

PAIDHOS

Publicació
de divulgació
científica i social
de l'Hospital
Sant Joan de Déu
Barcelona

Número **17**
Juliol 2022

Població
Assistència
Investigació
Docència
Hospitalitat
Organització
Sostenibilitat

Cortex: un centre de control pioner per regular el flux de pacients i millorar la gestió hospitalària - 8

La Casa de Sofia: atenció a infants amb malaltia minoritària i cronicitat complexa - 16

Assaig clínic internacional per fer front a la Síndrome d'ovari poliquístic - 26



SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, primer centre monogràfic de càncer pediàtric d'Espanya

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Aquest és un moment històric per a l'Hospital Sant Joan de Déu i creiem que també per al càncer infantil. El 16 de juny passat vam inaugurar el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, el primer centre monogràfic d'Oncologia pediàtrica d'Espanya i el segon més important d'Europa.

Aquest somni que teníem des de fa anys s'ha fet finalment gràcies a centenars de milers de persones que han ajudat amb les seves donacions a aconseguir els més de 30 milions d'euros necessaris per finançar el centre, tant particulars, com famílies, fundacions i empreses. També ha estat possible per la feina de molts professionals de diverses disciplines.

Aquest projecte és una gran responsabilitat perquè haurem d'estar a l'altura del que s'espera de nosaltres que no sigui altra cosa que millorar el pronòstic i la qualitat de vida dels nostres valents. Haurem de trobar tractaments nous i ajudar-nos de la investigació i l'experiència clínica per canviar la història natural d'aquest grup de malalties que anomenem càncer del desenvolupament.

La investigació, la pràctica clínica, la formació i la innovació són pilars fonamentals del nostre hospital i no només a la nostra àrea d'Oncologia. Ho són igualment en altres especialitats de les quals informem també en aquesta revista.

El nou model d'atenció a nens amb malaltia minoritària i cronicitat complexa que estem duent a terme a La Casa de Sofia és un altre exemple de què parlem en aquestes pàgines. També el Còrtex, un altre centre pioner, en aquest cas per regular el flux de pacients, que recorda les torres de control dels aeroports.

Teniu davant vostre l'edició número 17 de la nostra revista Paidhos, una publicació que recull alguns dels grans projectes que estem desenvolupant al nostre hospital i que demostren que, malgrat la pandèmia, els centres sanitaris continuem millorant els nostres serveis i continuem contribuint a aconseguir un món millor.

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

PAIDHOS

Sumari

Núm. 17 Juliol 2022

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinació

Departament de
Màrqueting i Comunicació

Realització

Eprantia Press
648 700 071

Disseny gràfic

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies

Servei de Mitjans Audiovisuals
*Part de les fotografies
de la revista PAIDHOS 17
és prèvia a la pandèmia COVID-19.*

Impressió

Eprantia Print

Dipòsit legal: B-17.605-2008

Hospital Sant Joan de Déu

Pg. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00

www.sjdhospitalbarcelona.org

- 4 SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, el primer centre d'oncologia pediàtrica d'Espanya i el segon d'Europa

- 8 El cervell de l'Hospital

- 10 La nova UCI neonatal, compartimentada en habitacions per facilitar als pares estar les 24 hores amb el nadó

- 12 La dieta mediterrània o el mindfulness durant l'embaràs redueixen fins a un terç el risc de tenir un nadó amb baix pes

- 14 La Casa de Sofia és el primer centre d'atenció a infants amb malaltia minoritària i cronicitat complexa de l'Estat espanyol

- 16 SOM Salut Mental 360, una plataforma digital pionera

- 18 Rafael Artuch: «Els avenços en tecnologia genètica i bioquímica permeten obtenir un diagnòstic en setmanes, mentre que abans calien anys»

- 22 Gate2Brain vol fer arribar fàrmacs a l'interior del cervell per a combatre tumors cerebrals de barrera intacta, com el DIPG

- 24 Un assaig clínic avaluarà un tractament pioner per a la síndrome de l'ovari poliquístic

- 26 Les infermeres especialistes adquireixen un maneig de 360° del pacient

- 28 Musicoteràpia a domicili

- 30 La certificació del rol d'infermera de pràctica avançada reconeix l'esforç, la vàlua i la trajectòria de les professionals

- 32 El hub d'innovació pediàtrica i4KIDS fa realitat projectes innovadors en pediatria i salut materna

- 34 L'interferó, proteïna clau per la covid-19

SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, el primer centre d'oncologia pediàtrica d'Espanya i el segon d'Europa

L'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB), el primer centre monogràfic d'oncologia pediàtrica d'Espanya i el segon d'Europa, ja és una realitat. El projecte va arrencar el 2017 amb la campanya #ParaLosValientes, que entre febrer d'aquell any i octubre de 2018 va recaptar 30 milions d'euros, als quals es van afegir 7 milions addicionals en una segona fase de la campanya, per a la construcció del nou equipament gràcies als 15 donants fundadors, centenars d'empreses i milers de particulars.

Amb l'obertura del PCCB el passat mes de juny, l'Hospital Sant Joan de Déu preveu augmentar la seva capacitat d'atendre nous casos de càncer pediàtric cada any, de manera que, si en l'actualitat s'atenien anualment 300 casos nous i 105 casos per recaigudes o consultes de segona opinió, el nou equipament permetrà atendre fins a 400 casos nous cada any, un 35% més.

L'acte d'inauguració va estar presidit pel president de la Generalitat de Catalunya, Pere Aragonès, i ha comptat amb l'assistència

d'altres autoritats locals i sanitàries, pacients i representants de les més de 150 empreses i entitats que, amb les seves donacions, van contribuir a fer del PCCB una realitat. Entre elles, destaquen els Donants Fundadors que van aportar més del 80% dels fons aconseguits durant la campanya: la Fundació Leo Messi, la Fundació Barça, Maria Àngels Recolons Morer, Stavros Niarchos Foundation, Fundació "la Caixa", Esteve, Andbank, Atrys, Fundació Nou Mil·lenni, Associació Benèfica Anita, Fundació Joan

Ribas Araquistain, Rosalia Gispert Barral, Invest for Children, Roman Rosell Dolset i les Famílies i Associacions de pacients.

Segons el director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu, Manel del Castillo, "la contribució dels donants converteix el PCCB en un cas inèdit de col·laboració social per a un projecte d'aquestes característiques". "Es tracta d'un projecte estratègic per a l'Hospital Sant Joan de Déu, que ja venia sent un centre de referència a Espanya per a l'atenció del càncer

infantil i un referent internacional en el tractament de determinats tipus de tumors. Amb el PCCB, ampliem la nostra capacitat per tractar aquests pacients amb el primer i únic centre monogràfic d'oncologia pediàtrica a Espanya i el segon d'Europa, al servei de nens i adolescents amb càncer i les seves famílies”.

Gloria García, responsable de captació de fons de l'Hospital, també vol posar de manifest l'agraïment a “totes les persones i entitats que a través de les seves donacions han permès fer que el somni del PCCB sigui una realitat”. “Al costat de les aportacions clau d'empreses i entitats, més de 100.000 particulars també van col·laborar econòmicament en el projecte a través de les més de 200 iniciatives de tot tipus que ens han deixat grans històries de solidaritat”, recorda.

Un nou edifici per atendre de forma més eficaç, eficient i adequada un gran volum de nens i nenes

El PCCB s'ubica en un edifici de 14.000 metres quadrats connectat al mateix Hospital Sant Joan de Déu mitjançant una galeria coberta elevada i es distribueix en un total de cinc plantes. De la seva superfície, un 70% acull espais per a l'assistència mèdica, mentre que un 30% està destinada a espais per a la investigació i desenvolupament. En conjunt, el nou centre disposa de 37 habitacions individuals, 8 càmeres per al trasplantament, 26 boxs per a l'Hospital de Dia i 21 consultes externes. Al capdavant del seu funcionament dia a dia hi haurà un equip professional multidisciplinari format per més de 150 persones.



A més, disposa de Servei de Medicina Nuclear i teràpia metabòlica, quiròfans, laboratoris d'investigació i altres serveis no assistencials com són espais comuns acollidors, amb molta llum i amplitud per afavorir el benestar dels pacients i els seus familiars. De fet, la implicació de pacients i famílies ha estat una constant en el disseny i la construcció del PCCB gràcies al Pla d'Implicació que l'Hospital va posar en marxa a l'inici del projecte.

Model propi d'especialització i atenció en càncer pediàtric

El PCCB representa una fita en el tractament diferenciat del càncer del desenvolupament respecte del càncer en adults. La seva posada en marxa permet consolidar el model de recerca, assistència i atenció en oncologia pediàtrica desenvolupat per l'Hospital Sant Joan de Déu des de fa més de 15 anys, sent únic a Europa.

L'enfocament de l'Hospital Sant Joan de Déu en oncologia pediàtrica parteix de la premissa que el càncer infantil està associat al desenvolupament de l'individu en els seus primers anys de vida, mentre que el càncer dels adults està relacionat amb l'envelliment,

de manera que la biologia d'aquestes malalties és totalment diferent i els fàrmacs per a adults de poc o res serveixen per a nens.

Segons Andrés Morales, director assistencial del PCCB, “l'especialització dels professionals en oncologia pediàtrica del PCCB permet modular el tractament en base a un diagnòstic de precisió, l'edat del pacient i la ubicació del tumor, amb l'objectiu de minimitzar l'impacte del tractament i les seves seqüeles”. “No ens centrem només en l'erradicació de la malaltia, sinó també en afavorir els millors resultats de salut per als pacients i la millor qualitat de vida possible, per donar-los l'oportunitat de complir les seves metes vitals”.

En aquest sentit, Jaume Mora, director científic del PCCB, també subratlla que “el PCCB permet avançar en la investigació específica en el càncer del desenvolupament amb nous tractaments menys agressius, a més de poder formar oncòlegs pediàtrics (especialitat inexistent) i atendre un major nombre de nens que pateixen aquesta malaltia”. “Aplicarem un model d'investigació translacional que combina l'assistència amb la recerca perquè els pacients es

Imatge de la inauguració el passat 16 de juny. D'esquerra a dreta: Gmà. Jesús Etayo, superior general de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu; Josep Maria Argimon, conseller de Salut; Pere Aragonès, President de la Generalitat, i Manel del Castillo, director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu.

El projecte es va iniciar el 2017 amb la campanya #ParaLosValientes, que va permetre recaptar 37 milions d'euros gràcies als 15 donants fundadors, centenars d'empreses i milers de particulars

El nou equipament, amb una superfície de 14.000 metres quadrats, permetrà a l'hospital augmentar un 35% la seva capacitat d'atendre casos nous de càncer infantil



El nou centre consolida el model de recerca, d'assistència i d'atenció en oncologia pediàtrica desenvolupat per l'Hospital Sant Joan de Déu des de fa més d'una dècada

puguin beneficiar el més aviat possible dels tractaments més avançats. Gràcies a això, aconseguim taxes de curació del 80%, semblants a les d'altres centres d'excel·lència del món, i aspirem assolir una taxa de supervivència encara més alta en tots els tipus de tumors infantils que tractem cap al 2030”.

Juntament amb l'especialitza-

ció mèdica i la recerca, el PCCB també representa una aposta per l'especialització de la infermeria en oncologia pediàtrica. Com explica Anna Negre, cap d'infermeria del PCCB, “la pràctica infermera en oncologia pediàtrica ha evolucionat en paral·lel a l'avenç dels tractaments i, a dia d'avui, les cures ofertes des de la infermeria són d'una alta com-

plexitat”. “D'aquesta manera, el PCCB també suposa culminar una trajectòria d'especialització en infermeria. És un recorregut que hem fet guiats per la ciència, però també orientant-nos al desenvolupament de les habilitats necessàries per oferir la millor atenció i acompanyament als nostres pacients i les seves famílies”.





Un centre monogràfic obert al món amb especial impacte a Amèrica Llatina

L'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ha estat fins ara un centre de referència en l'atenció del càncer pediàtric, en l'àmbit de Catalunya i Espanya, però també ha aconseguit obrir-se al món, i aquest és un posicionament que es veurà reforçat amb l'obertura del PCCB com un dels centres monogràfics més importants d'Europa.

Segons Guillermo Chantada, director del programa Outreach del PCCB, "la col·laboració internacional de l'Hospital Sant Joan de Déu en oncologia pediàtrica ha tingut un especial focus i impacte a Amèrica Llatina, on la iniquitat, entre països i dins dels propis països, segueix il·lustrant la capacitat dels seus sistemes sanitaris per tractar el càncer infantil". "La nostra activitat de cooperació amb institucions i centres sanitaris llatinoamericans pot anar des de la formació fins al tractament de pacients, però sempre mantenim l'objectiu d'enfortir les capacitats locals".

La col·laboració de l'Hospital Sant Joan de Déu amb Amèrica Llatina compta per ara amb dos grans projectes que segueixen actius. Des del 2019, l'Hospital lidera el projecte CLOSER (Childhood Leukemia: Overcoming distance between South America and European Regions), que compta amb finançament de la Comissió Europea i té l'objectiu d'equiparar la supervivència dels pacients amb leucèmia de Llatinoamèrica amb els d'Europa.

Així mateix, el 2015, Sant Joan de Déu va crear el programa TELEO (Tele-educació en Oncologia Pediàtrica). Amb el suport de la Sanofi Espoir Foundation i el patrocini de la Fundació Leo Messi, TELEO té el propòsit d'impulsar l'educació continuada en oncologia pediàtrica en centres d'Amèrica Llatina i, actualment, encara la seva segona edició com a plataforma virtual d'educació contínua.

L'obertura del PCCB significa un nou impuls al treball i desenvolupament de projectes de col·laboració intercontinental, i coincidirà enguany amb el congrés de la So-

cietat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP) que s'organitza a Barcelona entre el 28 de setembre i l'1 d'octubre.

Programa de cooperació internacional per a nens i nenes amb càncer sense recursos

En paral·lel al projecte per al PCCB, l'Hospital Sant Joan de Déu també compta amb el PCCB Charity Fund, un programa de cooperació internacional per a nens o nenes sense recursos que pateixen càncer i viuen en països on no poden accedir als tractaments necessaris. El seu objectiu és facilitar el tractament a pacients sense recursos, amb certs tipus de tumors del desenvolupament i que siguin derivats pels seus oncòlegs d'origen.

El PCCB Charity Fund ha estat possible gràcies a la solidaritat dels donants fundadors i d'empreses i donants particulars del PCCB. I, atès que disposa de recursos limitats, el nombre d'infants tractats cada any és variable en funció de les donacions rebudes. ■

El PCCB permetrà impulsar la formació en oncologia pediàtrica i la col·laboració amb centres i institucions sanitàries d'altres països i continents, amb especial impacte a Amèrica Llatina

El cervell de l'Hospital

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el primer centre d'Espanya que disposa d'un centre de control per regular el flux de pacients i millorar la gestió hospitalària. A través d'unes pantalles, els professionals avaluen en temps real dades claus sobre el funcionament del centre, fet que els facilita la presa de decisions.



8 | Paidhos 17. Hospital Sant Joan de Déu

Recorda la torre de control d'un aeroport però està situada en una planta d'hospital. Una sala amb diverses pantalles de gran tamany dominen l'estança i mostren en temps real quants pacients s'estan operant als quiròfans en aquell mateix instant, quants hauran d'ingressar a la UCI en les

pròximes hores, quants seran traslladats de la UCI a una habitació, quants estan ingressats en cada planta, entre altre informació estratègica per el funcionament del centre

Amb aquesta visió de conjunt i en temps real del que està passant en cada moment a l'Hospital, els

professionals poden adoptar les decisions més oportunes per gestionar els llits i els recursos de la manera més òptima, evitar saturacions i colls d'ampolla.

L'adjunt a la Direcció mèdica de l'Hospital Sant Joan de Déu, Francesc Garcia Cuyás, destaca que "entorns tecnològics com

aquest poden ser de gran utilitat en moments de pic de pandèmia, però també per altres tipus d'emergències sanitàries. Disposar de tota la informació en temps real ens ajuda a tenir una visió immediata de l'estat dels llits de UCI, de les urgències per COVID o del temps d'espera de les proves PCR pendents de resultats, i això ens facilita molt la gestió i agilitza la presa de decisions, els que ens permet començar a anticipar-nos a algunes situacions”.

L'espai, batejat amb el nom de Còrtex, integra, a més d'aquest centre de comandament (Command Center), un sistema de monitorització de pacients (Ecare) i un servei de contacte amb els pacients i les seves famílies (Contact center).

Monitorització a distància de pacients

Des de l'Ecare, els professionals monitoritzen a distància i en tot moment els infants que estan ingressats, i que ho requereixen, siguin on siguin de l'Hospital: a la seva habitació, passejant pel hall o jugant a la sala de jocs. Aquesta iniciativa ha permès, per exemple, que nadons afectats de problemes cardíacs que abans havien d'estar ingressats a la UCI després de la seva intervenció puguin ser traslladats a una habitació amb la seva mare amb un petit dispositiu connectat que analitza la seva evolució en tot moment i alerta als professionals si es produeix un empitjorament del seu estat.

Els professionals de l'Hospital estan treballant ara per poder detectar abans aquestes complicacions i fins i tot prevenir-les. Les dades de cada pacient seran

contrastades amb centenars d'altres casos mitjançant intel·ligència artificial, el que permetrà generar nous coneixements sobre la malaltia i predir amb anel·lació les possibles complicacions.

L'activitat de l'eCare durant els primers sis mesos de funcionament s'ha focalitzat en els pacients ingressats a l'Hospital amb problemes cardíacs, que han estat monitoritzats mitjançant aquest sistema. Un balanç preliminar revela que, a més de millorar l'experiència dels pacients i les seves famílies perquè aquest sistema de monitorització els ha permès tenir una major mobilitat per l'Hospital, també ha reduït lleugerament la seva estada a la UCI i en la pròpia planta.

En els propers mesos, el centre preveu estendre aquesta iniciativa als pacients de cardiologia hospitalitzats a casa i anar-lo ampliant a pacients d'altres patologies.

Aquest canvi de paradigma en l'atenció als pacients de cardiologia ha estat possible gràcies a l'ajuda de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, dins del marc de col·laboració entre aquesta entitat filantròpica i l'Hospital Sant Joan de Déu que ha permès posicionar l'Àrea del Cor del centre com un referent en cardiologia pediàtrica d'alta complexitat a nivell internacional.

Espai de comunicació multicanal amb els pacients

El Còrtex també disposa d'un espai de comunicació multicanal amb les famílies dels pacients anomenat Contact Center. Es tracta

d'un espai on els professionals visiten a distància aquells pacients que no requereixen d'una atenció presencial i atenen les consultes de caràcter assistencial que reben de les famílies. En aquest espai l'equip mèdic els visita per telèfon i videoconferència i resol els seus dubtes per telèfon, internet o qualsevol altre canal. En l'actualitat, un 46% de les visites que es fan a l'Hospital són no presencials.

Actualment el Contact Center s'està ampliant, amb un altre perfil de professionals, per poder donar resposta als pacients que contacten amb el centre per diferents canals i precisen una resposta ja sigui assistencial o administrativa. ■

Sant Joan de Déu compta amb un centre de control únic a Espanya que facilita als professionals una visió de conjunt i en temps real del funcionament de l'Hospital

L'espai compta també amb un sistema per monitoritzar a distància pacients i un servei de contacte amb els pacients i les seves famílies

La nova UCI neonatal, compartimentada en habitacions per facilitar als pares estar les 24 hores amb el nadó

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el primer hospital de Catalunya que compta amb una Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN) que deixa enrere el tradicional model d'espai obert i opta per un espai compartimentat en habitacions. L'evidència científica mostra que aquest nou model facilita una major implicació de la família en la cura del nadó i això afavoreix el seu benestar.

L'estructura de la nova UCI permet als progenitors estar més hores amb el seu nadó i afavoreix la lactància materna

10 | Paidhos 17. Hospital Sant Joan de Déu

“Que els pares puguin estar el major temps possible amb el seu petit és important per a tots els nadons, però fonamental pels nadons prematurs perquè afavoreix la lactància materna, permet fer més pell amb pell... I per a aquests nens, el contacte amb la família forma part del tractament”, coincideixen a dir el cap de l'UCIN, Martín Iriondo, i la coordinadora d'infermeria, María José Troyano.

Cada any al voltant de 600 nadons ingressen a la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Es tracta de nadons que

han nascut a l'Hospital o han estat derivats des d'altres centres hospitalaris per haver nascut prematurament o presentar problemes de salut com ara malformacions congènites, síndromes respiratòries o infeccions, entre d'altres.

Les condicions ambientals de l'espai on passen els primers dies de vida aquestes criatures juga un paper molt important en el seu benestar i evolució. Un estudi publicat a The Lancet posa de manifest que una UCIN compartimentada en habitacions -enfront de la convencional d'un espai obert- comporta molts

beneficis. No tan sols garanteix una major intimitat i confort de la família, sinó que afavoreix la lactància materna perquè els poden alletar directament i poden fer durant períodes de temps més llargs mètode cangur (pell amb pell) perquè les mares poden estar més hores amb el seu fill. A més, millora el control del soroll i de la llum afavorint la son dels nounats i el seu desenvolupament neurològic, sobretot en el cas dels que han nascut prematurament. La nova estructura també afavoreix una major implicació de la família en la cura del nadó.

Espai per a les famílies

La nova UCIN, que el centre va obrir fa uns mesos és, amb una superfície de 2.266 metres quadrats, quatre vegades més gran que l'anterior. Compta amb 44 llits (6 més que l'antiga unitat), distribuïts en 24 habitacions individuals, 5 dobles, 2 triples i una quàdruple; un espai per a les famílies equipat amb cuina-office, àrea de descans amb sofàs i televisió, i servei de dutxa i lavabo; un lactari; dues àrees de treball per als professionals i un box per fer simulacions.

Operacions dins de la unitat

Dues de les habitacions individuals i una de les dobles poden ser reconvertides en quiròfans per poder operar els nadons més inestables sense haver-los de traslladar fora de la unitat i 2 llits han estat especialment equipats per fer ECMO –suport vital extracorporel indicat quan falla la respiració o la circulació-. A l'UCIN s'operen hèrnies diafragmàtiques congènites, enterocolitis necrotitzants, prematurs amb retinopatia, ductus i algunes malformacions digestives, entre d'altres. Cada any, a l'Hospital se'n fan al voltant de 110 cirurgies neonatals de les quals una cinquena part es poden fer a la mateixa UCIN.

La nova unitat incorpora les últimes tecnologies i compta amb quatre nivells de monitoratge del pacient que permet als professionals detectar un senyal d'alerta ràpidament, siguin on siguin, perquè aquesta alerta s'envia instantàniament a quatre dispositius: un monitor que hi ha dins del box,



un altre que hi ha fora, al control d'infermeria i a un dispositiu mòbil que porten en tot moment els infermers a la butxaca. També disposa d'un sistema que permet gestionar els fàrmacs amb seguretat i un software que optimitza la gestió dels recursos.

Un espai simulat abans de la construcció

La nova unitat de cures intensives neonatals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona incorpora totes aquestes mesures i també d'altres que han proposat les famílies de pacients. Durant el procés de disseny de l'UCIN, els responsables del projecte van implicar un grup de famílies que havien estat usuàries del servei perquè manifestessin les seves necessitats i les seves propostes sobre com havia de ser el nou espai.

A més, per posar a prova els espais abans de construir-la, es va fer una maqueta de cartó a mida real d'una habitació individual on els professionals van poder simular diferents pràctiques assistencials habituals en una unitat de cu-

res intensives neonatals com pot ser l'estabilització del pacient, una reanimació cardiopulmonar però també d'urgents i complexes com una ECMO o cirurgia. L'objectiu era comprovar si les dimensions eren idònies i la distribució de l'espai i del mobiliari, adequat, i introduir aquells punts de millora sobre el plànol, abans que es fes realitat. ■

El contacte dels pares és fonamental per als nadons nascuts prematurament i forma part del tractament que requereixen aquests infants

La dieta mediterrània o el mindfulness durant l'embaràs redueixen fins a un terç el risc de tenir un nadó amb baix pes

Investigadors de BCNatal (Hospital Clínic - IDIBAPS i Hospital Sant Joan de Déu), amb el suport de la Fundació "la Caixa", han demostrat per primera vegada que actuacions basades en la dieta mediterrània o en el *mindfulness* (atenció plena) per a reduir l'estrès durant l'embaràs disminueixen la freqüència del baix pes en néixer i altres complicacions de la gestació.

«El baix pes al néixer, degut a un endarreriment del creixement fetal, es produeix en un 10% dels embarassos.»

El baix pes al naixement, provocat per un retard en el creixement fetal, es produeix en un 10% dels embarassos i en un 30% dels embarassos d'alt risc, aproximadament. Fins ara no es coneixia cap tractament eficaç. Un estudi publicat a la revista *JAMA*, liderat per investigadors de BCNatal (Hospital Clínic - IDIBAPS i Hospital Sant Joan de Déu) i de la Universitat de Barcelona, amb el suport de la Fundació "la Caixa", demostra per primera vegada que el creixement fetal es pot millorar aplicant canvis en l'estil de vida de l'embarassada. En concret, l'estudi ha demostrat una reducció d'entre el 29% i el 36% de nounats amb baix pes quan es fan intervencions en la

dieta de la mare i es rebaixa el seu nivell d'estrès.

El baix pes al naixement s'associa amb problemes de salut en l'edat adulta

Els nadons que neixen amb baix pes (un pes inferior al percentil 10) representen el 10% de tots els naixements, el 30% en cas d'embaràs d'alt risc. El baix pes en néixer reflecteix una restricció del creixement en la vida fetal i és reconegut per l'OMS com una de les causes més importants de mortalitat perinatal a tot el món, a més d'estar associat a un pitjor neurodesenvolu-

pament en la infància i amb més problemes de salut metabòlica i cardiovascular en l'edat adulta. Fins ara no hi havia cap tractament que pogués prevenir o millorar el baix pes al naixement.

L'equip d'investigació que lidera **Eduard Gratacós**, director de BCNatal i del grup de Medicina Fetal i Perinatal de l'IDIBAPS i del CIBERER, ha estudiat durant anys les possibles causes i conseqüències del baix pes al naixement. «Vam veure que les mares dels nadons que naixien amb baix pes tenien moltes vegades una dieta subòptima i alts nivells d'estrès», explica **Gratacós**. Així va sorgir la idea de fer un assaig clínic per a estudiar si intervencions estructurades de dieta

mediterrània o de reducció de l'estrès podien moderar la restricció de creixement fetal i altres complicacions de l'embaràs.

Estudi IMPACT BCN: intervenir sobre l'estil de vida matern

En l'estudi **IMPACT BCN** han participat durant tres anys més de 1.200 dones embarassades amb alt risc de tenir un nadó petit. Les dones embarassades es van dividir en tres grups a l'atzar: un grup va fer visites amb una nutricionista per a seguir una dieta mediterrània, un altre grup va seguir un programa de *mindfulness* per a reduir l'estrès, i el grup de control va fer el seguiment habitual. A continuació, es va efectuar un seguiment per a veure com es desenvolupava el nadó i si hi havia complicacions en l'embaràs i el part.

La intervenció en la dieta es va basar en mètodes utilitzats a l'estudi PREDIMED (Prevenció amb Dieta Mediterrània), que va posar de manifest els beneficis de la dieta mediterrània en la prevenció de malalties cardiovasculars i ha estat avalat per l'Associació Americana del Cor (AHA). Les embarassades d'aquest grup van fer visites mensuals amb una nutricionista per a canviar el patró de la dieta i adaptar-lo a la dieta mediterrània, incorporant-hi més fruita i verdura, carn blanca, peix blau, lactis i cereals integrals. A més, se'ls va proporcionar de manera gratuïta productes alts en omega-3 i polifenols, és a dir, oli d'oliva verge extra i nous. «Per a avaluar el compliment d'aquesta intervenció d'una manera objectiva, vam



mesurar biomarcadors en sang i orina relacionats amb la ingesta de nous i oli d'oliva», explica **Francesca Crovetto**, metgessa i investigadora postdoctoral del Servei de Medicina Maternofetal de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

La intervenció per a reduir l'estrès es va basar en el programa MBSR (Mindfulness-based Stress Reduction), desenvolupat per la Universitat de Massachusetts i adaptat a l'embaràs pels investigadors de Barcelona. Es van fer grups de 20-25 dones, que van seguir el programa adaptat a l'embaràs durant 8 setmanes. «Per a saber si hi havia una reducció de l'estrès, es van emplenar uns qüestionaris a l'inici i al final del programa i es van mesurar els nivells de les hormones relacionades amb l'estrès, el cortisol i la cortisona», assenyala **Crovetto**.

L'estudi ha demostrat per primera vegada que, quan s'adopta una dieta mediterrània de manera estructurada i guiada o quan es

fa *mindfulness* durant l'embaràs, es redueix el percentatge de baix pes fetal i també les complicacions de la gestació, com ara la preeclàmpsia o la mort perinatal. Els resultats de la recerca van ser clars: les embarassades del grup de control van tenir un 21,9% de nadons amb baix pes, un percentatge que es va reduir de manera significativa en els grups de la dieta mediterrània (14%) i del *mindfulness* (15,6%).

«És una investigació pionera, ja que demostra per primera vegada que una intervenció estructurada en l'estil de vida redueix complicacions de l'embaràs per a les quals cap tractament anterior havia demostrat tenir efectes positius», explica **Gratacós**. ■

Imatge de la presentació de l'estudi IMPACT amb Eduard Gratacós en primer terme

«El baix pes al néixer s'associa amb un pitjor neurodesenvolupament dels nadons.»

«Mantenir una dieta mediterrània durant l'embaràs i no patir estrès redueixen el risc de tenir un nadó amb baix pes.»

La Casa de Sofia és el primer centre d'atenció a infants amb malaltia minoritària i cronicitat complexa de l'Estat espanyol

La Casa de Sofia va adreçada a la població pediàtrica amb cronicitat complexa i/o en situació de malaltia avançada i té per objectiu evitar o retardar al màxim l'ingrés hospitalari d'aquests infants. El centre ofereix a aquests nens i nenes un entorn segur i amable en què professionals experts els dispensen les cures que necessiten i capaciten les famílies per quan arribi el moment de tornar a casa. Aquest projecte ha estat possible gràcies a la col·laboració de CatSalut, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, l'Hospital Vall d'Hebron i el Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí.

L'Hospital Sant Joan de Déu posa en marxa **La Casa de Sofia**, el **primer centre d'atenció a infants en situació de cronicitat complexa o de malaltia avançada de l'Estat espanyol**. És un dispositiu promogut per CatSalut i el Pla Director Sociosanitari i desenvolupat per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona en col·laboració amb l'Hospital Vall d'Hebron i el Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí.

és evitar l'ingrés a l'hospital d'aguts quan no sigui necessari i endarrerir al màxim una possible hospitalització de llarga durada aplicant un abordatge clínic i organitzatiu que permeti assolir l'estabilitat clínica o la millora funcional necessària. També està pensat per a després d'un ingrés hospitalari, a través d'una planificació i un suport a l'alta que evitin noves situacions de risc d'ingrés, per tal que el pacient

De fet, **La Casa de Sofia** és un dels primers centres d'Europa d'aquestes característiques i pretén convertir-se en model de referència a Catalunya en l'atenció als infants amb necessitats complexes d'atenció i cures pal·liatives.

Segons **Sergi Navarro**, cap del Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, «La Casa de Sofia pretén esdevenir un recurs especialitzat que ofereixi

una atenció més adequada que l'hospitalització convencional per als infants amb una malaltia crònica greu i les seves famílies».

Per la seva banda, **Rocío Escobar**, coordinadora d'Infermeria del centre, afegeix que «a part d'acompanyar la família en el vessant pràctic d'aprendre a cuidar els fills, els fem costat en l'acceptació i l'assimilació dels diagnòstics i dels canvis que es produeixen en la seva evolució».

L'origen de La Casa de Sofia i el seu propòsit

El nou centre s'anomena **La Casa de Sofia** arran del fet que un dels impulsors és **Jordi Cruz**, pare de la **Sofia**, una nena que no va poder superar una malaltia minoritària. Precisament els pacients amb aquestes patologies són els usuaris principals de les instal·lacions, ja que molts tenen una evolució progressiva i una afectació multiorgànica que els aboca a una situació de cronicitat complexa o avançada.

Jordi Cruz considera que **La Casa de Sofia** suposarà un salt qualitatiu en l'atenció de les famílies d'infants amb malalties rares, ja que «ara les famílies disposaran d'un equipament on els seus petits podran rebre les cures que necessiten en un entorn el més semblant possible a una llar i on, a més, els pares podran capacitar-se per quan arribi el moment de tornar a casa».

Un dispositiu pioner

Fins ara, el sector sanitari no disposava d'un centre d'atenció



intermèdia per a atendre la cronicitat pediàtrica. S'estima que a Catalunya podria haver-hi uns 3.000 infants en situació de malaltia avançada i una quantitat similar en situació de cronicitat complexa que es podrien beneficiar d'aquest tipus de centre en algun moment de la seva evolució clínica. De fet, el darrer Pla Estratègic de CatSalut ja va determinar la necessitat de treballar en l'àmbit de la cronicitat en pediatria, de manera que la posada en marxa de **La Casa de Sofia** és una fita significativa en l'avenç cap a aquest objectiu.

El centre atindrà infants d'arreu de Catalunya i l'ingrés de pacients provindrà majoritàriament dels tres grans hospitals que treballen en l'àmbit de la cronicitat pediàtrica i l'atenció pal·liativa: Vall d'Hebron, Parc Taulí i Sant Joan de Déu.

Els programes assistencials

previstos comprenen la fisioteràpia i la teràpia multisensorial, així com activitats creatives i tallers de suport al dol, de capaciació als cuidadors i de familiar expert.

El centre, en la primera fase, té una superfície útil de 1.274 m², inclòs un jardí de 260 m². Compta amb un total de 15 habitacions, una sala per a les famílies, una cuina i una sala de joc, a més dels espais per als professionals.

La Casa de Sofia forma part d'un projecte més ampli, anomenat «Red Únicas», que és una xarxa promoguda per l'Hospital Sant Joan de Déu en què participen 25 grans hospitals de totes les comunitats autònomes. L'objectiu és garantir una atenció integral als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries. El seu desenvolupament està pendent de l'obtenció de fons europeus. ■

La Casa de Sofia forma part d'un projecte més ampli, anomenat Únicas, que és una xarxa en què hi participen 25 hospitals

SOM Salut Mental 360, una plataforma digital pionera

SOM Salut Mental 360 és una plataforma digital pionera que pretén informar, acompanyar, empoderar i sensibilitzar la societat sobre la importància de la salut mental. El portal ofereix respostes davant l'increment de la demanda d'informació veraç i de serveis útils en un context pandèmic en què els joves de 18 a 34 anys presenten una prevalença de depressió superior al 15%, un 50% més alta que la de la població de més de 50 anys.

L'impacte del confinament ha estat més gran entre els joves de 18 a 34 anys, que presenten una prevalença de depressió superior al 15%, un 50% més alta que la de la població de més de 50 anys.

Segons un estudi dut a terme per investigadors del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, la probabilitat que una persona que viu en situació de soledat desenvolupi una depressió és cinc vegades més alta que en el cas d'una persona que no viu en aquesta situació.

La pandèmia de COVID-19 no ha fet més que agreujar les coses. Segons un altre estudi realitzat pel mateix centre de Sant Joan de Déu, les persones de 18 a 34 anys són les més afectades per l'impacte del confinament. Les dades mostren que els joves presenten unes prevalences d'ansietat i depressió superiors a les de la població de mitjana i avançada edat.

«La població amb una prevalença més elevada de depressió i ansietat és la formada pels majors de 50 anys. No obstant, sembla que durant la pandèmia els joves

han estat els més fràgils, potser perquè les seves necessitats relacionals són diferents. Necessiten un contacte cara a cara i més variat que altres grups poblacionals. També hi ha pogut influir el fet que hagin estat més perjudicats per factors com la pèrdua de feina o de poder adquisitiu», explica el Dr. Joan Domènech, investigador i responsable de l'estudi.

La recerca conclou que la soledat és un predictor de depressió i ansietat, i no només això, sinó que també es tracta de la causa principal de depressió entre els factors de risc modificables, per damunt d'altres condicionants com les variables socioeconòmiques o els hàbits saludables. De fet, les persones amb problemes econòmics tenen també un elevat risc de patir depressió, amb una probabilitat que es multiplica per 3,5 respecte

a les persones que no presenten aquesta problemàtica.

Segons el Dr. Josep Maria Haro, director de Docència, Recerca i Innovació del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, la soledat, tot i ser un factor de risc desencadenant de depressió, és una variable que es pot modular. «És a dir, si actuem per a corregir-lo, la situació de la persona millorarà», afirma.

Augmenten un 600% les cerques a Internet sobre salut mental

Després de quasi dos anys de pandèmia i de mesos de confinament, els trastorns de salut mental s'han multiplicat i les cerques a Internet s'han disparat un 600%. Conseqüentment, s'ha accentuat la necessitat de trobar una informació veraç i contrastada a la xar-

xa sobre temes relacionats amb la salut mental.

SOM Salut Mental 360

En aquest context, Sant Joan de Déu presenta SOM Salut Mental 360, una plataforma digital basada en la cocreació entre persones amb trastorn mental, familiars, professionals sanitaris, del sector social i de l'entorn educatiu, i la ciutadania en general, que pretén informar, acompanyar, empoderar i sensibilitzar la societat sobre la importància de cuidar la salut mental de les persones.

Aquesta iniciativa pionera, que ja va començar a gestar-se abans de la pandèmia, neix impulsada per diferents centres que atenen persones amb problemes de salut mental de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu precisament per a donar resposta a aquesta demanda.

Una plataforma amb vocació inclusiva i cocreadora

El portal SOM Salut Mental 360 incorpora continguts actualitzats en l'àmbit de la salut mental i amplia progressivament la diversitat de formats. L'objectiu és crear una plataforma intel·ligent que ofereixi continguts adaptats a les preferències de cada persona i generi una experiència d'usuari òptima. A més, els usuaris són els principals prescriptors de la plataforma, la qual cosa fa que aquesta arribi com una font d'informació fiable i segura a qualsevol persona que necessiti informació veraç sobre l'àmbit de la salut mental.

Actualment, s'ofereixen trobades digitals, sessions de con-

sulta a un expert i testimonis de professionals sanitaris, persones amb trastorn mental, familiars, educadors i associacions, així com articles divulgatius i monogràfics, entre d'altres. Tota la informació de la plataforma és revisada per un comitè científic de caràcter multidisciplinari per tal de garantir la veracitat informativa.

Segons Eduard Serrano, coordinador de la Unitat de TCA de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i membre del comitè tecnicocientífic de SOM Salut Mental 360, «volem que sigui una plataforma sostenible de continguts i serveis, que aportí coneixement i expertesa i que hi participin professionals d'altres centres, raó per la qual més del 39% d'aquests professionals són externs a la institució. Aquesta diversitat és la que ens fa més forts». I afegeix: «la persona és el centre de l'atenció sanitària i social, i té el dret d'accés a informació veraç i contrastada que li permeti prendre decisions sobre la seva pròpia salut i el seu benestar emocional».

L'objectiu de la plataforma és acompanyar la persona al llarg del seu cicle vital, des de l'etapa infantil fins a l'adult, amb una cura especial en les transicions entre els diferents períodes. «Pensem que no té sentit posar en marxa un projecte per a la ciutadania sense la ciutadania. Estem veient que les persones tenen ganes de parlar i d'expressar les seves inquietuds sobre temes de salut mental, sense que s'estigmatitzi res. Per això, volem que SOM Salut Mental 360 sigui un espai interactiu i intel·ligent en què tothom pugui aportar i consultar», explica Cristina Molina, directo-



ra d'Anàlisi i Estratègia en Salut Mental de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu a Catalunya.

Programes d'atenció domiciliària

Adicionalment, l'Àrea de Salut Mental de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha engegat dos programes d'atenció domiciliària per a atendre infants i adolescents amb trastorns de la conducta alimentària i persones que presenten problemes de salut mental en crisi d'especial complexitat.

Amb aquesta iniciativa, els professionals pretenen donar una resposta de gran intensitat i expertesa a casos greus de salut mental fomentant que l'infant o el jove no es desvinculi del seu entorn i es pugui reincorporar el més aviat possible a la seva vida habitual.

Dos equips multidisciplinaris, integrats per psiquiatres, psicòlegs clínics, infermers, treballadors socials i educadors socials, duen a terme aquests nous programes, que són complementaris als que ja existeixen i que s'apliquen des de fa anys a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. ■

La plataforma SOM Salut Mental 360 està basada en la cocreació amb associacions de familiars i persones amb experiència pròpia en salut mental.

La plataforma presenta resultats encoratjadors en el seu primer any de funcionament, amb 77.000 usuaris i 120.000 visites a la pàgina web.

«Els avenços en tecnologia genètica i bioquímica permeten obtenir un diagnòstic en setmanes, mentre que abans calien anys»

Rafael Artuch és doctor en medicina i especialista en bioquímica clínica, i des del 2007 és cap de grup de la U703 del CIBERER. Artuch dirigeix el Laboratori de Malalties Metabòliques Hereditàries de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, que s'encarrega de determinar múltiples paràmetres biològics que proporcionen informació sobre el diagnòstic i el seguiment de les patologies metabòliques. Els darrers set anys, ha estat subdirector científic de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu.

Ens podries explicar quines són les teves funcions a l'Hospital?

Des del punt de vista assistencial, que seria el nucli dur de la meva feina, exerceixo com a facultatiu especialista en bioquímica clínica. Actualment, soc cap del Laboratori de Bioquímica, a l'Àrea de Laboratori de l'Hospital, on ens encarreguem de realitzar proves especials. Es tracta de com-

provacions que van més enllà del que són les analítiques rutinàries, perquè ens trobem en un hospital pediàtric especialitzat, i se centren particularment en l'àmbit de les malalties minoritàries metabòliques.

Què són les malalties metabòliques congènites?

Aquestes patologies, també conegudes com a *errors congènits*

del metabolisme (ECM), són malalties que tenen l'origen en una alteració genètica —concretament, en una proteïna o un enzim— que fa que un determinat procés metabòlic quedi bloquejat. Aquest bloqueig altera la funció normal d'algunes cèl·lules i òrgans i es manifesta en una sèrie de símptomes particulars en cada pacient, com ara els associats a diversos



tipus de síndromes neurològiques.

Què ens podries explicar sobre el procés d'investigació que també ocupa el teu dia a dia?

La part d'investigació inclou el lideratge de projectes i la redacció d'articles. A més, formo part de la xarxa de l'organització **CIBERER**, una entitat de referència a Espanya en la investigació sobre malalties minoritàries que està formada per 57 grups d'investigació vinculats a les 29 institucions que integren aquest consorci. Actualment, dirigeixo el Programa de Medicina Metabòlica i Mitocondrial.

Com ha evolucionat el laboratori fins avui dia?

Fa vint-i-dos anys que formo part de l'equip del laboratori, perquè m'hi vaig incorporar l'any 2000. En aquell moment, érem una directora de laboratori i jo, que exercia la meva funció com a resident. Vam començar amb un únic dispositiu i dos equips més

d'assistència, i així és com vam anar desenvolupant, de mica en mica, diferents tècniques. A partir d'aquí vam aconseguir un projecte d'investigació que ens va permetre incorporar tecnologia nova i ampliar l'equip. Al principi érem tres o quatre persones, i vam créixer fins a arribar a les vuit que som ara: quatre tècnics i quatre facultatius. Així mateix, disposem d'una investigadora contractada pel CIBERER que ens ofereix suport amb els estudis genètics.

A nivell tecnològic, el canvi també deu haver estat important, no?

Sí, sens dubte, perquè hem anat substituint els deu o dotze equips que teníem per tècniques de nova generació, sobretot per l'espectrometria de masses connectada a diferents sistemes, que ens permet fer anàlisis molt dirigits i fiables en poc temps. Són tècniques complicades d'enten-

dre i d'utilitzar. Per això, és cabdal incloure a l'equip professionals molt especialitzats que dominin aquests procediments de treball.

En què podríem dir que seria referent el laboratori de l'Hospital?

Com que al laboratori de l'Hospital tenim instal·lats equips amb tècniques molt concretes i especialitzades, que només es porten a terme, com a molt, en un o dos centres a Espanya, hem anat generant una suma de serveis mèdics molt sol·licitats per altres hospitals, tant nacionals com internacionals, que ens demanen, per exemple, l'anàlisi de neurotransmissors en mostres de líquid cefalorraquidi. Com que amb el temps ens hem especialitzat en trastorns neurometabòlics, en els darrers 15 anys hem analitzat aproximadament 6.000 mostres de líquid cefalorraquidi d'infants de tot el món.

«Hi ha aproximadament 1.000 malalties minoritàries metabòliques.»



«En els darrers 15 anys, el laboratori de l'Hospital ha analitzat 6.000 mostres de líquid cefalorraquidi d'infants de tot el món.»

Quin és el vostre protocol de treball per a aconseguir diagnòstics de malalties minoritàries?

El marc tradicional de treball pel que fa a una malaltia coneguda seguia el protocol següent: quan rebíem un pacient diagnosticat amb una malaltia minoritària, aplicàvem unes proves metabòliques que ens orientaven cap a un o un altre gen, i quan teníem localitzats aquests marcadors, havíem d'anar buscant un per un el que podia estar afectat. Evidentment, no és una tasca senzilla, perquè hi ha àmbits del metabolisme que depenen de dos gens però n'hi ha que estan determinats per 200 gens. En funció de l'àmbit on ens movíem, el diagnòstic podia tardar quatre o cinc anys. Avui, afortunadament, quan trobem una pista metabòlica, l'equip de genètica pot seqüenciar 6.000 gens a la vegada i es pot arribar a obtenir un diagnòstic en una o dues setmanes.

En el cas que la malaltia encara no sigui coneguda, com actueu?

Com que el cost dels estudis

genètics s'ha reduït substancialment en els darrers anys, cada vegada és més freqüent que les preguntes arribin per part dels genetistes, perquè aquests es troben amb pacients amb una afecció concreta, com pot ser un trastorn epilèptic, i quan l'estudien s'adonen que, alhora, pot ser que el pacient presenti una mutació en un gen que afectaria el seu metabolisme. Més endavant, el laboratori ha de confirmar, o no, aquesta dada.

Al laboratori també podeu identificar gens nous?

Com que la genètica ha evolucionat tant en els darrers cinc anys, avui dia els estudis genètics tenen la possibilitat de seqüenciar 5.000 o 6.000 gens, però també els 25.000 que tenim en total. Tots aquests gens poden ser-nos coneguts o no, vull dir que podem saber si són o no són els causants d'una determinada malaltia. En aquest tercer escenari, els períodes ja són més llargs i, a més a més, és molt important comptar amb altres grups d'investigació que portin a terme diferents funcions. Quan trobem un gen nou,

encara que identifiquem que el problema té una base metabòlica, no és tan senzill demostrar la causa de la malaltia. A vegades, hem de desenvolupar en paral·lel models animals que demostrin que el gen en concret és la causa, per exemple, d'una malaltia cerebral.

En aquest cas, com reacciona la família?

En moltes ocasions, quan identifiquem un gen nou que pot ser el causant d'una malaltia, la família, amb tot el dret del món, pot sol·licitar un assessorament genètic. Evidentment, quan els donem una resposta, hem d'estar absolutament convençuts que el gen en qüestió és el que provoca l'afecció. La identificació d'un gen nou és un moment excepcional per a tot l'equip, integrat per unes 25 o 30 persones, que ha treballat intensament per a identificar una malaltia que potser només afecta tres nens a tot Espanya. En termes de medicina general, pot semblar difícil d'entendre, però és el que passa amb les malalties minoritàries. Per tant, és veritat que aquestes malalties no són tan reconegudes i estan molt més abandonades, en comparació amb les afeccions més generalitzades, però cal fer visible que hi ha moltes persones implicades en el procés d'investigació d'una malaltia minoritària.

Quines són les línies estratègiques que us plantegeu de cara al futur?

Tenim plantejades dues línies estratègiques. Una seria la biomèdica i l'altra, la tecnològica. Pel que fa a la investigació biomèdica, la nostra contribució passa per identificar les bases de les malalties, que en la nostra àrea d'acció principal són les *anomenades malalties*

metabòliques hereditàries. Aquest grup d'afeccions comprèn entre 600 i 1.000 malalties en què hi ha trastorns genètics en algun punt del metabolisme, des de malalties moderades fins a afeccions terriblement greus. Aquesta és la nostra línia estratègica de treball més clàssica, en el marc de la qual tenim l'objectiu d'implementar nous biomarcadors que ajudin a identificar abans les malalties i puguin predir quin ha de ser el tractament.

Què ens pots explicar sobre la segona línia estratègica, la tecnologia?

Actualment, estem col·laborant amb la **Fundació PKU**, la **Universitat Autònoma de Barcelona** i la **Universitat Politècnica de Catalunya** en el desenvolupament d'un sensor per al seguiment a domicili de molècules en l'àmbit de les malalties minoritàries. L'objectiu és arribar a monitorar una molècula que està alterada en diferents malalties metabòliques i que, alhora, és molt tòxica per al cervell. Aquest és el paradigma del que passa amb les malalties rares respecte de les comunes, ja que aquests nens i nenes, en el millor dels casos, se sotmeten a monitoratge mensualment o cada dos mesos. En canvi, avui dia ja ningú no pensa que a un pacient amb diabetis, per exemple, se li pugui fer un seguiment cada 30 o 60 dies.

Quin és el vostre objectiu final amb aquest projecte?

En aquest cas, el que pretenem és traslladar la tecnologia a l'àmbit domiciliari i que el tractament no es faci només a l'Hospital. Actualment, els infants es prenen el medicament a casa i, en alguns casos, fins i tot ens envien la mostra per correu. En qualsevol cas, la freqüència de monitoratge és molt més baixa.

Així doncs, aquest projecte ja està en curs?

Ara ens queda fer front a la part més complicada, perquè la tecnologia ja està validada però a continuació cal traslladar aquesta informació a la indústria i captar l'atenció d'algú que tingui prou interès per a fabricar els dispositius.

Què ens podries explicar de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu, on participa l'Hospital?

En el marc de l'activitat diària de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i del Parc Sanitari, hem desenvolupat l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD), que forma part de l'agrupació CERCA (Centres de Recerca de Catalunya) des de l'any 2020. La filosofia d'aquesta corporació és que ens puguem recolzar en socis que ens aportin una visió d'investigació i coneixement bàsics que nosaltres potser no tenim tan desenvolupada. En aquest sentit, comptem amb el suport de dos centres adscrits a la Universitat de Barcelona, que són l'**Institut de Neurociències** (UBNeuro) i l'**Institut de Biomedicina de la Universitat de Barcelona** (IBUB), i un d'adscrit a la UPC, el **Centre de Recerca en Enginyeria Biomèdica** (CREB). Aquestes institucions ens aporten el seu coneixement en neurociència i tecnologia molecular i cel·lular, *big data*, digitalització, enginyeria, etcètera.

Quins són els reptes que té el Laboratori de Bioquímica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona?

El repte és moure'ns cap a una anàlisi de dades diferent a la que hem fet fins ara. Actualment, quan trobem un perfil metabòlic, l'anàlitzem amb un equip capaç d'examinar 500 molècules diferents. A partir d'aquí, busquem alteracions



de diversos conjunts metabòlics, i això genera una nova hipòtesi que confirma, o no, la informació inicial. Aquest és el protocol de treball que hem seguit durant anys, i ens ha donat resultats molt satisfactoris. Ara bé, en aquest moment ja hi ha la possibilitat de fer una interpretació inversa, perquè les hipòtesis es poden generar a partir d'estudis matemàtics o, el que seria el mateix, a partir de dades recollides en format digital o dades massives (*big data*). Així doncs, podríem dir que, en aquest cas, disposem d'un conjunt de molècules de les quals no en volem fer un *prejudici*, sinó que restem a l'espera que l'anàlisi matemàtica classifiqui els pacients d'una determinada manera i ens ofereixi noves pistes metabòliques que hagin pogut passar desapercebudes amb els protocols de treball convencionals.

Finalment, et volíem preguntar què t'agrada fer quan surts de l'Hospital.

A mi m'agrada molt caminar. Segurament, el plaer que més em costaria abandonar seria sortir a passejar amb la meua dona i algun dels meus quatre fills. A més a més, si després del passeig podem compartir un dinar plegats, el plaer ja és insuperable. ■

«A Espanya és difícil trobar laboratoris que estiguin focalitzats en el diagnòstic de malalties concretes en l'àmbit pediàtric.»

Gate2Brain vol fer arribar fàrmacs a l'interior del cervell per a combatre tumors cerebrals de barrera intacta, com el DIPG

El DIPG —glioma difús intrínsec de tronc— és el càncer cerebral més greu que hi ha, i afecta aproximadament dos infants per cada milió. Ara per ara, no hi ha cap cura ni tractament eficaç per a aquesta malaltia i la supervivència mitjana és de només 8-11 mesos després del diagnòstic. Gate2Brain és una *spin-off* biotecnològica formada per l'SJD, la UB i l'IRB que se centra en el desenvolupament de teràpies que travessen de manera eficient les barreres biològiques, com ara la barrera hematoencefàlica. Mitjançant una plataforma tecnològica patentada basada en pèptids que milloren el transport de fàrmacs cap al cervell, Gate2Brain té com a objectiu fer front a tumors cerebrals de barrera intacta, com el DIPG.

El DIPG és el tumor més freqüent del tronc cerebral. Se sol produir en infants de 5 a 10 anys i els símptomes són força característics: alteracions del moviment de la cara, problemes a l'empassar i al caminar i falta de força als braços o cames. Malauradament, no hi ha cap tractament curatiu per a aquesta malaltia. Si bé certs fàr-

macs han demostrat una activitat antitumoral potent enfront del DIPG *in vitro*, tots han fracassat en els assaigs clínics perquè no poden travessar la barrera hematoencefàlica (BHE), que protegeix el cervell però alhora en dificulta el tractament. La BHE és una barrera protectora de cèl·lules que només permet que entrin al siste-

ma nerviós central determinades molècules i evita l'entrada de patògens i altres substàncies.

Gate2Brain

El mes de juliol del 2020, l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu (SJD), l'Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona

(IRB Barcelona) i la **Universitat de Barcelona (UB)** van crear l'empresa derivada **Gate2Brain** amb el propòsit de millorar el transport de fàrmacs cap al cervell mitjançant una tecnologia basada en diverses famílies de pèptids llançadora. Aquest tipus de molècules estan formades per la unió de diversos aminoàcids l'objectiu dels quals és franquejar la barrera hematoencefàlica que protegeix el cervell de manera natural. Un cop travessada aquesta muralla, el medicament pot actuar al lloc exacte on hi ha la patologia.

«Tot i que el DIPG és un dels tumors més agressius que hi ha i ara per ara no té cura, després de molts anys d'estudi sabem que la barrera hematoencefàlica està intacta, la qual cosa dificulta l'arribada dels fàrmacs per a lluitar-hi. Si arribem a tractar aquest tipus de tumor mitjançant aquesta tecnologia, estem convençuts que la podrem aplicar per a enfrontar-nos a altres patologies en què la barrera està intacta», explica la **Dra. Meritxell Teixidó, directora general de la companyia Gate2Brain**.

Tecnologia innovadora

Gate2Brain cerca els millors col·laboradors per a la realització de cadascuna de les activitats que comprèn el procés que explora l'eficàcia d'aquests pèptids llançadora. Actualment, la investigació es troba en fase preclínica, una etapa que s'efectua uns quants anys abans que comencin els assajos clínics amb humans i que és la que s'està duent a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu. Consisteix a avaluar si aquests



pèptids llançadores transporten realment el fàrmac fins al cervell i esbrinar com actuen una vegada traspassen la barrera hematoencefàlica en models animals de la malaltia.

El primer candidat al transport fins al cervell és el fàrmac G2B-002, que és el resultat d'aplicar la tecnologia de Gate2Brain a un potencial medicament que necessita una millora de transport, perquè tot sol no pot superar la barrera hematoencefàlica. De fet, la indústria farmacèutica ha invertit milions d'euros en el desenvolupament de fàrmacs per a malalties del sistema nerviós central i la immensa majoria no han arribat finalment al pacient perquè no són capaços de travessar la barrera hematoencefàlica i resulten fallits.

Tal com explica **Àngel Montero, director del grup de recerca Tractament del Càncer Pediàtric a l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu**: «La nostra investigació ens ha portat a augmentar 100 vegades la concentració d'un fàrmac al cervell, i aquesta és la clau per a poder començar a tractar una malaltia *segellada* per la barrera hematoencefàlica, que està dissenyada per a bloquejar qualsevol element estrany, com és el cas del 98% dels medicaments. En aquest moment, un

dels avantatges de la tecnologia de Gate2Brain és la robustesa de les seves llançadores, que persisteixen 12 hores al torrent sanguini, mentre que el més habitual, en el cas dels pèptids, és obtenir una persistència de 15 a 30 minuts. De fet, en models animals, aquestes llançadores ja han aconseguit travessar la barrera hematoencefàlica. A més a més, els pèptids llançadora es poden adaptar a una àmplia varietat de molècules (nanopartícules, proteïnes, etcètera), fet que demostra l'enorme potencial d'aquesta plataforma per a tractar diverses malalties cerebrals».

Finançament del projecte

Gràcies a l'impuls econòmic que han donat al projecte la **Fundación Botín —a través del programa Mind the Gap (MdG)—**, el **Banc Sabadell —mitjançant BStartup Health—**, el **Programa NEOTEC del Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial (CDTI)** i la **Fundació "la Caixa" —a través de CaixaResearch Consolidate—**, s'està treballant intensament al laboratori per a desenvolupar encara més la recerca i aconseguir finançament d'inversors privats a escala nacional i internacional. ■

L'emprenedoria també té lloc en el marc dels hospitals

La utilitat d'aquesta tecnologia no es limita al pacient pediàtric, sinó que en un futur el descobriment també pot ser útil en adults

Un assaig clínic avaluarà un tractament pioner per a la síndrome de l'ovari poliquístic

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona lidera un assaig clínic internacional que proposa un tractament per a fer front a la síndrome de l'ovari poliquístic, una patologia que afecta entre el 5% i el 10% de les dones en edat reproductiva. Aquesta malaltia pot provocar un augment de pèl corporal, acne, períodes menstruals irregulars i, fins i tot, problemes de fertilitat. L'assaig està finançat per la Comissió Europea i aplega un consorci de disset organitzacions i grups d'investigació essencials d'Europa que es dediquen a l'estudi de la síndrome de l'ovari poliquístic.

La síndrome de l'ovari poliquístic és l'alteració endocrina més freqüent en les dones en edat fèrtil, però alhora és una de les patologies més desconegudes per la població. A més a més, aquesta afecció pot comportar el desenvolupament d'altres malalties, com ara diabetis de tipus 2, càncer abans de la menopausa, ansietat o depressió, que repercuteixen directament en la qualitat de vida.

SPIOMET4HEALTH és el primer assaig clínic catalogat en fase

II que se centra en el tractament de base (fisiopatològic) d'aquesta síndrome i no pas en alleugerir els símptomes. Aquest estudi es durà a terme a Espanya (Barcelona i Girona), Itàlia, Dinamarca, Turquia, Àustria i Noruega.

Síndrome de l'ovari poliquístic

La síndrome de l'ovari poliquístic és un trastorn endocrí metabòlic que afecta entre el 5% i el 10% de les dones en edat repro-

ductiva. El 98% d'aquestes pacients reben un tractament amb medicació anticonceptiva per a poder controlar-ne els símptomes principals: cicles menstruals irregulars, problemes persistents d'acne, excés de borboll, dificultat per a perdre pes. «Oferir anticonceptius a les pacients és l'únic que s'ha fet fins ara, perquè sempre s'havia pensat que el problema era de l'ovari. Quan administres un anticonceptiu, aquest fa d'ovari i el problema desapareix fins que s'abandona

el tractament. S'arriben a prescriure anticonceptius fins i tot a nenes de 12 o 13 anys», explica **Lourdes Ibáñez**, endocrinòloga pediàtrica a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i coordinadora de l'assaig.

La doctora Ibáñez investiga la síndrome de l'ovari poliquístic des de fa dècades i ha arribat a la conclusió que el mal funcionament de l'ovari no és el problema, sinó la conseqüència. De fet, durant molts anys, Lourdes Ibáñez ha fet nombroses ressonàncies abdominals de pacients amb síndrome de l'ovari poliquístic que li han permès observar que la proporció de greix al fetge és superior a la que correspondria per l'edat de les pacients.

«Quan una dona experimenta un augment important de pes des del naixement fins al moment en què se li diagnostica la malaltia, pot acumular al teixit adipós subcutani l'excés de greix derivat de la ingesta, però si aquest no és el procés que té lloc, el greix es pot sedimentar al fetge, les vísceres o els músculs. Això és el que provoca que l'ovari presenti aquesta anomalia», explica la doctora Ibáñez. Per tant, el tractament canvia, perquè si ens concentrem a reduir el greix del fetge, l'ovari torna a funcionar amb normalitat.

Tractament

L'assaig clínic pretén avaluar un tractament basat en l'administració d'un comprimit diari a dones joves i adolescents amb síndrome de l'ovari poliquístic. És un medicament formulat a partir de tres fàrmacs en dosis baixes que ja fa

dècades que es comercialitzen: l'espironolactona, la pioglitazona i la metformina. Aquesta medicació, sumada a un estil de vida saludable, podria normalitzar les hormones i l'ovulació i, d'aquesta manera, revertir les alteracions associades a la síndrome de l'ovari poliquístic. El fàrmac amb prou feines presenta possibilitat de seqüeles i l'única contraindicació és que la pacient no es pot quedar embarassada durant la teràpia.

Al llarg d'un any, rebran tractament quasi 400 pacients, que se sotmetran a control durant sis mesos més per a constatar els canvis que es produeixen durant i després de la presa del fàrmac. S'espera reclutar un total de 70 pacients a Barcelona i 46 a Girona. Els resultats serviran de base per a un assaig clínic en fase III que permetrà explotar aquest nou enfocament a tot Europa. Posteriorment, la implementació del tractament permetrà estalviar entre 500 i 1.000 milions d'euros anuals al sistema sanitari.

Criteris per a participar en l'assaig clínic

Podran participar en aquest assaig clínic les dones de 12 a 24 anys diagnosticades de síndrome de l'ovari poliquístic que tinguin menstruacions irregulars, un excés de pèl corporal i/o acne desmesurat, persistent i augment de les concentracions de testosterona en sang.

És un projecte molt rellevant, perquè, si es confirma l'efectivitat de la medicació, s'aconseguirà per primera vegada revertir de manera permanent les complicacions associades a la síndrome de l'ovari poliquístic, com ara infertilitat, diabetis i baixa autoestima.

SPIOMET4HEALTH està coordinat per un equip d'investigació de l'Institut de Recerca de Sant Joan de Déu liderat per la doctora Lourdes Ibáñez, que va rebre el Premi Nacional de Recerca de Catalunya l'any 2014 i recentment ha estat guardonada per dues institucions internacionals de primer nivell, l'American Endocrine Society i l'American Human Growth Foundation. ■



D'esquerra a dreta: Cristina Salvador, Susana di Giovanni, Silvia Marín, Cristina Garcia-Beltran, Lourdes Ibáñez, Rita Malpique, Maria Elisabet Garcia, Marta Díaz i Marta Ramon

El 98% de les dones afectades per aquesta alteració reben un tractament amb anticonceptius orals per a controlar alguns dels símptomes

Les infermeres especialistes adquireixen un maneig de 360° del pacient

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona té una llarga tradició en la formació d'especialitats infermeres. En concret, l'Hospital ofereix una formació sanitària especialitzada en infermeria obstètrica-ginecològica (llevadora) i pediàtrica. El període formatiu a l'Hospital és exigent, però alhora molt rigorós, perquè brinda a les infermeres unes competències molt àmplies que poden exercir amb seguretat. L'Hospital presta especial atenció a la formació en recerca, que dona a les estudiants una perspectiva diferencial respecte d'altres centres formatius.

El reconeixement social envers les infermeres especialistes hauria de ser més rotund

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona planteja una formació integral basada en l'experiència i en l'atenció a l'infant, la dona i la seva família. Pel que fa a infermeria, el centre ofereix dues especialitzacions sanitàries: llevadora i pediatria. Totes dues especialitats s'emmarquen en l'entorn d'un hospital monogràfic maternoinfantil de tercer nivell que presenta el grau més alt d'especialització i complexitat i, per tant, disposa de les condicions idònies per a desenvolupar tots els aspectes de la formació relacionats amb la pediatria i la ginecologia/obstetrícia. Aquestes condicions estan vinculades a unes instal·lacions

que cerquen l'excel·lència en un centre innovador i en constant transformació, una circumstància que permet atendre un gran nombre de casos d'alta complexitat.

Especialitzacions **Pediàtrica**

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és un dels centres amb més experiència acumulada en el pla formatiu d'infermeria interna resident (IIR). Enguany s'ofereixen setze places a professionals interessades en una formació d'alta especialització en pediatria, que se

sumen a les quatre places diferenciades d'infermeria per a llevadores.

L'aprenentatge es basa en una metodologia d'autoformació, és a dir, que les rotacions s'han de complementar amb classes lectives de caràcter obligatori per a les infermeres de primer i segon curs. A més a més, les professionals residents s'han de nodrir de les sessions que preparen les mateixes residents, la formació amb vocació de servei i l'activitat de recerca.

«Com a resident, faig una jornada assistencial en diferents serveis de l'Hospital i a atenció primària. La meva funció és bàsicament la d'una infermera que presta cura a infants

i adolescents. Ahora, porto a terme tasques no assistencials de recerca i docència. També assisteixo a formacions incloses al pla formatiu que integren teoria i pràctica amb simulació de casos. Aquest aprenentatge és molt enriquidor, perquè ens trobem davant de casos reals, però en un entorn segur», explica **Carolina Luján, infermera resident especialista en pediatria**.

Enguany s'han afegit a les rotacions formatives altres institucions, com la **Casa de Sofia** o l'**Hospital de Dia Oncològic**, en les quals les infermeres poden fer també rotacions externes. Tant la formació interna com l'externa aporten a la infermera un coneixement expert en la cura del pacient pediàtric i de les seves famílies.

Un dels trets diferencials de l'**Hospital Sant Joan de Déu Barcelona** és que és l'únic de Catalunya que ofereix atenció exclusiva al pacient pediàtric en tots els vessants, des de les consultes externes fins a l'especialització en les patologies més complexes, que s'atenen com a centre de referència.

Tal com apunta **Marta Fajardo, cap d'infermeres de Formació i Docència de l'Hospital Sant Joan de Déu**, l'Hospital és molt exigent amb la formació de les infermeres residents perquè espera que en acabar el període formatiu estiguin preparades per a posar en pràctica les seves competències de manera autònoma. L'esforç que han de fer durant dos anys acaba tenint la seva recompensa, ja que els coneixements adquirits són molt profunds.

Llevadora

Amb més de 3.500 parts atesos l'any 2020, el centre disposa d'una

línia d'atenció a les gestants de baix risc liderada per les llevadores, així com d'unitats especialitzades d'alt risc liderades per ginecòlegs i obstetres de referència en l'Àrea de la Dona. L'obtenció de l'especialització en infermeria obstètrica-ginecològica (llevadora) mitjançant el sistema de residència es va aprovar l'any 1992. Des del principi, l'Hospital va estar vinculat a aquesta formació, impartida per la Universitat de Barcelona a través de centres acreditats, ja que un d'aquests centres era l'Hospital. L'any 2011, es va produir un canvi de model i es van crear les unitats multiprofessionals als mateixos centres, que van agafar el protagonisme de la formació especialitzada. Així doncs, l'especialització en infermeria obstètrica-ginecològica que ofereix l'Hospital se centra en les diferents unitats d'atenció a la salut de la dona: la sala de parts, les consultes externes, la Unitat d'Atenció a la Salut Sexual i Reproductiva (ASSIR) i les unitats de nounats i d'especialització. Aquesta rotació aporta a les infermeres un coneixement integral de l'especialització que consolida en profunditat la seva formació.

Ahora, l'Hospital valora molt les sessions de treball en grup, ja que l'objectiu és incentivar la feina d'equip, braç a braç, amb professionals que no pertanyen a la mateixa àrea d'expertesa. De fet, fa tres anys que el centre ha acreditat aquestes formacions grupals, amb el propòsit d'oferir una major qualitat docent.

Raquel Campo, infermera resident de segon any especialista en ginecologia i obstetrícia, comenta que va escollir l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona perquè buscava una formació de qualitat. A la vegada, també va tenir



especialment en consideració el fet que l'Hospital sigui un centre molt respectuós amb el part natural, en què les llevadores tenen un paper principal durant tot el procés.

Campo explica també que les tutores fan un acompanyament molt proper i, ahora, minucios, perquè l'objectiu és proporcionar el màxim suport durant la formació competencial, resolent qualsevol dubte que puguin tenir en el dia a dia i durant l'elaboració del treball de recerca. En aquest sentit, el seguiment que s'efectua durant la residència de les infermeres és molt rigorós.

Treball final de recerca

Les infermeres que es van especialitzar l'any de la pandèmia, el 2020, van fer un pas endavant molt important pel que fa a les competències relacionades amb la investigació. Així doncs, en aquell moment es va crear un precedent per a la resta de promocions. Aquest canvi representa un salt qualitatiu molt significatiu per a les especialitzacions, perquè s'ofereix a les residents un valor afegit que fa augmentar el seu coneixement de l'activitat de recerca. ■

*D'esquerra a dreta:
Raquel Campo, Marta Fajardo
i Carolina Luján*

L'Hospital ofereix a les residents formació addicional, tant en simulació de casos com amb l'aula de pediatria

Musicoteràpia a domicili

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat en marxa un servei de musicoteràpia a domicili per als infants que pateixen malalties greus que amenacen o limiten la seva vida, o malalties cròniques complexes i requereixen atenció pal·liativa.

Cada dia, una musicoterapeuta es desplaça, amb una guitarra a l'esquena i una maleta plena d'instruments a casa dos infants

Fa 17 anys que l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa un programa de musicoteràpia per als pacients que estan ingressats a l'Hospital o venen de visita. Ara ha decidit estendre la iniciativa més enllà de les parets de l'Hospital i portar la musicoteràpia a la llar dels pacients que pateixen malalties greus o malalties cròniques complexes.

La impulsora de la iniciativa ha estat, precisament, la mare d'una nena, l'Anita, que va passar llargues temporades tractant-se a l'Hospital d'un càncer. La seva mare recorda que una de les coses que més van trobar a faltar quan l'Anita va entrar al programa de pal·liatius i ja no venia a l'Hospital era, precisament, aquelles sessions de musicoteràpia que li alegraven els dies quan estava ingressada. Per això, la Carolina Amado, que ara presideix l'Asociación Benéfica Anita que es va crear en memòria de la nena per impulsar la recerca i millorar l'atenció dels infants amb càncer, va proposar portar també la musicoteràpia a la llar dels

pacients. Aquesta entitat benèfica sense ànim de lucre finança l'activitat.

Es tracta d'una iniciativa pionera a Catalunya. Cada dia, una musicoterapeuta de l'Associació Ressò –l'entitat que col·labora amb l'Hospital per oferir musicoteràpia als pacients ingressats- visita, amb una guitarra a l'esquena i una maleta plena d'instruments (maraqes, tambors, etc.), a casa seva dos infants que pateixen malalties greus o cròniques complexes per fer amb ells una sessió de musicoteràpia. Durant la sessió canten cançons o toquen instruments musicals diversos.

Estudi de recerca

Amb aquesta iniciativa, batejada amb el nom de la maleta viatgera, es pretén afavorir el benestar de l'infant i facilitar la seva interacció amb els pares. “La música fa que al cervell es produeixin una sèrie d'hormones, com les endorfines, que causen felicitat, tranquil·litat o sensació de benestar. A més, és una manera

de trencar la rutina d'aquests pacients. Facilita, d'una banda, que se li presti atenció des d'un altre punt de vista i a la vegada permet que l'infant es pugui expressar i comunicar a través de la música sense adonar-se. Afavoreix la interacció amb els seus cuidadors i reafirma el vincle amb la família millora el benestar emocional del pacient i això es reflecteix d'alguna manera en la seva salut física”, assenyala la musicoterapeuta Núria Bonet, coordinadora de la musicoteràpia a domicili.

Ara els responsables de la maleta viatgera, que és com s'ha batejat la iniciativa, volen anar més enllà. Per això, estan duent a terme un estudi de recerca per determinar quin impacte té la musicoteràpia en els infants malalts i les seves famílies: si pot ajudar a normalitzar les seves vides, a experimentar moments de vitalitat significatius, enfortir el vincle familiar, etc.

Abans i després de la sessió, les musicoterapeutes recullen diferents dades per valorar l'impacte



Amb aquesta iniciativa, es pretén afavorir el benestar de l'infant i facilitar la seva interacció amb els pares

te d'aquesta activitat en el benestar del nen i la família. A l'estudi de recerca, que tindrà una durada de 24 mesos, hi participaran un total de 75 pacients. Durant el primer any de funcionament de la iniciativa, la musicoteràpia ha arribat a 32 infants: 17 nens i 15 nenes.

Valoració de les famílies

A l'espera dels resultats de l'estudi, les valoracions de les famílies són molt positives. "Avui, gràcies a la música, hem aconseguit que mengés després de dos dies de no haver tastat res", escrivia un dia una mare a les musicoterapeutes. A la família de l'Imram la música els ha permès desconnectar i combatre l'estrès:

"ho passes molt bé, desconnectes, vas fent i no penses, gaudeixes. I a l'Imran també li va molt bé. Està més relaxat."

I als pares de la Siena, una nena que va rebre una desena de sessions de musicoteràpia a casa i que va morir a conseqüència d'una malaltia neurodegenerativa l'any passat, els va permetre "il·lusionar-nos i preparar després de cada sessió de musicoteràpia com seria la següent" en un moment en què el pronòstic de la Siena era molt greu.

El psicòleg del servei, Daniel Toro-Pérez, valora molt positivament la iniciativa i explica que, a l'espera d'aquests resultats, sí que comencen a tenir evidència que aquesta intervenció proporciona una altra mirada per a conèixer millor el nen i els seus

familiars, reforça el vincle amb els professionals sanitaris i afavoreix la creació de records significatius de l'infant en situació de final de vida amb la seva família.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tracta cada any 350 infants que requereixen atenció paliativa i a la complexitat. Dos terços són nens amb malalties greus que poden morir durant la infantesa i la resta, infants amb malalties cròniques complexes. ■

La certificació del rol d'infermera de pràctica avançada reconeix l'esforç, la vàlua i la trajectòria de les professionals

En els darrers anys, l'increment de la complexitat dels pacients atesos a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha fet cada vegada més necessària la incorporació d'un perfil d'infermera amb competències de nivell avançat. Amb la voluntat de regularitzar les seves funcions, s'ha portat a terme un procés que determina quines són les competències que la infermera de pràctica avançada ha d'assolir per a obtenir la certificació.

Amb la certificació de pràctica avançada, l'Hospital promou la formació de les infermeres

La infermera de pràctica avançada (IPA) és una infermera que ha adquirit un coneixement expert i té una experiència demostrable en les funcions assignades, grans habilitats per a la presa de decisions complexes i, també, competències clíniques per a una pràctica àmplia. Aquestes infermeres aporten importants respostes a les necessitats de salut de la població i fan més eficient el servei en termes de costos.

Regularització de les funcions

En l'àmbit internacional, la IPA té un rol estructurat, però a l'Estat espanyol no hi ha cap marc homogeni que estableixi els criteris que

ha de complir una infermera per a exercir el rol de pràctica avançada, sinó que cada centre determina el seu propi protocol. A Catalunya, s'ha mirat d'avançar en la direcció de reconèixer aquest rol formalment, però encara no existeix un únic document que regularitzi les funcions que han de dur a terme les infermeres de pràctica avançada.

El model d'infermera de pràctica avançada de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Amb l'objectiu de desenvolupar un model propi, l'Hospital va prendre com a referència el model de Hamric (2009), un

protocol internacionalment acceptat sobre el rol de pràctica avançada, que inclou una comprensió integradora de la IPA i estableix la importància del seu rol fixant-se en uns conceptes i criteris primaris: educació de postgrau, certificació en l'especialitat (expertesa en l'àrea concreta) i una pràctica clínica centrada en els pacients i/o la família. Alhora, Hamric estableix que aquests criteris primaris han de perfilar-se mitjançant uns altres criteris complementaris, que són el lideratge, la docència i la investigació. Així mateix, és essencial que la professional tingui en compte l'entorn del pacient, perquè aquest,

cada vegada més, necessita una atenció ad hoc en funció de les seves característiques sanitàries i, també, socials.

El protocol de l'Hospital determina que la infermera, després de verificar que compleix els criteris primaris i acreditar que està desenvolupant les competències complementàries requerides, ha d'omplir el qüestionari d'autoavaluació IDREPA, que s'acabarà consensuant amb el seu responsable directe. L'IDREPA és un sistema que permet a les professionals autoavaluar-se per a reconèixer si el seu perfil ofereix els coneixements i facultats necessaris per a ser considerada una infermera de pràctica avançada.

L'Hospital compta amb dos rols d'infermera de pràctica avançada que proporcionen atenció directa en àrees concretes: la infermera experta clínica, que s'ocupa de la cura de pacients en situacions agudes, i la infermera gestora de casos, que porta a terme la gestió global i continuada del pacient derivat de la cronicitat.

Inma Rodríguez, adjunta a la Direcció d'Infermeria, explica que la previsió és que durant l'any 2022 se certifiquin a l'Hospital deu infermeres de pràctica avançada. El nombre d'infermeres que exerciran aquest rol anirà creixent progressivament, però no de forma il·limitada. Inma Rodríguez afegeix que l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona necessitarà, a llarg termini, unes 50 infermeres de pràctica avançada.

Procés de sol·licitud

Per a exercir el rol d'infermera de pràctica avançada, l'Hospital demana que es compleixin els

criteris primaris i complementaris del model de Hamric, que s'ocupa un lloc de feina que necessiti realment aquesta funció i que s'entregui el qüestionari IDREPA autoavaluat i administrat pel responsable superior, el qual confirmarà la informació adjunta. Amb tota aquesta documentació, s'elabora una memòria que s'envia a la Direcció d'Infermeria, juntament amb documentació addicional, com ara el currículum professional. El comitè d'avaluació de l'Hospital, format per totes les direccions del centre, valora llavors les dades aportades i pren la decisió de certificar la infermera amb aquest nou rol.

Reconeixement del rol de pràctica avançada

Les infermeres de pràctica avançada disposen d'una acreditació diferent a la de la resta d'infermeres, així com d'una valoració econòmica que reconeix el seu esforç, la seva trajectòria i la seva vàlua. Aquesta certificació s'avalua durant cinc anys consecutius mitjançant una memòria actualitzada i resultats contrastats. Aquest seguiment, per tant, permet adaptar constantment els coneixements de la IPA a l'entorn del pacient i de les famílies.

Carmen Yoldi va ser la primera infermera certificada de pràctica avançada de l'Hospital. Forma part de l'equip interdisciplinari d'endocrinologia, com a infermera educadora en diabetis de l'Àrea d'Atenció Ambulatoria, i té una trajectòria de més de 20 anys en l'atenció infermera del pacient diabètic pediàtric. És autora de diverses publicacions en



l'àmbit de la recerca infermera i una professional de referència en la difusió de coneixements. Yoldi destaca que el fet de ser la primera infermera acreditada com a IPA de l'Hospital la fa sentir molt orgullosa, no tant per ser la primera, sinó per obrir un nou camí en el reconeixement de l'atenció i l'acompanyament que les infermeres ofereixen als pacients i a les famílies. Alhora, Yoldi afirma que està segura que aviat seran moltes les companyes infermeres que aconseguiran aquesta acreditació, i agraeix a la Direcció d'Infermeria de l'Hospital que hagi fet aquest pas per a reconèixer la figura de la IPA, tot i que considera que s'ha de seguir lluitant perquè l'administració pública estableixi un criteri unificat que determini les funcions de la IPA, no només a Catalunya, sinó també a nivell estatal. ■

*D'esquerra a dreta:
Emma Gómez, Irune Goicoechea,
Imma Rodríguez i Carmen Yoldi*

La certificació de la IPA pretén reconèixer el valor de la pràctica avançada

El hub d'innovació pediàtrica i4KIDS fa realitat projectes innovadors en pediatria i salut materna

i4KIDS és una xarxa d'innovació pediàtrica coordinada per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona que té el repte d'identificar i donar suport a projectes d'innovació de l'àmbit de la pediatria i la maternitat que destaquin per la capacitat de generar un canvi en la societat i en la cura dels infants. Compta amb 28 entitats membres, que apleguen més de 75 grups de recerca, 32 empreses comercials, organitzacions de pacients, inversors privats i administracions públiques. El projecte està cofinançat per la Unió Europea a través del Fons Europeu de Desenvolupament Regional (FEDER).

El hub d'innovació pediàtrica i4KIDS és una iniciativa liderada des de l'Hospital, però que compta amb la col·laboració de 28 entitats membres dirigides a potenciar el coneixement i la innovació pediàtrica. A més a més, el hub aplega 75 grups de recerca, 32 empreses vinculades a la indústria, associacions de pacients, administracions públiques i altres institucions de l'ecosistema d'innovació de Catalunya. El hub d'innovació pediàtrica i4KIDS té la missió de promoure i potenciar la innovació científica, animant a tots

els seus membres i grups científics a treballar per tal d'aportar solucions dissenyades, desenvolupades i testades amb els infants i per als infants. Els seus valors estan basats en el respecte, la responsabilitat i el compromís per a crear una societat millor oferint solucions reals i de qualitat en salut infantil i materna. «El repte del hub i4KIDS és generar valor i progrés social perquè l'atenció pediàtrica sigui més efectiva, segura i eficient per als infants i les famílies», comenta Xavier Puñet Ortiz, Promotor de la xarxa i4KIDS.

i4KIDS disposa d'un equip multidisciplinari que ofereix una àmplia gamma de serveis que permeten estar presents en tots els passos del procés d'innovació:

- **Assessorament expert.** El hub posa en contacte els innovadors amb els veritables experts de cada necessitat: clínics i pacients.
- **Anàlisi de viabilitat.** S'ofereix suport valorant l'oportunitat de mercat, la necessitat clínica i el model de negoci de la idea innovadora.
- **Finançament.** S'acompanya cada projecte en el disseny de

l'estratègia de finançament durant les primeres etapes del seu desenvolupament, mitjançant ajudes pròpies del hub i del seu ecosistema.

- **Desenvolupament.** El hub disposa de diversos serveis, eines i tecnologies que ajuden a incrementar el valor de cada projecte.
- **Investigacions clíniques.** Els membres de l'i4KIDS són referents en el desenvolupament d'estudis clínics en l'àmbit pediàtric.

Pediatric Innovation Day

El Pediatric Innovation Day és una jornada científica organitzada pel hub d'innovació pediàtrica i4KIDS i coordinada per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Aquest esdeveniment anual reuneix experts del món de la innovació, la ciència, l'emprenedoria i la salut en l'àmbit maternoinfantil i va adreçat a totes aquelles persones que tenen un projecte innovador o volen donar suport a la innovació en l'àmbit de la pediatria i la maternitat.

El Pediatric Innovation Day inclou una convocatòria de projectes innovadors que es desenvolupen en l'àmbit de la pediatria i la salut maternoinfantil i que opten a un premi atorgat per un jurat amb l'objectiu de premiar les millors propostes.

Projectes reconeguts per i4KIDS

The Smart Lollipop

The Smart Lollipop és un dispositiu mèdic no intrusiu en forma de piruleta intel·ligent que té l'objectiu de detectar en la saliva de l'infant biomarcadors de diferents patologies. Està dirigit als nens per a poder supervisar i controlar la seva salut

amb una tecnologia de biosensor i, per tant, prevenir possibles riscos. La piruleta, equipada amb un lector electrònic, mostra els resultats del diagnòstic en pocs minuts i en una plataforma en línia. Els professionals que han desenvolupat aquesta eina han centrat els seus esforços en el diagnòstic i el seguiment, mitjançant aquest sistema, de la celiàquia, però en el futur tenen previst ampliar-la a altres malalties.

The Smart Lollipop és un projecte medicotecnològic que va rebre el primer premi del Pediatric Innovation Day 2021.

Gate2Brain

El DIPG —glioma difús intrínsec de tronc— és el càncer cerebral més greu que hi ha, i afecta aproximadament dos infants per cada milió. Ara per ara, no hi ha cap cura ni tractament eficaç per a aquesta malaltia. Gate2Brain és una spin-off biotecnològica que se centra en el desenvolupament de teràpies que travessen de manera eficient les barreres biològiques, com ara la barreira hematoencefàlica. Mitjançant una plataforma tecnològica patentada basada en pèptids que milloren el transport de fàrmacs cap al cervell, Gate2Brain té com a objectiu fer front a tumors cerebrals de barreira intacta, com el DIPG.

Gate2Brain és un projecte terapèutic que va quedar finalista del Pediatric Innovation Day 2021.

Blapp

Blapp és una plataforma de rehabilitació logopèdica autoadaptativa, amb possibilitat de control remot i ludificada, que permet aplicar la teràpia en l'àmbit domèstic. Tots els continguts estan validats per un equip especialista i ofereix suport als pacients a qualsevol lloc, de ma-



nera que es redueix la càrrega de treball dels terapeutes i les famílies.

Blapp és un projecte digital que neix a partir d'una necessitat assistencial i va rebre el segon premi del Pediatric Innovation Day 2021.

Neosonics

El dispositiu Neosonics, desenvolupat per Newborn Solutions, és un sofisticat sistema d'enginyeria de precisió que utilitza ultrasons d'alta freqüència per a mesurar la concentració de glòbuls blancs en el líquid cefalorraquidi sota la fontanel·la infantil, la regió del cap on els ossos encara no estan tancats. Neosonics és el primer dispositiu que permet detectar la meningitis infantil mitjançant un procediment no invasiu. Actualment, l'únic sistema de detecció de què es disposa és la punció lumbar. Aquesta infecció, potencialment mortal, és molt difícil de diagnosticar, especialment en els nadons, perquè els símptomes de la malaltia són molt inespecífics.

Neosonics és un projecte medicotecnològic que va rebre el tercer premi del Pediatric Innovation Day 2021. ■

i4KIDS
PEDIATRIC INNOVATION HUB
Together for a Better Child Life

D'esquerra a dreta: Jaume Pérez, Roser Arnalte, Sofia Ferreira, Cindy Lembart i Àngels Molina (drets), Arnau Valls i Xavier Puñet (ajupits)

L'i4KIDS té l'objectiu d'esdevenir un hub referent, sobretot a nivell europeu i internacional

L'interferó, proteïna clau per la COVID-19

La plataforma Kids Corona comprèn diverses línies d'investigació per a donar respostes específiques a les diferents preguntes que planteja la malaltia i estudiar el comportament de la COVID-19 en la població pediàtrica i gestant.

Els infants poden ser la clau per a resoldre els interrogants que segueix plantejant la COVID-19

Els interferons de tipus 1 són els que determinen la resposta inicial que porta a terme l'organisme contra la COVID-19

Actualment, diversos investigadors de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenen obertes diferents línies de recerca, entre les quals hi ha la que ha determinat que l'interferó, una proteïna que produeixen les cèl·lules del sistema immunitari, és clau per a entendre la resposta de l'organisme a la malaltia.

La plataforma Kids Corona és una iniciativa única que neix per a saber si els nens i nenes tenen certa protecció natural contra la COVID-19 i com afecta les dones embarassades aquesta malaltia. Es tracta d'una plataforma d'accés obert perquè investigadors de tot el món, professionals de la salut i la ciutadania puguin unir esforços per a trobar respostes.

Juanjo Garcia, cap de Pediatria, especialista en malalties infeccioses infantils i coordinador de la plataforma Kids Corona, apunta que des del començament de la pandèmia l'equip d'investigadors es plantejava tres preguntes: «si els infants s'infectaven de COVID-19, si transmetien la malaltia i, finalment, per què no desenvolupaven la infecció de la mateixa manera que els adults».

En aquell moment ja era evident que la majoria dels nens i nenes patien la malaltia de forma lleu, però hi havia un grup reduït d'infants que desenvolupaven una síndrome inflamatòria multisistèmica pediàtrica (MIS-C, per les seves sigles en anglès) que afectava alhora diferents òrgans del cos. El més sorprenent d'aquesta estranya síndrome és que els símptomes es manifesten al cap de 4-6 setmanes d'haver passat la COVID-19.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, en el marc de la plataforma Kids Corona, manté diverses línies d'investigació amb l'objectiu de resoldre els interrogants que encara avui planteja la COVID-19. El repte és resoldre en l'entorn pediàtric alguns dels enigmes que segueixen sense resposta i frenar, gràcies a aquests descobriments, la incidència del virus en la població adulta.

Línies de recerca desenvolupades:

Síndrome de Kawasaki i MIS-C. L'any 2020, es va iniciar una primera línia d'investigació

que analitzava el comportament clínic i immunològic dels malalts que patien una síndrome multisistèmica aguda en una segona fase de la COVID-19, que s'assimilava a una altra patologia inflamatòria ja coneguda, la síndrome de Kawasaki. Finalment, aquesta recerca ha permès determinar que, tot i que la MIS-C i la malaltia de Kawasaki comparteixen moltes similituds, no són la mateixa patologia, tal com queda reflectit a dues publicacions liderades per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Concretament al Journal of Clinical Publication i a l'Annals of Rheumatic Diseases.

Laia Alsina, cap del Servei d'Al·lèrgia i Immunologia Clínica i coordinadora de la Unitat d'Immunologia Clínica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i l'Hospital Clínic, explica que tot aquest esforç col·lectiu a escala mundial està permetent entendre el comportament de la COVID-19, però també està servint per a conèixer millor altres malalties, com ara la síndrome de Kawasaki, de la qual se'n té constància des de la dècada de 1950 però que mai abans s'havia investigat de forma simultània a nivell internacional.

L'interferó. La segona línia d'investigació té per objectiu entendre el paper de l'interferó en la infecció vírica, perquè se sap que l'interferó, gairebé sempre, és fonamental en la contracció d'una malaltia d'aquest tipus. Els interferons són un grup de proteïnes amb activitat antivírica que participen en la resposta immunitària contra patògens intracel·lulars, com els virus.

Quan una cèl·lula és infectada per un virus, secreta interferons, un tipus de citocines que són proteïnes crucials per a controlar el creixement i l'activitat d'altres cèl·lules del sistema immunitari. Els interferons activen les defenses antivíriques a les cèl·lules properes a la infectada per a limitar la propagació del virus.

En els darrers mesos, s'ha fet palès que l'interferó de tipus 1 té una intensa participació durant la fase inicial de la malaltia en infants, la qual cosa afavoreix que els nens i nenes desenvolupin una afecció lleu. En canvi, en els adults, l'interferó perd intensitat i, per tant, l'organisme està menys protegit davant la COVID-19.

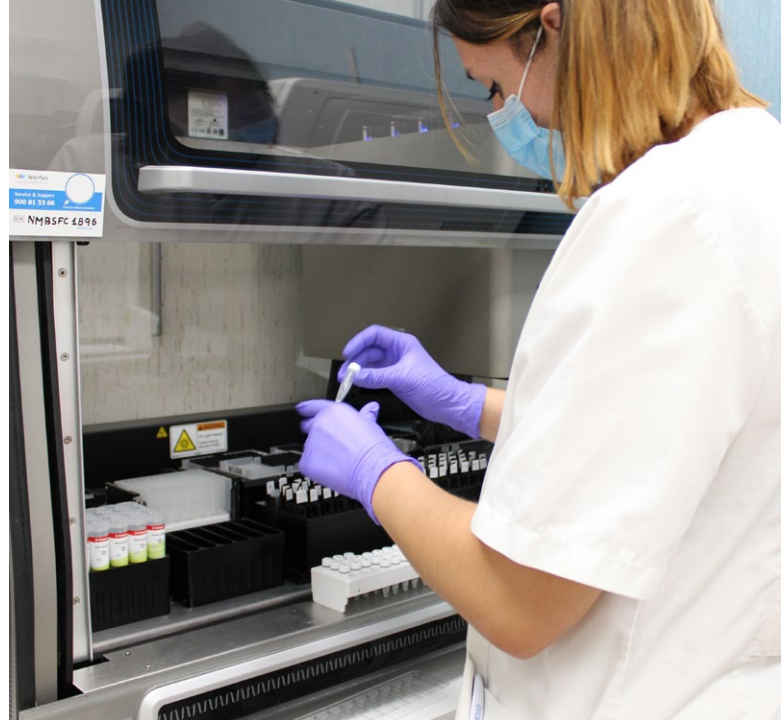
Les investigadores que han liderat l'estudi, Iolanda Jordan, experta en Cures Intensives Pediàtriques i investigadora del Consorci de Investigació Biomèdica en Red de Epidemiologia y Salud Pública (CIBERESP), i Laia Alsina, cap del Servei d'Al·lèrgia i Immunologia Clínica, han comparat la resposta de l'interferó i altres citocines en més de 80 pacients, tant adults com nens, que han estat infectats pel SARS-CoV-2 i han presentat diversos graus d'afectació. El seu objectiu és identificar marcadors que

permetin predir, en el moment del diagnòstic, quins pacients desenvoluparan la malaltia de manera greu per tal de poder-los personalitzar el tractament en el futur, així com diferenciar aquesta patologia d'altres malalties amb component inflamatori sistèmic, com ara la sèpsia.

Les citocines. La tercera línia d'investigació se centra a entendre per què en els casos en què es dona una resposta inflamatòria de tipus MIS-C tan important, com en alguns infants que pateixen la COVID-19 en una segona fase de la malaltia, es produeix també una reacció mínima de l'interferó. En aquest sentit s'ha pogut demostrar que uns nivells baixos d'expressió del gen *CIITA* i uns alts nivells d'expressió del gen *SOCS1* es correlacionen amb els casos més greus de COVID-19.

Això provoca una resposta antivírica ineficient en una fase inicial, conjuntament amb el desenvolupament d'una tempesta perfecta de citocines, que són petites proteïnes que actuen com a missatgers entre les diferents cèl·lules del sistema immunitari i que, alhora, s'encarreguen de coordinar una resposta immunitària eficaç per a combatre la infecció. Tot aquest conjunt d'elements provoca, posteriorment, una inflamació multisistèmica dels òrgans.

Aquests resultats, publicats a la revista *iScience*, indiquen que l'anàlisi del patró d'expressió d'algunes citocines i dels gens seleccionats podrien servir en el futur com a biomarcadors per a identificar els pacients amb més risc de desenvolupar una COVID-19 greu, fet que podria obrir



la porta a noves opcions terapèutiques per a fer front a aquesta malaltia.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona també ha iniciat una altra línia de recerca, en col·laboració amb el consorci internacional Covid Human Genetic Effort, per a determinar si hi ha factors genètics que, d'una manera o altra, predisposin un pacient a patir COVID-19.

Iolanda Jordan explica que el fet de disposar de cada vegada més informació sobre aquest virus ha anat modificant els fàrmacs que s'administren als pacients pediàtrics. Inicialment, els medicaments anaven adreçats a aturar la infecció. Tanmateix, quan es va observar que el que perjudicava el malalt era la inflamació dels òrgans, es va donar prioritat a la teràpia immunomoduladora. Jordan afegeix que actualment encara som lluny de tenir una pauta preventiva, però en canvi hem avançat molt quant a l'administració del tractament. ■

Els nens i nenes presenten nivells més elevats d'interferó de tipus 1 que els adults, fet que explicaria per què la COVID-19 té una incidència més baixa i és més lleu en la població infantil



Especialitza't

amb els cursos

de l'Hospital

Sant Joan de Déu

Barcelona

Descobreix
**l'oferta formativa
pediàtrica i obstètrica
d'alta especialització**
i aprèn amb
els professionals
de l'Hospital.

T'ofereim cursos
acreditats, simulació
clínica avançada,
formació en línia
i presencial i un equip
docent que t'ajudarà
a aconseguir els
teus objectius.

MÉS INFORMACIÓ:
<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org/ca/>