no siguin només funcionals i responguin a les necessitats clíniques sinó que també resultin agradables als nens.**



### La botigueta <sup>2</sup>

La botigueta de Sant Joan de Déu és més que un comerç. És un espai de sensibilització on la venda esdevé una meravellosa excusa per establir un diàleg que permeti explicar a les famílies que la visiten com l'Hospital complementa l'activitat assistencial d'acord al seu principal valor, l'ospitalitat, i els seus projectes solidaris.

La botigueta és una botiga solidària en tots els sentits. No podria obrir les portes sense la complicitat de 22 persones voluntàries que gestionen el seu dia a dia, i els productes que s'hi venen són confeccionats de manera voluntària per entitats i persones vinculades a l'hospital o són donats per empreses com una forma de col·laboració, que en el cas de Bóboli, NICCI i Eureka Kids és continuada en el temps.

110.000

Ajuts a les famílies

111.000

Webs de suport  
a les famílies

351.306

Hospital Amic

493.950

Cooperació  
internacional

680.567

Infraestructures,  
equipaments  
i adequació d'espais



658.011

Innovació

1.000.467

Programes assistencials finançats amb donacions

3.326.314

Recerca i docència

6.731.615

Total



49% Particulars



38% Fundacions



13% Empreses

# Entre tots ho feu possible

Heu participat amb moltíssima il·lusió en tots els nostres esdeveniments i els heu convertit en tot un èxit.

També heu aconseguit idear i fer créixer projectes per recaptar fons que, en cap moment, haguéssim estat capaços d'imaginar la magnitud que aconseguirien.

I també, heu realitzat més de 100 esdeveniments al llarg de tot l'any que, a més de sorprendre'ns per la quantitat d'idees originals que teniu, heu aportat 300.000 € als nostres projectes.



**6a Nit solidària "Ajudan's a créixer"**  
800 assistents  
28 de novembre de 2015  
Hotel Ars, Barcelona



**Les polseres "Candela"**  
330.000 € recaptats al 2015  
I in comptables quilòmetres de fils entrelaçats per els nostres Petits Valents, les seves famílies i molts amics que s'han sumat.



**Festa dels Petits Valents**  
10.000 assistents  
26 de setembre de 2015  
Jardins del Palau Robert, Barcelona



**La polsera solidària amb el càncer infantil**  
220.000 € recaptats al 2015  
L'èxit de les famoses "bolitas enfadaditas" dibuixades per el Petit Valent Carlos quan patia la seva malaltia.



**Dia dels Petits Valents a PortAventura**  
Més de 3.100 assistents  
22 de novembre de 2015  
Parc temàtic PortAventura

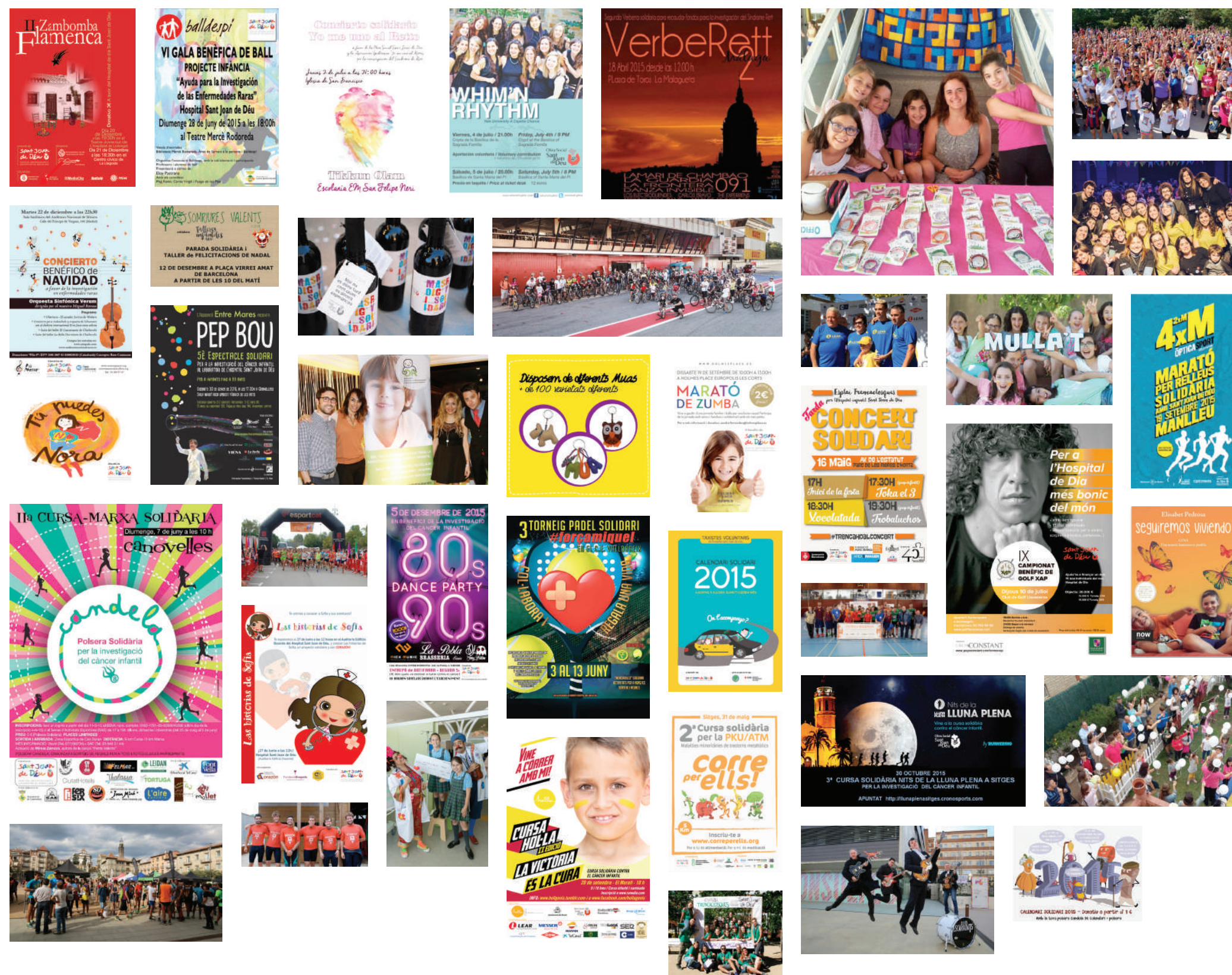


Colabora con nosotros en la investigación del Síndrome de AET7.





Ens agradaria donar-vos les gràcies perquè, realment, al llarg de 2015 ens heu acompanyat en tot moment. Tan sols podem dir-vos que realment sou increïbles!





**Fundació Port Aventura Fundació Obra Social  
 Fundació Probitas Fundació Privada Cellex  
 Sociales Fundació Privada Glòria Soler Elias  
 Vueling Fundación Leo Messi Fundación Aurea  
 Barcelona Fundación VIC Asociación Pablo Ugarte  
 Fons Català Cooperació Fundació Creatia TACEC  
 Armengou Riera Fundación Andrés Marcio Niños  
 Antoni Serra Santamans Fundación Inocente  
 Pepsico Iberia Fundació Villavecchia María Valls Calvo Sorea Associació  
 2015 Fundació Privada Rosa Oriol Cris contra el càncer Asociación  
 el rabdiosarcoma Associació Nen Generalitat Catalunya Volkswagen  
 García Camic's Lister Gestión Associació Proyecto Pol Fernando  
 Corporación H10 Hoteles Panini Group Asociación Miradas que Hablan  
 House Familia Sansalvadó Nice Things Asociación Coco Esperanza y  
 Banco Santander Esteve DKV Aguas Font Vella y Lanjarón Asociación  
 Children Ayuntamiento de Villanueva de Ávila Hair and Beauty cash  
 Arenyenca d'ajuda contra el càncer SET CA Fondo Biorett Red Pop  
 Rock & Law Palau Robert Emotion Experience Hi-Tex Afanoc Cistella Solidària Força  
 amb causa Verberret Grupo Nomo Seguirem Vivint Cursa PKU Corre per ells Camic's  
 AAVV Villanueva de Ávila Mi Princesas Rett Bike 4 Rett Rettando al Síndrome de**

A l'Hospital Sant Joan de Déu tenim la fortuna de comptar amb un gran nombre de persones, famílies, 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 poden esmentar a tots en aquestes pàgines, volem transmetre-us el nostre agraïment més sincer.



**"La Caixa" Polseres Candela Polsera Solidària  
Ministerio de Sanidad Igualdad y Asuntos  
Galenicum Health Mercè Ros Serra Novartis  
Fundación Carmen y M<sup>a</sup> José Godo Ajuntament  
G3T Cristina Castellà Asociación Princesa Rett  
Fundació Daniel Bravo Andreu Fundació Mercedes  
contra la Laminopatia Fondo Alicia Pueyo Fundació  
Inocente Fundació Vallformosa Liliana Godia  
Força AME Fundació Ordesa Fundació Joan Ribas Araquistán BML  
Todos contra la histiocitosis Covidien Villa Reyes Asociación contra  
España Fundació Nou Mil·leni Cassi degli Italiani Fundación Nuria  
Castiñeiras Asociación Adrián González Lanza OR Asociación  
Fundación BBVA AECC Uno de 50 Superh FECYT Penguin Random  
Vida Susana Ortiz Solsona ADECCO Voluntaris Abertis Rakel Bermeo  
Corazón de León Hasma Production Rotary Club Igualada Invest for  
and carry Associació oncològica Dr. Amadeu Pelegrí Associació  
Diputación de Ávila Hotel Fairmont Juan Carlos I Lara Blázquez  
Miquel Masroig Vi solidari Cursa Lluna plena Somos uno Calendari de bombers  
Col·legi Europa Sant Cugat Tot Esborrat i ben controlat Som-hi Luke Bufete Jausas  
Rett Territorios Solidarios BBVA Yo me uno al reto Proyectos Mi grano de arena**

**Moltes gràcies!**

# Tu també pots formar part de la memòria dels Petits Valents

Entra a [www.amicssantjoandedeu.org](http://www.amicssantjoandedeu.org)  
i descobreix tot el que pots fer.

Compte solidari  
ES38 2100 3887 04 0200059713



L'Hospital Sant Joan de Déu pertany a l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu, una entitat religiosa sense afany de lucre que des de fa més de 500 anys acull i cuida les persones més vulnerables: les que no disposen d'una llar, les que pateixen algun trastorn mental, una discapacitat intel·lectual o es troben en una situació de dependència, les que tenen pocs recursos i els infants hospitalitzats.

Gràcies a la solidaritat dels socis, donants, col·laboradors i voluntaris, Sant Joan de Déu pot anar més enllà de l'assistència bàsica, dur a terme diversos programes socials per millorar la qualitat de vida de totes aquestes persones i afavorir la seva integració en la societat.

Ajuda'ns a cuidar les persones que més ens necessiten!

Fes-te soci de Sant Joan de Déu.  
[www.solidaritat.santjoandedeu.org](http://www.solidaritat.santjoandedeu.org)

Sant Joan de Déu  Solidaritat