

PAIDHOS

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

Número **18**
Octubre 2023

Població
Assistència
Investigació
Docència
Hospitalitat
Organització
Sostenibilitat

Bons resultats
clínic en la
monitorització
cardíaca remota
en població
pediàtrica - 8

20 anys de
recerca en
oncologia
infantil - 10

Projecte pioner
per a la prevenció
i la promoció de la
salut mental dels
adolescents - 34



Xarxa Únicas: 25 hospitals s'uneixen per millorar l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

La investigació i la innovació són elements essencials per a la millora del nostre sistema sanitari i, per descomptat dels centres hospitalaris. Si, a més, des dels hospitals som capaços, no només de generar coneixement, sinó, també, de compartir-lo, la nostra tasca serà encara més valorada pels pacients i les seves famílies, que són, en definitiva, a qui ens devem.

Aquesta és la raó per la qual es posa en marxa ara el projecte Únicas, una xarxa de 25 hospitals espanyols que s'uneixen per millorar l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries. Una xarxa on s'ha implicat de manera decisiva el Ministeri de Sanitat i els governs autonòmics a través del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut. Amb aquesta iniciativa, impulsada per l'Hospital Sant Joan de Déu i per la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), pretenem evitar el que està passant actualment amb un de cada quatre nens afectats per una malaltia minoritària, que triga 10 anys o més en obtenir un diagnòstic i un tractament.

En aquest número de la revista Paidhos expliquem aquest projecte incloent-hi el testimoni de Covadonga, la mare d'Alonso, que va haver de consultar diversos especialistes de diferents ciutats durant 5 anys fins que va trobar un diagnòstic al nostre centre.

A més, la revista inclou exemples de com la tecnologia ens ajuda a millorar la qualitat de vida dels pacients, com és el cas del monitoratge cardíac remot o la medicina nuclear, sense descuidar altres aspectes més humanistes, com pot ser la gestió del dolor o les actuacions per a la prevenció i la promoció de la salut, especialment la salut mental dels nostres joves, en un moment tan complex per a ells. El programa Henka, del qual parlem en aquestes pàgines, els pot ajudar a combatre el malestar emocional des de la resiliència com a constructe.

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

PAIDHOS

Sumari

Núm. 18 Octubre 2023

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
de l'Hospital de Sant Joan de Déu

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 25 hospitals d'Espanya s'uneixen per millorar l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries
- 8 La monitorització cardíaca remota millora els resultats clínics en la població pediàtrica
- 10 Vint anys de recerca en oncologia infantil
- 12 Nou servei de medicina nuclear per avançar en el diagnòstic i la recerca de les malalties pediàtriques.
- 14 Medicina de precisió per al tractament del càncer pediàtric
- 16 Comença l'assaig clínic del CAR-T ARI en infants amb leucèmia limfoblàstica
- 18 Parts diferits
- 20 *Huddles*, una eina per millorar la comunicació
- 22 Entrevista amb Joan Comella, director de recerca, innovació i gestió del coneixement de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 26 Neix l'Àgora de la ciència per donar visibilitat a la recerca
- 28 L'Escola de Salut, un projecte de referència en promoció i educació per a la salut
- 30 La cura del sòl pelvià en dones amb risc evita problemes en el futur
- 32 Una millor gestió del dolor als hospitals és possible
- 34 Projecte pioner per a la prevenció i la promoció de la salut mental dels adolescents



25 hospitals d'Espanya s'uneixen per millorar l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries

25 hospitals espanyols s'han unit per crear una xarxa que millori l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries. La xarxa Únicas té com a objectiu oferir una solució global per als pacients pediàtrics que pateixen malalties minoritàries, tenint en compte les necessitats tant del procés assistencial –des del diagnòstic al tractament–, com les sociofamiliars.

La xarxa Únicas és una iniciativa liderada per l'Hospital Sant Joan de Déu i per la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER). Compta amb la implicació del Ministeri de Sanitat i també dels governs autonòmics a través del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut.

Segons Juan Carrión, president de FEDER, “amb aquesta xarxa, volem evitar que les famílies facin un pelegrinatge entre diversos hospitals per aconseguir que s'identifiqui l'afecció del fill. Per això, és un plaer col·laborar-hi des de FEDER, ja que suposa un excel·lent exemple de treball en xarxa que s'esforça per millorar l'atenció del nostre col·lectiu.”

Segons la seva opinió, “conèixer el nom de la malaltia, que aquest diagnòstic precoç sigui una realitat, és clau per poder orientar després tota la feina dels especialistes en la recerca de tractaments que puguin contribuir a millorar la qualitat de vida dels pacients i de les famílies”.

Per la seva banda, Manel del Castillo, director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu, afirma que la xarxa Únicas “és un projecte que pretén donar resposta global als pacients pediàtrics amb malalties minoritàries” i afegeix: “pretenem disminuir aquests temps d'espera per aconseguir un diagnòstic per la via de col·laborar entre centres, compartint informació. Es tracta

de que es mogui el coneixement, no pas els pacients”.

Afirma que a més a més “hi ha un impacte en les polítiques de gènere, ja que moltes vegades qui deixa de treballar per fer de gestora dels seus fills són les mares, els qui han d'abandonar la seva feina i la seva ciutat per desplaçar-se a una altra població per poder cuidar-los. Això es pot canviar”.

Segons Manel del Castillo, “som una xarxa de 25 hospitals que crearan una plataforma tecnològica per compartir dades, cosa que ens permetrà millorar: el model d'atenció multidisciplinar, l'accessibilitat d'aquests pacients gràcies a la telemedicina, el diagnòstic a partir de tècniques de

diagnòstic de precisió i equitat de l'accés a les teràpies avançades".

Efectivament, els 25 hospitals treballaran de forma conjunta oferint un model assistencial holístic 360, que es desenvoluparà a través de 3 plataformes:

- **Plataforma de dades** que, mitjançant una infraestructura tecnològica específica, permetrà la compartició de dades de forma federada entre tots els actors implicats en l'atenció. Cada centre associat conservarà la pròpia informació, però es consensuarà la informació necessària a compartir per generar el coneixement que permeti avançar cap a models de predicció i prevenció personalitzats.
- **Plataforma de suport a la investigació**, que tindrà per objectiu disminuir el nombre de pacients sense diagnòstic i incrementar el nombre de teràpies específiques, mitjançant el desenvolupament de tècniques de diagnòstic de precisió i teràpies avançades. Aquests



avenços es desenvoluparan de manera conjunta entre els hospitals de la xarxa i les universitats, centres de recerca, indústria farmacèutica i empreses de tecnologia sanitària implicades en el projecte.

- **Plataforma de serveis** als pacients i als seus cuidadors; que

permeti mitjançant la creació d'un centre de telemedicina especialitzat (CORTEX), una plataforma web adaptada a les necessitats dels pacients i les seves famílies i una escola de cuidadors (UNICAS ACADEMY) per millorar l'accés dels pacients a les cures que necessiten.

D'esquerra a dreta: Manel del Castillo, director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu; Meritxell Batet, presidenta del Congrés dels Diputats; Juan Carrión, president de FEDER, y Javier Cobas, subdirector gerent de l'Hospital Universitari La Paz

UNICAS



L'objectiu és engegar una xarxa de centres sanitaris per millorar l'atenció dels pacients pediàtrics amb malalties poc freqüents.

El diagnòstic precoç és clau per trobar tractaments que millorin la qualitat de vida dels pacients.

“Es tracta que es mogui el coneixement, no els pacients”.

Dificultats en el diagnòstic

L'existència de més de 10.000 malalties minoritàries, algunes ultrarares (només es donen uns quants casos a tot el món), dificulta el diagnòstic perquè són desconegudes fins i tot per molts professionals de la salut.

Aquesta situació fa que molts nens hagin d'esperar anys i sotmetre's a desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a obtenir un diagnòstic definitiu. Actualment, la mitjana de temps d'espera per tenir diagnòstic és de quatre anys des que presenten els primers símptomes fins que se'ls diagnostica la malaltia. Però, en el cas del 25% dels pacients, el termini arriba a 10 anys o més.

Mostres representatives

L'obtenció de mostres representatives de pacients afectats per una malaltia minoritària permet conèixer la història natural de la malaltia i impulsar recerques per trobar tractaments nous. Actualment, el 95% de les malalties minoritàries no tenen un tractament específic.

Un dels principals hàndicaps amb què es troben els investi-

gadors per impulsar estudis que permetin descobrir nous tractaments és aconseguir una mostra significativa de pacients. Com que es tracta de malalties minoritàries, el nombre d'afectats en una comunitat autònoma és molt reduïda i cal buscar-los a nivell estatal i mundial.

Accés a tractaments avançats per a tothom

Un altre dels objectius d'Únicas és garantir que tots els pacients, independentment del lloc de residència, tenen accés als tractaments més avançats de la malaltia i els recursos d'atenció necessaris. Per això, la xarxa preveu que els professionals sanitaris que formen part d'Únicas mantinguin contacte a través de la telemedicina per consensuar les accions amb els professionals referents en una patologia concreta.

Presentació al Congrés i visita del Ministre de Sanitat

El 28 de febrer passat, coincidint amb el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, es va presentar al Congrés dels Diputats la xarxa Úniques. L'acte va

comptar amb la intervenció de la Presidenta del Congrés, Meritxell Batet; de la ministra de Sanitat en aquell moment, Carolina Darias, del director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i del president de FEDER. A més a més, van assistir a l'acte membres de la Mesa del Congrés, de la Comissió de Sanitat i Consum i portaveus del Congrés.

Per part seva, l'actual ministre de Sanitat en funcions, José Miñones, va visitar el 6 de juliol passat l'Hospital Sant Joan de Déu, on va anunciar l'aprovació, per part del consell de ministres, d'una partida de 42 milions d'euros per donar suport el desenvolupament de la xarxa Únicas. El ministre va posar en relleu que aquest projecte és una urgència i és prioritari per al departament. A més, ha destacat que “Únicas farà possible un salt qualitatiu i quantitatiu en l'atenció a nens i nenes de tot el país que pateixen malalties poc freqüents”. ■

ASPECTES CLAU DE LA XARXA ÚNIQUES

- **Normalització:** estandarditzar i protocol·litzar la forma de treballar.
- **Model assistencial:** proporcionar una visió integral del pacient, de principi a fi, i de la malaltia atès per un equip multidisciplinari, sense importar-ne la ubicació geogràfica.
- **Proximitat:** donar suport a les famílies i als cuidadors al llarg de tot el procés.
- **Accessibilitat:** poder atendre de manera remota pacients des de qualsevol node de la xarxa.
- **Sostenibilitat:** enfocament de permanència, possibilitat d'ampliació i millora contínua.
- **Procés comú:** aconseguir de manera consensuada un procés bàsic comú per a tota la xarxa Únicas.

L'experiència de la família de l'Alonso



Actualment, un 25% dels infants afectats triguen 10 anys o més des que presenten els primers símptomes fins que se'ls diagnostica la malaltia.

Alonso és un nen de 10 anys que viu a Astúries i que té una malaltia minoritària anomenada encefalopatia epilèptica KCNQ2. Els símptomes d'aquesta patologia van aparèixer només néixer en forma de convulsions, però els seus pares no van aconseguir un diagnòstic fins al cap de cinc anys. Mentrestant, patia altres problemes de salut de tipus digestiu, de visió i de retard motor.

Durant aquests anys, la família d'Alonso va consultar especialistes de centres de diferents ciutats sense obtenir-ne un diagnòstic. Finalment, un equip del servei de Neurologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va aconseguir establir-ne el diagnòstic i iniciar un tractament per combatre els símptomes, ja que la seva malaltia no té cura.

La seva mare, Covadonga, creu que la posada en marxa de la xarxa Únicas suposarà un gran avenç en l'atenció a aquests pacients. "Tant de bo hagués existit una xarxa d'aquestes característiques que m'oferís tota la informació disponible so-

bre la malaltia del meu fill" i afegeix: "m'hauria estalviat moltes nits sense dormir buscant informació sobre els símptomes que tenia Alonso, intentant saber quants nens es trobaven a la mateixa situació que ell i buscant tractaments que li poguessin resultar útils i experts que el poguessin tractar".

Covadonga ha perdut el compte dels viatges que ha fet a Madrid i Barcelona en els darrers 10 anys. "Si els metges que tracten aquests infants tenen la possibilitat d'accedir als experts més importants en malalties minoritàries i conèixer quines proves és convenient fer en cada cas, les famílies afectades ens estalviarem molts viatges, ja que els nostres nens només hauran de fer els estrictament necessaris per sotmetre's a proves o estudis que no es poden fer a la seva comunitat". Segons la seva opinió, "això serà molt important. I no només pel cost econòmic que comporten aquests viatges, que és alt, sinó també per les molèsties que per a un nen malalt suposen". ■

La monitorització cardíaca remota millora els resultats clínics en la població pediàtrica

El 2012, l'Hospital Sant Joan de Déu va ser pioner a implantar un programa de monitoratge cardíac remot en pacients pediàtrics amb una malaltia rara, la laminopatia, i que tenien un alt risc de patir arrítmies greus. Aquella experiència, amb el temps, ha anat creixent i avui el programa eRITME permet controlar diverses síndromes arrítmiques relacionades amb la mort sobtada a tot el món.

El desenvolupament de la tecnologia dels últims anys permet superar barreres que fins no fa gaire es consideraven infranquejables. Un dels camps en què els avenços, sens dubte, són més significatius és el que està relacionat amb el monitoratge a distància. La miniaturització dels equips i la millora de les connexions sense fils permeten explorar la telemedicina i oferir múltiples solucions que fan que el concepte tradicional d'hospital es dilueixi i s'avanci cap a un hospital líquid, on la comunicació amb els pacients per mitjà de les noves tecnologies permeti un model assistencial més permeable i faciliti l'atenció a distància.

En línia amb aquesta filosofia, el 2012 la Unitat d'Arrítmies de l'Hospital Sant Joan de Déu, jun-

tament amb la Fundació Andrés Marcio - Niños contra la Laminopatía, va iniciar un programa pioner per monitoritzar a tot el món pacients amb laminopatia, una rara malaltia congènita neurodegenerativa que afecta els músculs, incloent-hi el cor. Els bons resultats que es van obtenir llavors van animar a anar ampliant les indicacions. Avui, el programa eRITME monitoritza a distància 500 pacients a tot el món, amb diferents síndromes arrítmiques relacionades amb la mort sobtada, com la síndrome de QT llarg, la síndrome de Brugada, miocardiopaties, TANGO2 i altres metabolopaties, a més de la laminopatia i altres malalties neuromusculars.

“El gran repte amb el qual ens hem hagut d'enfrontar sempre és la

falta d'equips desenvolupats per a pacients pediàtrics. Hem hagut de ser imaginatius i adaptar els equips que estan pensats per als adults. Ara, gràcies a l'ús que n'hem fet nosaltres, hem aconseguit que aquestes eines que comencem a fer servir fora d'indicació ja tinguin un nivell alt d'evidència i se'n recomana l'ús de manera força clara”, explica la Dra. Georgia Sarquella-Brugada, responsable de la Unitat d'Arrítmies, Cardiopaties Familiars i Mort Sobtada de l'Hospital Sant Joan de Déu.

EL CORTEX i ENIGMA, eines de centralització

La possibilitat de reduir cada cop més la mida dels equips, unit a les eines que han millorat la con-

nectivitat, ha fet que les dades recollides hagin crescut de manera exponencial, passant de tenir-ne amb prou feines a disposar d'una quantitat de dades tan gran que plantegin nous reptes, com ara com aprofitar-les millor o com filtrar-les de manera precisa i adequada.

En aquest procés de creixement, l'Hospital Sant Joan de Déu va desenvolupar una estructura, el CORTEX, que inclou la recollida de dades. Tenint en compte que els pacients venen de tot el món, s'està adaptant la plataforma ENIGMA per centralitzar totes les dades recollides pels diferents equips de monitorització, cosa que permet fer un seguiment 24 hores al dia, per tal que tot l'equip d'Arrítmies pugui determinar de manera precoç si es produeix qualsevol empitjorament.

“D'aquesta manera, és possible evitar molts desplaçaments al centre, que en alguns casos poden ser molt complexos i requerir fins i tot viatges amb avió. També ens permet fer un control a distància dels tractaments i veure si els canvis funcionen sense necessitat de viatjar”, afegeix la Dra. Georgina Sarquella-Brugada, que explica, a més, que tot això té un impacte positiu important en els pacients pediàtrics, que no estan sotmesos a l'estrès d'haver d'abandonar casa seva, evitant així l'absentisme escolar i l'absentisme laboral dels pares. Cosa que també redunda en la idea de millorar la sostenibilitat del sistema sanitari, evitant desplaçaments innecessaris.

Evidències dels avantatges

En tot aquest temps, també s'han pogut recollir múltiples dades



que avalen els beneficis de la monitorització cardíaca a distància en els pacients pediàtrics. D'aquesta manera, s'han aconseguit reduir fins a un 45% les visites als hospitals i s'ha aconseguit fer una detecció més precoç de qualsevol incidència, permetent així una presa de decisions més ràpida. “I tot això, al final, també s'acaba traduint en una disminució de la mortalitat”, afegeix.

Amb tot, s'espera poder explotar encara més les possibilitats d'aquesta monitorització a distància, per a la qual cosa serà imprescindible poder desenvolupar algorismes d'intel·ligència artificial que ajudin a manejar les dades recollides. “Una vegada més, ens trobem el problema que tots els algorismes que hi ha actualment s'han desenvolupat pensant en pacients adults, i ara els hem d'adaptar als nostres pacients”, explica la Dra. Sarquella-Brugada, que reconeix que també caldrà poder aprofitar les dades obtingudes per aconseguir noves publicacions científiques que per-



metin que el coneixement generat el pugui aprofitar tothom.

“Al final, aquestes eines ens permeten fer un seguiment molt proper, malgrat la distància, i avançar-nos a la malaltia. Tot s'acaba resumint en posar el pacient al centre de l'atenció i individualitzar-ne el tractament, i, per fer-ho, aquesta monitorització ens dona un coneixement molt valuós i ens permet superar problemes clàssics com la falta de continuïtat en el seguiment”, acaba assenyalant la cardiòloga. ■

Vint anys de recerca en oncologia infantil

El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB) de l'Hospital Sant Joan de Déu ha inaugurat les noves instal·lacions de la seva Unitat de Recerca en Càncer Infantil – CaixaResearch, justament quan es compleixen 20 anys de la creació d'aquest laboratori que es va posar en marxa l'any 2003 i va créixer gràcies a les donacions de la societat civil. El nou espai ha estat subvencionat per la Fundació “la Caixa” amb 3 milions d'euros, i per famílies de pacients i altres entitats de la societat civil, que hi han contribuït amb aportacions aconseguïdes mitjançant l'organització d'iniciatives diverses.

El nou equipament disposa d'una superfície de 1.112 metres quadrats i integra dos espais diferenciats: d'una banda, un laboratori per al diagnòstic molecular i, d'una altra, un destinat específicament a la recerca.

“En un principi l'estudi molecular del tumor només es feia en casos molt concrets i més per temes de recerca que no pas d'assistència. Actualment, però, es fa en tots els casos per què el diagnòstic molecular del tumor és imprescindible per poder pronosticar la seva evolució i determinar quin és el tractament més adequat que s'ha de donar a l'infant, el que es coneix com a medicina de precisió o personalitzada. Forma part del tractament estàndard”, destaca Jaume Mora, director científic

del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.

Al laboratori de recerca, un equip de 50 investigadors es dediquen a l'estudi d'un ampli ventall de tumors del desenvolupament: neuroblastoma; medul·loblastoma; retinoblastoma; sarcoma d'Ewing; glioma difús de tronc cerebral o DIPG; glioma d'alt grau pediàtric; rabdomiosarcoma; osteosarcoma; leucèmies; tumors vasculars; histiocitosis i gliomes de baix grau.

Avenços claus

Alguns dels treballs de recerca que, al llarg de les dues últimes dècades, han dut a terme han permès millorar el diagnòstic d'alguns càncers i personalitzar

el seu tractament. A la pràctica, aquests avenços han fet possible que alguns infants puguin ser tractats amb èxit sense necessitat de quimioteràpia i d'altres, els que presenten tumors molt agressius, amb teràpies molt personalitzades i dirigides a les alteracions moleculars específiques del tumor.

Un exemple paradigmàtic és el cas del neuroblastoma, un tumor que té el seu origen en les cèl·lules immadures del sistema nerviós perifèric. En els seus inicis, l'equip d'investigadors que va entrar a treballar al Laboratori d'Oncologia Infantil de Sant Joan de Déu es va centrar en la recerca d'aquest tumor, que és el més freqüent durant els primers cinc anys de vida.

L'any 2012, aquests investi-

gadors van identificar diversos marcadors genètics que permeten, immediatament després del diagnòstic i en el termini de 24 hores, predir l'agressivitat del neuroblastoma. Aquesta informació és clau perquè ha fet possible que, actualment, la meitat dels pacients amb neuroblastoma superin la malaltia només amb una cirurgia, sense haver de rebre quimioteràpia o radioteràpia.

Paral·lelament, professionals de Sant Joan de Déu han participat en els assajos d'un tractament d'immunoteràpia per als neuroblastomes d'alt risc que ha millorat ostensiblement la supervivència (d'un 35 a un 75%). Aquest anticòs monoclonal (Naxitamab), creat al Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nova York i desenvolupat per una companyia fundada pel pare d'una pacient americana, va ser aplicat per primer cop al món el 2017, a un pacient de l'Hospital Sant Joan de Déu. El Naxitamab ja ha estat subministrat a més



de 200 pacients d'arreu del món. Els investigadors de Sant Joan de Déu també han tingut un paper rellevant en els avenços contra el retinoblastoma o càncer de retina. Per primer cop al món, han desenvolupat, juntament amb la companyia biotecnològica VCN Biosciences, un virus oncolític que ha evitat que tres infants quedessin totalment cecs. Es tracta d'un adenovirus o virus comú responsable dels símptomes de refredat que ha estat modificat al laboratori perquè sigui capaç d'identifi-



car, infectar i multiplicar-se en les cèl·lules canceroses, i atacar-les d'una manera selectiva deixant-ne indemnes les sanes. ■

Un banc de tumors molt valuós per als investigadors

Els investigadors del Laboratori d'Oncologia Infantil disposen, per als seus treballs de recerca, del banc de tumors pediàtrics més gran d'Espanya. Des de fa quinze anys, el Servei d'Anatomia Patològica recull, de manera sistemàtica, totes les mostres del tumor que s'extreuen als pacients al llarg de la seva malaltia. Ho fa amb dues finalitats: d'una banda, poder oferir als pacients un diagnòstic molecular i un tractament personalitzat; i, d'una altra, per avançar en la recerca dels tumors del desenvolupament posant-les a disposició d'investigadors d'arreu del món.

“La prioritat sempre és el pacient. Quan arriba al servei d'Anatomia Patològica, els patòlegs seleccionen les mostres. Una part de cada mostra es reserva per fer el diagnòstic de la malaltia per part dels patòlegs de l'Hospital, i l'excedent es conserva per poder ser utilitzat en recerca”, explica Cristina Jou, responsable del Biobanc de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

En l'actualitat el banc de tumors de l'Hospital Sant Joan de Déu compta ja amb més de 4.200 mostres de tumors. A banda d'aquestes mostres, que es conserven congelades, el

Biobanc compta amb mostres fixades amb parafina, així com ADN i ARN. A més, en el cas de més de 700 tumors, s'han pogut criopreservar mostres per poder realitzar cultius de cèl·lules tumorals. “Es tracta d'un material extremadament valuós per als investigadors. Cal no oblidar que el càncer infantil és una malaltia rara i que un dels reptes que ens trobem els investigadors a l'hora d'impulsar un treball de recerca és poder disposar de prou mostres del tumor”, assenyala Cinzia Lavarino, cap del laboratori per al diagnòstic molecular. ■

Nou servei de medicina nuclear per avançar en el diagnòstic i la recerca de les malalties pediàtriques

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona compta des del febrer amb un Servei de Medicina Nuclear que ofereix noves opcions de diagnòstic per la imatge i tractaments a infants afectats de diverses patologies, especialment oncològiques, i obre noves perspectives en la recerca dels tumors pediàtrics.

El nou servei està gestionat per Atrys Health –companyia global que presta serveis de prevenció, diagnòstic i tractament mèdic de precisió- a través de la seva filial SIMM Molecular i està ubicat al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona perquè un percentatge significatiu dels pacients que requereixen aquesta prova presenten un tumor.

Durant l'acte d'inauguració del servei, que va tenir lloc al febrer, el director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu, Manel del Castillo, va destacar que “el servei de Me-

dicina Nuclear suposa un avenç molt important per al diagnòstic, el tractament i la recerca en malalties minoritàries i complexes que presenten molts dels nostres pacients i aporta un valor afegit a un centre pioner com és el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona”.

Cada any, uns 1.400 pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu requereixen una prova diagnòstica de medicina nuclear. Són pacients d'oncologia, principalment però també de nefrologia (infeccions d'orina, trasplantaments, patologia

obstructiva), endocrinologia (gammagrafia de tiroide i tractament de l'hipertiroidisme), neurologia (valoració de crisis epilèptiques i de necessitats energètiques de cada regió cerebral), reumatologia (densitometries òssies) i traumatologia.

El president d'Atrys, Santiago de Torres, va ressaltar que el nou servei permet “no només diagnosticar més ràpid sinó millorar el pronòstic del càncer en infants gràcies a l'equipament mèdic més capdavanter, a més de conèixer de manera precisa l'extensió de la malaltia i



la resposta al tractament. Aquesta col·laboració amb Sant Joan de Déu n'és una mostra més del nostre compromís amb l'excel·lència, amb la millora de la qualitat assistencial i la precisió diagnòstica”.

Investigació en oncologia

Les noves instal·lacions ofereixen, a més, la possibilitat d'avançar en el tractament i la investigació dels tumors pediàtrics, també anomenats tumors del desenvolupament.

Compten amb dues habitacions plomades de teràpia metabòlica que permetran tractar alguns tumors amb radiofàrmacs.

Les noves opcions terapèutiques inclouen estratègies en què s'administren fàrmacs marcats amb radionucleòtids (radioactius) dirigits contra dianes específiques del tumor marcades amb anticossos (immunoteràpia), radioimmunoteràpia. Aquestes estratègies permetran augmentar l'especificitat i l'eficàcia dels nous tractaments.

Els investigadors del SJD Pe-

diàtric Cancer Center Barcelona i de SIMM iniciaran diverses línies de recerca per desenvolupar diferents marcadors que permetin en el futur estendre la radioimmunoteràpia a tots els tumors sòlids pediàtrics.

El nou Servei de Medicina Nuclear, que també atén adults, disposa de tres equips d'última generació per al diagnòstic metabòlic dels tumors, amb les tècniques avançades d'imatge PET-CT i SPECT-CT, a més de les dues habitacions plomades. ■

Cada any, uns 1.400 pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu requereixen una prova diagnòstica de medicina nuclear

Medicina de precisió per al tractament del càncer pediàtric

El programa d'oncologia de precisió de l'SJD Pediatric Cancer Center de l'Hospital Sant Joan de Déu ha permès tractar amb èxit un infant amb un tumor cerebral molt agressiu mitjançant dues medicacions indicades per al càncer de pulmó en adults.

Permet identificar les alteracions moleculars de cada tumor per oferir, en funció d'elles, una teràpia personalitzada

Aquest programa, del qual s'han beneficiat ja més de 400 infants i joves des del 2019, té com a objectiu no només determinar de manera més precisa quin tipus de càncer té cada pacient, sinó també identificar alteracions moleculars del tumor que permetin oferir teràpies personalitzades dirigides en funció de l'alteració genètica que presenta. Això és el que es va fer en el cas de Makar.

A aquest nen li van diagnosticar un greu tumor cerebral, un glioma hemisfèric infantil d'alt grau el 2018, quan només tenia uns mesos de vida. A la seva ciutat natal, Sant Petersburg, va ser intervingut i tractat amb quimioteràpia sense èxit.

Quan els oncòlegs del seu país ja no li oferien cap opció, la família del nen es va posar en contacte amb el departament d'atenció al pacient internacional de l'Hospital Sant Joan de Déu i va enviar una

mostra del tumor del nen perquè l'equip de medicina de precisió del centre duqués a terme un estudi de biologia molecular.

L'anàlisi molecular va revelar que el tumor de Makar presentava una alteració que involucra el gen ALK, que és freqüent al càncer de pulmó d'adults. "En identificar aquesta alteració –relata el director assistencial de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, Andrés Morales– el nostre equip d'oncologia de precisió va començar a buscar fàrmacs que tractessin de manera específica aquesta alteració. Necessitàvem un fàrmac per tractar de forma dirigida aquesta modificació d'ALK i que sobretot arribés bé al cervell, una part de l'organisme on l'acció dels fàrmacs costa més a causa de la barrera hematoencefàlica que actua com a obstacle per a substàncies nocives (entre els quals els fàrmacs), una cosa positiva des del

punt de vista evolutiu, però negativa per fer arribar tractaments al cervell i tractar aquestes malalties".

Dues alteracions al gen ALK

Era la primera vegada al món que aquest medicament s'administraria a un nen en la seva situació. Per això, els oncòlegs de Sant Joan de Déu van contactar amb la companyia farmacèutica per predir quina dosi podia ser ben tolerada pel menor i alhora eficaç. Setmanes després de rebre el tractament, una ressonància magnètica va posar de manifest que la mida del tumor del nen s'havia reduït de manera notable, fins a gairebé desaparèixer.

Tres mesos després, però, el glioma havia generat resistència al tractament i havia crescut de nou. Els neurocirurgians de l'Hospital Sant Joan de Déu van tornar a



operar Makar, li van extreure tot el tumor i el van enviar a analitzar. L'estudi va detectar una segona alteració al mateix gen ALK. Els oncòlegs es van plantejar aleshores administrar al nen un altre fàrmac indicat també per al càncer de pulmó en adults. Un cop més, es va haver de contactar amb la farmacèutica corresponent perquè tampoc no s'havia administrat mai en casos com el de Makar.

El segon tractament va aconseguir novament reduir el tumor, però aquest va tornar a créixer. El nen va ser intervingut i, seguidament, va rebre radioteràpia amb protons. Mes de un any després va acabar el seu tractament al desembre de 2022- el tumor continua desaparegut i no hi havia evidència de la malaltia. ■

**Més de 400
infants i joves
s'han beneficiat
de la medicina de
precisió a l'Hospital
Sant Joan de Déu
des del 2019**

Comença l'assaig clínic del CAR-T ARI en infants amb leucèmia limfoblàstica

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va iniciar el passat mes de maig un assaig clínic per avaluar en pacients pediàtrics l'eficàcia del CAR-T acadèmic ARI-0001, desenvolupat amb l'Hospital Clínic i batejat amb aquest nom en record a la pacient que el va impulsar i el va fer possible mitjançant una campanya de mecenatge. Aquest tractament va ser aprovat l'any 2021 per l'Agència Espanyola del Medicament (AEMPS) en ús per exempció hospitalària per al tractament d'adults majors de 25 anys amb leucèmia limfoblàstica de tipus B, resistent als tractaments convencionals.

L'aprovació d'aquest CAR-T acadèmic va ser conseqüència dels bons resultats obtinguts en un primer assaig clínic amb ARI en infants i adults amb leucèmia limfoblàstica B que es va fer a l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic conjuntament. Tot i que els resultats varen ser bons en pacients pediàtrics, només es va aprovar el seu ús en adults perquè al 2018 ja s'havia aprovat un CAR-T de la indústria farmacèutica (Kymriah) indicat per a pacients pediàtrics. Ara, s'ha obert l'assaig clínic amb CAR-T ARI en infants en fases

menys avançades de la malaltia per mostrar si aquest tractament pot substituir d'altres associats a més riscos i efectes secundaris, com el trasplantament de medulla òssia.

Una nena de 7 anys ha estat la primera pacient que ha rebut aquest tractament d'immunoteràpia en el marc d'aquest assaig clínic que està previst que duri dos anys i que hi participin una trentena de pacients d'arreu d'Espanya.

Segons Susana Rives, responsable de la Unitat de Leucèmies i Limfomes del Pediatric Cancer

Center Barcelona (PCCB) de l'Hospital Sant Joan de Déu, "el CAR-T és una teràpia que capacita el sistema immunitari del pacient perquè pugui reconèixer, atacar i destruir les cèl·lules canceroses de manera dirigida" i afegeix: "consisteix a realitzar al pacient una extracció de sang mitjançant afèresi, una tècnica que permet separar els components de la sang, per obtenir limfòcits T, un tipus de cèl·lules del seu sistema immunitari".

Aquests limfòcits són modificats al laboratori mitjançant

tècniques d'enginyeria genètica per què expressin a la seva superfície un receptor que és capaç de reconèixer l'antigen tumoral que expressen les leucèmies i limfomes d'estirp B i d'aquesta manera, destruir específicament les cèl·lules cancerígenes.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va ser un dels primers hospitals d'Europa que va començar a treballar amb les teràpies CAR-T en infants. L'any 2016 va ser l'únic hospital d'Espanya que va participar en un assaig clínic per estudiar la seguretat i efectivitat d'un CAR-T desenvolupat per la companyia Novartis. Va ser aquesta teràpia la primera indicada per a infants que va ser aprovada per l'Agència Europea del Medicament (EMA) i inclosa pel Ministeri de Sanitat en la seva cartera de serveis per al tractament de la leucèmia limfoblàstica aguda en segona recaiguda. Amb el desenvolupament del CAR-T acadèmic ARI, els investigadors esperen aconseguir una nova teràpia que permeti abordar la malaltia abans i durant la primera recaiguda.

L'assaig clínic del CAR-T ARI per a pacients pediàtrics que s'ha iniciat ara s'emmarca dins del pla de recerca pediàtrica que l'Hospital Clínic i el PCCB de l'Hospital Sant Joan de Déu duen a terme amb l'objectiu de que el CAR-T sigui aprovat en el futur per l'Agència Europea del Medicament tant per a la seva administració a població adulta com infantil.

Sales blanques per al desenvolupament de teràpies avançades

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona està acabant d'ha-

bilitar al PCCB una plataforma de quatre sales blanques on es podran desenvolupar i produir teràpies avançades, un enfocament terapèutic innovador que implica l'ús de materials biològics o genèticament modificats per al tractament de les malalties. Gràcies a aquesta nova infraestructura l'Hospital podrà iniciar la producció de la teràpia cel·lular CAR-T, i la investigació de nous tractaments, com, per exemple, una teràpia gènica per a Immunodeficiències primàries per a pacients pediàtrics que, en l'actualitat, no disposen d'un tractament eficaç.

Aquestes sales estan concebudes i dissenyades per garantir un control ambiental extrem que garanteixi l'esterilitat i eviti qualsevol risc de contaminació microbiològica durant l'elaboració dels medicaments o teràpies avançades. Les sales compleixen amb els més alts estàndards de qualitat, com la indústria farmacèutica, i comptarà amb la validació de l'Agència Espanyola del Medicaments i Productes Sanitaris (AEMPS) per la producció d'aquestes teràpies. Aquest fet és especialment rellevant, sobretot tenint en compte l'entorn on està situat, un hospital maternoinfantil com Sant Joan de Déu i un centre monogràfic de càncer pediàtric on s'atenen un gran nombre d'infants amb malalties minoritàries. Això permet avançar en el model traslacional de Sant Joan de Déu que busca aplicar el més aviat possible els resultats de la investigació a la pràctica clínica.

Les sales blanques formen part del projecte Pediatric Infrastructures for Viral Therapy



(PIVIT), coordinat per Manel Juan, investigador principal, cap del Servei d'Immunologia de l'Hospital Clínic i responsable de la plataforma conjunta HS-JD-HCB. Aquest projecte està cofinançat pel Departament de Recerca i Universitats de la Generalitat de Catalunya i dotaran a l'Hospital, PCCB i l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu d'unes instal·lacions que permetran desenvolupar recerca i innovació d'excel·lència amb els més alts estàndards de qualitat. ■

Sant Joan de Déu va ser un dels primers hospitals europeus en treballar en teràpies CAR-T en infants

Parts diferits

En els parts de bessons, quan el primer nadó neix amb menys de 28 setmanes de gestació, els professionals valoren la possibilitat d'endarrerir el màxim el naixement del segon per augmentar les seves probabilitats de supervivència.

Els professionals de Sant Joan de Déu han atès 8 parts diferits en cinc anys i el part amb una latència major enregistrat fins ara a Espanya en el qual els dos nadons han aconseguit sobreviure

L'an va néixer el 17 de gener de l'any passat, i la seva germana bessona, la Laia, el 26, nou dies després. Van venir al món en el que es coneix com a part diferit. Es tracta d'un procediment poc habitual que els professionals posen en pràctica en els parts de bessons extremadament prematurs.

Quan la primera criatura neix per sota de la setmana 28 de gestació, l'equip mèdic que atén a la gestant pot plantejar endarrerir el màxim de temps possible el naixement del segon nadó per augmentar, així, la seva edat gestacional i les seves probabilitats de supervivència.

Per poder-ho fer, s'han de donar diferents requisits: que el primer part sigui vaginal; que els bessons siguin bicorials (és a dir, tinguin dues placentes diferents); i que després del naixement de la primera criatura s'aturin les contraccions i no hi hagi risc d'infecció per la mare i els nadons.

Vuit parts diferits en cinc anys

Els professionals de BCNatal, Servei d'Obstetrícia i Ginecologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, han dut a terme en els darrers cinc anys 8 parts diferits. Entre ells hi ha, segons la literatura científica consultada, el part

diferit amb una latència major enregistrat fins ara a Espanya en el qual els dos nadons han aconseguit sobreviure: es tracta d'uns bessons nascuts amb una diferència de 48 dies. "Hem tingut parts diferits amb un període de latència major però en aquests casos el primer nadó no sobreviu perquè neix tant prematurament que, o bé neix mort o mor en els primers dies de vida a conseqüència d'aquesta prematuritat extrema", assenyala Silvia Ferrero, obstetra de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Només els centres que compten amb una unitat de cures intenses neonatals i amb un equip d'obstetrícia amb dilatada experiència en embarassos de risc poden fer front a un part diferit. D'una banda, han de disposar d'una UCIP neonatal que pugui oferir totes les cures que necessita el nadó prematur extrem. D'una altra, ha de comptar amb un equip en obstetrícia expert en parts de risc que pugui monitorar la mare per evitar que es produeixin infeccions a l'úter o altres complicacions que puguin posar en perill la seva vida i la del nadó que encara és al ventre. Aquest equip ha de fer un seguiment de la dona mitjançant

controls periòdics –analítics, cultius, ecografies i amniocentesi– per tal de detectar el més aviat possible si es produeixen complicacions i decidir quin és el moment més indicat per al segon part. ■



*Laura, mare de l'Ian i la Laia
"Pensàvem que després de néixer l'Ian, la Laia
naixeria de seguida, però no va ser així, van
passar nou dies! Jo volia que estiguéssim tots
junts com més aviat millor, però em vaig adonar
que cada minut que passava al meu ventre era
importantíssim per a ella. La Laia va néixer més
força i no va requerir suport respiratori"*

Huddles, una eina per millorar la comunicació

Des del 2017, l'Hospital Sant Joan de Déu va adoptar la filosofia LEAN per millorar la gestió de la qualitat assistencial. Originada en la indústria automobilística del Japó, aquesta metodologia s'ha aplicat a diferents àmbits, i es va implantar al sector sanitari per primera vegada l'any 2001 als Estats Units. Entre les seves eines, destaquen els huddles, que a l'Hospital Sant Joan de Déu tenen una aplicació contrastada.

Un hospital té com una de les principals preocupacions aconseguir que la seva qualitat assistencial sigui el més elevada possible. Per això, cal comptar amb professionals ben formats i experts, i disposar d'equipament i instal·lacions adequades a l'activitat que es desenvolupa al centre. Però aquests dos ingredients no garanteixen sempre que després la qualitat de l'assistència sigui la més adient. Hi ha tota una sèrie de processos que fan que els engranatges del centre realment funcionin de la millor manera possible.

El *Lean Manufacturing* és una filosofia que va néixer al Japó a la dècada dels 50, de la mà de l'empresa automobilística Toyota. Tot i que es va començar a gestar molt abans, quan a finals del segle XIX Sakichi Toyoda va incorporar a les màquines de teixir un dispositiu capaç de detectar incidències i problemes de qualitat en la confecció. Toyota volia assolir una

situació de producció en què màquines, instal·lacions i persones treballessin en plena harmonia i sincronització, amb l'objectiu de complir amb la fabricació sense generar deixalles, eliminant qual-sevol malbaratament entre les diferents operacions del procés.

Aquesta filosofia en època recent s'ha anat aplicant en diferents àmbits, adaptant-se a les seves característiques. Així, el 2002, el Centre Mèdic Virginia Mason de Seattle, als Estats Units, va ser el primer en adaptar-la a la cura de la salut, creant-se el *Lean Healthcare*. Posteriorment, el 2017, l'Hospital Sant Joan de Déu el va versionar per recollir el caràcter i els valors diferencials del centre. "A l'hora d'incorporar al nostre hospital aquesta filosofia, vam tenir clar que calia tenir en compte la nostra pròpia idiosincràsia, on la preocupació per la persona és fonamental, sense desatendre qüestions com l'espiritualitat", explica Susa-

na Ortiz, cap de Processos de la Direcció de Qualitat i Experiència Pacient a l'Hospital Sant Joan de Déu, que destaca com l'hospital és un dels pioners en la implantació d'aquesta filosofia en centres sanitaris d'Espanya.

Millorar la comunicació

Per aconseguir que tot funcioni adequadament, i a més, ho faci amb eficiència i seguretat, la filosofia Lean disposa de múltiples eines. Una d'elles són els *huddle*, pensats per aconseguir millorar la comunicació d'una manera ràpida i senzilla, assolint l'alineació de l'equip i una implicació més gran en el procés per part de tots els agents implicats. "Gràcies a aquests *huddle* és possible compartir informació a l'hospital mitjançant uns indicadors prèviament pactats. Com que estan molt estudiats, és fàcil identificar

ràpidament si un servei funciona adequadament i, si no és així, prendre les mesures oportunes per aconseguir-ho”, afegeix Ortiz.

Metodologia senzilla

En què consisteix un *huddle*? Bàsicament, és una reunió amb una durada curta, d'entre 10 i 15 minuts, en què es reuneixen representants de cada àrea implicada en un determinat servei i en què hi ha un coordinador de la reunió que revisa oralment els indicadors i demana la informació a cada participant. Aquests comparteixen, un per un, els indicadors de la seva àrea respectiva, i ho fan de peu dret al voltant d'una pissarra on s'apunta, de manera manual, la informació rellevant. “Fer-ho de peu dret aconseguix que la reunió sigui més àgil i ràpida. I escriure a mà està demostrat que implica molt més a qui aporta la informació. Al final, el que s'aconsegueix amb tot això és apoderar tot l'equip i aconseguir una implicació més gran en tots els processos”, continua explicant Susana Ortiz.

Per tal de que el *huddle* funcioni, cal una bona feina prèvia. És important que els indicadors estiguin clars, que a la reunió participin les persones clau i amb autoritat per prendre decisions i, òbviament, tenir un objectiu molt ben definit. “Abans cadascú tenia la seva informació i no coneixia què estava passant en altres àrees o departaments de l'hospital, per la qual cosa era possible estar tot el matí cridant-se contínuament d'una àrea a una altra, amb la pèrdua de temps que això suposa i la possibilitat que en aquest anar i venir d'informació es produïssin errors. Faltava una visió transversal que

ara sí que tenim amb el *huddle*”, afegeix la cap de processos.

Així, gràcies a l'ús d'aquesta eina és possible millorar la comunicació i la coordinació d'equips al centre, aconseguint un millor coneixement de la situació i una ràpida detecció dels problemes. Fins i tot, poden arribar a anticipar-los i plantejar solucions, assolint així una adaptació diària eficient i sostenible. També s'aconsegueix més proactivitat per part dels professionals.

Implantació progressiva a SJD

L'any 2018 es van posar en marxa els primers *huddle*, com el d'hospitalització pediàtrica, el control de llits o el control d'urgències, entre d'altres. Des de llavors, s'han anat afegint cada cop més, passant dels 6 del primer any als 23 del 2022. “Al principi ens adreçàvem des del propi equip de processos als professionals que pensàvem que podien treure més partit d'aquesta eina per proposar-los utilització. Ara, en vista de l'èxit aconseguit, són els professionals els que vénen a nosaltres per sol·licitar nous *huddle*”, apunta Susana Ortiz.

Actualment, hi ha tres nivells a Sant Joan de Déu. En un primer nivell i de forma diària, hi ha els *huddles* de base clínics, dels àmbits assistencials i de comandes. Hi ha



un segon nivell, el Grup d'Operacions Assistencials (GOA) *huddle*, que són setmanals i on acudeixen representants de diferents *huddles* dels àmbits amb indicadors globals i accions complexes. Per acabar, hi ha el del comitè de direcció, setmanal i amb els directors de l'hospital.

Funcionen realment bé?

Implantar una nova eina requereix també un procés d'avaluació que serveixi per determinar si compleix adequadament la funció per a la qual va ser dissenyada. Per això, l'Hospital Sant Joan de Déu s'ha fet una enquesta als professionals dels diferents *huddle*, amb respostes molt positives. Així, el 89,7% dels enquestats considera que és una eina que millora la comunicació interna, el 89,7% creu que ha millorat la coordinació de l'equip, el 82,8% que serveixen per anticipar-se als problemes i, fins i tot, un 79,3% que han impactat en la cultura de la seguretat. ■

ENTREVISTA: JOAN COMELLA | Director d'Innovació, Recerca i Gestió del Coneixement de l'Hospital Sant Joan de Déu i Director de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu

“La generació de coneixement, la recerca i la innovació són elements necessaris per aportar solucions als nostres pacients”

El passat mes d'octubre Joan Comella es va incorporar com a responsable de la recerca i la innovació de l'Hospital Sant Joan de Deu després de 13 anys al capdavant de la recerca del Campus Vall d'Hebron. Li preguntem com fa front a aquest canvi d'etapa i com ha viscut aquesta nova incorporació.

Joan Comella: Afronto la incorporació a Sant Joan de Deu amb la il·lusió d'un nen – afirma rotundament.

Paidhos: Com ha estat aquesta etapa prèvia a Vall d'Hebron? Et va quedar alguna cosa pendent?

Joan Comella (JC): Només tinc paraules d'agraïment per Vall d'Hebron i per totes les persones amb les he treballat, braç amb braç, aquests 13 anys per dur, entre tots, a Vall d'Hebron al lloc i amb la rellevància internacional que es mereix. Ara, ja amb el sentiment d'una feina feta, la única espina que m'ha quedat ha estat el somni de no veure inaugurat el nou edifici de recerca. Aconse-

guir aquest nou edifici va implicar molta feina de molta gent i finalment es van donar l'alineament de circumstàncies que ens van permetre fer entendre al govern que la recerca que es feia al Campus VH – al VHIR concretament – es mereixia unes instal·lacions adequades i de qualitat com les que s'estan projectant. Em farà molta il·lusió poder-lo veure acabat.

Paidhos: Abans de Vall d'Hebron ja estaves implicat en la recerca i en la gestió...

JC: Soc molt crític amb la realitat, per tant i per ser coherent, quan em demanen que m'involucri en les estruc-

tures de gestió per donar un cop de mà, sento que ho he de fer, i així és com vaig acabar vinculat a la Universitat de Lleida com a vicerector de recerca i tercer cicle.

M'agrada contribuir a fer que les coses passin, no ser-ne el protagonista. Si fóssim en un restaurant, podríem dir que soc més de cuina que de sala, deu ser cosa de la meva timidesa. No m'agrada l'exposició pública ni mediàtica, entenc que és una responsabilitat que va amb el càrrec i l'assumeixo, però no m'agrada. A més penso que la força esta en els equips, no en les individualitats.

Paidhos: I després d'aquesta tra-

jectòria, ara com vius aquest canvi a SJD?

JC: L'època de Sant Joan de Deu és el tercer gran salt professional que faig i espero que sigui el meu últim, suposa un gran repte i em sembla el millor lloc on fer-ho, doncs és un projecte de valors, ple de propòsit i d'intenció.

Paidhos: Primer vas assumir la direcció d'Innovació i després la direcció de l'Institut de Recerca de SJD (IRSJD). Per què dues direccions?

JC: Feia un temps que la direcció de SJD estava preparant el relleu d'en Jaume Pérez Payarols, que ha tingut una trajectòria brillant i admirable, i ha portat la recerca i la innovació de l'Hospital allí on és ara. El repte que ha deixat damunt la taula amb la recerca i la innovació, i del que agafo testimoni, és de molta ambició. Sortosament Pérez Payarols seguirà al capdavant de docència i la formació, això és d'enorme valor per la institució.

Certament en aquesta nova etapa es buscava un perfil amb una base més científica i de recerca que no tant d'innovació precisament per poder sumar i impulsar els dos àmbits amb la mateixa potència. Coincidint amb la meua incorporació a SJD, Francesc Palau, que ha fet una feina excel·lent com a director de l'IRSJD, decideix tancar aquesta etapa i tornar al capdavant del seu grup de recerca i a la part de diagnòstic genètic. Aleshores entro en el procés d'una convocatòria pública que requereix d'un procés i per tant un calendari de resolució, procés que es contraposa amb l'adjudicació del càrrec de Director de recerca, que es tracta d'un càrrec directe i de confiança de la direcció general i per tant la incorporació va ser directa i molt ràpida i immediata. Ara té especial sentit reforçar aquesta àrea de recerca sota el paraigua d'una mateixa direcció ja que SJD s'ha incorporat entre els centres CERCA de la Generalitat.

Paidhos: I ara que portes aquests

primers 6 mesos, com es veu la institució des de dins. Com t'imaginaves que seria i com ha estat...

JC: A nivell emocional m'ha sorprès molt més del que pensava com n'estan d'alineats els valors amb la realitat. M'he sentit molt acollit i acompanyat per part de tothom. La hospitalitat és ben bé l'ADN de l'organització. A SJD sents quin és el propòsit real de la organització, i en formes part, el palpes a cada moment i cada espai, i treballes perquè els nens i les nenes tinguin una esperança per al seu problema. Realment pacients i famílies són el primer per la organització, fins al punt que estan tant al centre que prenen decisions del dia a dia, en el disseny d'espais per exemple o en els objectius de recerca i com aquesta s'ha de dur a terme. Aquí tenim l'exemple de Kids Barcelona, on els propis infants participen dels processos de dissenys de la innovació i recerca que fem.

Paidhos: ...i a nivell professional?

JC: M'ha sorprès el gran projecte que és la xarxa Únicas i la capacitat de transformació de l'Hospital. Com s'ha passat d'un hospital de beneficiència per acabar sent un hospital ultra especialitzat, d'alta complexitat, que acaba participant en la majoria de les acreditacions d'excel·lència, bé sigui catalanes i nacionals, com europees, i acompanyada d'un fort component acadèmic, investigador i innovador.

Som conscients del que s'espera de nosaltres. Quan estàs al capdavant en una institució puntera, saps que tu ets qui té el rol d'aportar les solucions. A SJD arriba tota la patologia que no s'ha pogut resoldre amb altres dispositius més bàsics que hi ha a l'abast.. D'alguna manera aquí veiem el fracàs de la medicina, ets conscient dels límits, i entens que aportar solucions passarà forçosament per la generació de coneixement, passa per la recerca i la innovació.

Paidhos: I aquesta generació de coneixement? Com s'ha de fer?



JC: Aquesta generació de coneixement l'hem de fer primer amb els nostres propis professionals, que siguin investigadors i pioners. Però no hem d'oblidar el valor de sumar de crear i participar en xarxes científiques i acords de col·laboració. Un dels majors reptes que tinc en aquests moments és crear aliances amb les universitats i centres del nostre entorn que són referents a nivell global, i buscar junts solucions a les necessitats mèdiques no cobertes.

Per fer recerca capdavantera hi ha tres maneres: invertir captant talent i retribuint-lo; fer una política de "pedrera" fomentant la docència i la formació interna per crear escola, fomentant aquest talent amb professionals involucrats i trajectòria de futur, i la tercera és compartir talent fent aliances. Son excloents? No. S'han de fer totes tres, perquè són complementàries i perquè porten diferents ritmes. Un dels reptes que clarament tinc per endavant és que la recerca formi part de la formació dels residents i que això sigui un incentiu per venir-se a formar a SJD.

Paidhos: Abans parlaves del "propòsit"...per què ho feu tot això?

JC: Per aportar solucions allà on no n'hi ha. En tots els àmbits, però molt en particular en els àmbits de les malalties minoritàries, on la indústria no hi veu un mercat on invertir perquè el retorn és limitat. Aquesta és la singularitat que tenim a SJD amb les malalties mi-

“Els nostres professionals han de ser investigadors i pioners”

noritàries, on particularment hi ha dos àmbits que son molt rellevants i alhora decebedors: un és el diagnòstic i l'altre és el tractament. En la part de l'àmbit diagnòstic no hi ha registres, de manera que mai tenim una referència clara de la incidència d'aquestes malalties. Més o menys estimem que hi ha un 50% dels malalts no tenen diagnòstic i el 25% viuen una peregrinació per diferents dispositius de gairebé 4 anys de mitjana fins trobar un diagnòstic per part d'un



Joan Comella amb Fátima Nuñez, adjunta a la Direcció d'Innovació, Recerca i Gestió del Coneixement

expert. Aquí l'esforç radica en disminuir els pacients sense diagnòstic d'un 50 a un 20% i reduir el temps de diagnòstic de 4 anys a no més d'un.

Paidhos: I quina és la recepta?

JC: Això forçosament passarà per noves capacitats d'anàlisi, no només la part de genòmica, també la metabòlica i imatge, i sent capaços d'integrar totes aquestes dades i aprofitar els sistemes experts per millorar els diagnòstics.

L'altre gran repte està vinculat als nous tractaments. Molts dels tractaments d'aquestes malalties son substitutius, realment no curen la malaltia. Els tractaments que veiem a l'horitzó son més sofisticats i personalitzats. Són malalts que necessiten teràpies avançades i emergents. No només els tractaments CAR-T que ja els tenim força integrats,

sinó que estem fent gran una aposta per la Teràpia gènica, l'estimulació cerebral i magnètica, nous dispositius mèdics, exoesquelets, entre d'altres. Aquí hem d'apostar clarament per la innovació i la enginyeria mèdica. En definitiva, recerca, recerca i recerca

Paidhos: I què hi aporta el Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi?

JC: En el cas del parc sanitari la recepta és la mateixa: recerca. La recerca i la innovació també ha de ser un element important per a tots els professionals que hi estan treballant. En aquest sentit hi ha una persona clau, en Josep Maria Haro, el sòsdirector de l'Institut de Recerca que lidera la psiquiatria d'adults. També m'agradaria esmentar la importància de l'infermeria i el seu rol en tots els àmbits de la recerca de SJD. Els equips d'infermeria son claus en la pràctica assistencial, però també en la recerca clínica. Son qui acompanyen els pacients en el dia a dia, qui estan amb ells cada hora i cada dia, i des d'aquí la convicció del seu rol també en la recerca i molt especialment en els assaigs clínics. Cal empoderar a la nova infermeria per fer recerca clínica com ja passa en molts països anglosaxons.

Paidhos: I què ha suposat passar d'un entorn multi especialitat generalista a un entorn monogràfic infantil

JC: Doncs canvien moltes coses. Les malalties pediàtriques estan associades al desenvolupament i hi ha una patologia pediàtrica que no veus a un hospital generalista. Els nens son el 20% de la població actual però son el 100% de la població futura. És una població molt singular que hem de cuidar i tenim una obligació de tirar-los endavant amb totes les solucions que els hi podem oferir.

Una altra gran diferència és la gestió de la causalitat. És una loteria i hem de vetllar per visibilitzar el que és infreqüent. No perquè "et toqui" una malaltia minoritària la societat s'ha de

fer menys solidària que si pateixes un ictus o un càncer, que ens "pot tocar a tots". De manera que sigui a través de la societat civil o per la via que sigui s'ha d'arribar allí on no arriba moltes vegades els interessos de les empreses farmacèutiques. I en aquest sentit SJD és un exemple extraordinari de la implicació de la societat civil.

Paidhos: SJD és la punta de llançament d'aquesta implicació de la societat, ¿això no és un fracàs del sistema públic?

JC: No és el fracàs de l'entorn públic, sinó un èxit de la societat civil com a part de la solució.

Un exemple tangible i impecable d'aquest èxit és el Pediatric Cancer Center Barcelona, tant per la implicació dels pares i els nens en el seu disseny, com perquè està finançat per la societat civil.

En un hospital com aquest on hi ha una atenció a l'infant tant especialitzada, més enllà de l'assistència, cal un entorn investigador per buscar permanentment solucions a aquests problemes. La nostra obligació de donar esperança i totes les oportunitats a nens i nenes valents que lluiten. I això un cop més ha de ser de la mà del coneixement i de traçar xarxes d'aquest coneixement.

Tot això fa que SJD sigui un hospital molt especial, tot i que el model existeix en altres llocs, especialment d'EEUU. En aquest sentit Barcelona és una regió privilegiada per aquest fet

Paidhos: Això connecta amb la vocació internacionalització de SJD, com es liderarà des de la recerca?

JC: La relació amb els Hospitals d'EEUU sempre ha estat molt important i molt fluida, sobretot a nivell de la direcció del centre i de molt professionals que s'ha format en hospitals americans. Ara a nivell Europeu s'està consolidant una xarxa que ha de permetre enfortir totes les estructures. Ha de permetre poder presentar-se a projectes de manera conjunta, presentar-se davant de

la Indústria amb més fortalesa per a les malalties minoritàries, que conjuntament s'aconsegueixen volums que no s'aconsegueixen de manera individual. I d'aquí el repte que pretén afrontar la xarxa Únicas a España. També cal esmentar la xarxa ECHO (European Children's Hospitals Organization) a nivell europeu.

Paidhos: I quines son les primeres accions que has fet com a director de recerca i innovació?

JC: (somriu) He optat per la prudència en primer lloc. I m'he esforçat en entendre l'organització i parlar amb les persones, amb moltes persones, tot i que, desgraciadament, encara no amb totes. Soc molt conscient des de tota la humilitat que calgui que m'incorporo a un gran projecte. He arribat a un gran hospital i que he vingut a ajudar i seguir impulsant un gran projecte. No he vingut a fer cap revolució.

Entenc el meu lideratge des de la posició que nosaltres som els facilitadors. Estem per cuidar l'entorn per afavorir al màxim la recerca dels investigadors. La nostra feina és anar per davant, anticipar les dificultats, escoltar els problemes, fer els canvis necessaris per resoldre'ls i aplanar la burocràcia especialment alhora de trobar finançament o anticipant-nos a les necessitats que encara no tenen però tindran, que s'han d'aportar des de l'estructura de la institució.

Paidhos: has comentat en varies ocasions la gestió del talent com a part imprescindible d'aquest coneixement. Com es gestiona?

JC: Un hospital de alta complexitat com SJD en cap cas ho seria sense que el seu departament de recerca i innovació. El prestigi el donen els professionals i la feina que aquests fan. Estar a la frontera dels nous tractaments la requereix recerca i innovació. En realitat que els professionals puguin desenvolupar projectes de recerca és el valor afegit, una

mena de nòmina emocional. Aquesta nova etapa de Internacionalització que afronta l'Hospital SJD i de lideratge expert en malalties minoritàries passa forçosament per les fortaleses en l'àmbit de la recerca i això és de la mà d'aquest talent.

El talent son moltes coses i cal tenir la capacitat d'atraure'l, cuidar-lo, fer-lo créixer. Reconèixer-lo explícitament, alliberant temps assistencial per poder-s'hi dedicar. Tenim professionals extraordinaris i cal posar-ho en valor i saber gestionar-ho. La institució ha de fer tot el possible per reconèixer i fer créixer aquest talent, alhora que saber retenir-lo.

Paidhos: No podem acabar l'entrevista sense parlar d'una de les grans fortaleses de SJD: la divulgació, especialment per traslladar la recerca a la societat.

JC: Tota la meva admiració! M'he trobat una capacitat espectacular de la institució per fer arribar el missatge a la població des de molts àmbits ja que tenim la responsabilitat de buscar sempre la millor manera que traslladar a la societat el que necessita saber i quan ho necessita saber. No podem quedar-nos el coneixement l'hem de transmetre a la societat per aconseguir implicar-la, apoderar-la. Ens trobarem un gran retorn, doncs la societat respon. És el millor estimul i el millor indicador.

Nosaltres a més de curar, volem donar respostes i també posar el nostre gra de sorra a l'estimul de vocacions científiques en aquesta visió contribuir a aquest coneixement

Paidhos: I al Dr. Joan Comella, d'on li ve la vocació?

JC: En realitat no tenia massa vocació "mèdica". Jo era més un naturalista que un científic. Provinc d'un poble petit i una família del camp de Lleida. Vaig créixer feliç en ple contacte amb la naturalesa i els camps de cultiu (de fruita dolça). Vaig fer medicina per es-

tudiar a Lleida però tenia poca vocació. Em va canviar la vida el que després va ser meu director de tesi Josep Esquerda, un professor d'histologia que em va fascinar i endinsar en el món del sistema nerviós en desenvolupament, molt més enllà del que tocava pel temari de segon curs. Vaig tenir l'oportunitat de conèixer el treball de Rita Levi-Montalcini, que estudiava els factors tròfics neuronal. Molts anys després, quan ja havia esta galardonada amb el premi Nobel, tota la meva família la vàrem poder conèixer al seu apartament a Roma.. Nosaltres treballava en aquest camp i intentava estudiar perquè les motoneurons sobreviuen o morien. JVaig passar de no tenir vocació a tenir un que i un perquè. Encara ara em segueixo dedicant a les malalties neurodegeneratives en olt bona part això es gràcies a ella.

Paidhos: Reprement el nen assilvestrat que corria pels camps de Lleida. Li diries alguna cosa ara a aquest nen?

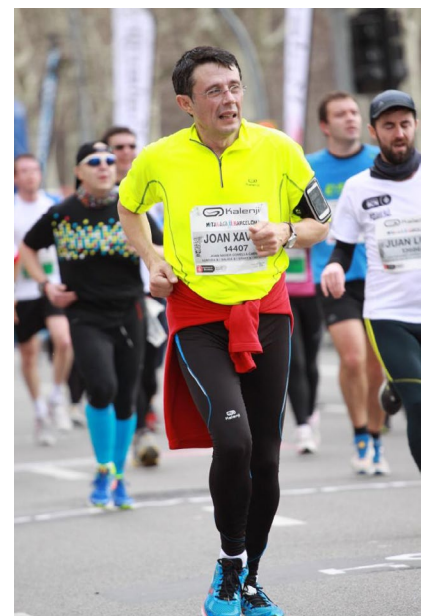
(fa una pausa i m'emociona)

JC: Si! És clar que li diria. Li diria que torni a fer el mateix. Vaig adquirir valors que per mi son fonamentals com ara l'amistat, l'honradesa, intentar fer el be. Valor que he après sobretot a casa i que marquen qui soc i la manera d'entendre la vida. Estic content i orgullós de ser de poble!

Paidhos: I quan ni gestiones, ni fas recerca i et connectes amb el teu nen interior. Què t'agrada fer?

JC: M'agraden moltes coses però molt particularment viatjar amb la família. Una altra de les meves passions es la dansa i la música. Però el que em re-connecta amb el meu cos és córrer i d'això no prescindiria. Es gairebé com meditar. Intento córrer cada dia 30 minuts i si puc corro mitges maratons. Vaig començar a córrer tard cap als 50 anys. Però mai és tard. Córrer em fa sentir molt bé vitalment. Corres amb tu i contra tu. No per competir. ■

“Per fer recerca capdavantera cal invertir en talent, fer una bona política de pedrera i fer aliances”



Neix l'Àgora de la Ciència per donar visibilitat a la investigació

Per tal de poder fer avançar la medicina i millorar els diagnòstics i els tractaments, la investigació és fonamental. Aquesta feina, però, que és tan primordial com l'assistencial, no té la visibilitat que es mereix als centres hospitalaris. Amb l'objectiu de millorar aquesta situació, donar a conèixer els resultats dels projectes de recerca i afavorir la transferència de coneixement, ha nascut l'Àgora de la Ciència, un espai per aprendre sobre investigació i ciències de la salut i que suposa una aposta de Sant Joan de Déu per avançar en una atenció que estigui centrada en els pacients i les seves famílies.

El coneixement és el motor que permet avançar a la medicina i, d'aquesta manera, millorar els diagnòstics i els tractaments, trauint-ho tot plegat, al final, en un impacte en la qualitat de vida. Per tal d'assolir-ho, la investigació és fonamental, i els centres hospitalaris hi tenen un paper determinant. Tot i això, malgrat aquesta importància cabdal, els resultats dels projectes de recerca no són prou coneguts pels pacients, les famílies i la societat en general.

Pensant en com poder revertir aquesta situació i donar a la investigació la rellevància que li

correspon, l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa l'Àgora de la Ciència, un espai per aprendre sobre investigació i ciències de la salut, un espai de divulgació que busca donar a conèixer els últims avenços científics del centre. "En definitiva, és un espai de trobada i per compartir i donar valor a tota la feina que duen a terme els nostres investigadors", explica Begonya Nafria, coordinadora de l'Àrea de Participació del Pacient en Investigació de l'Hospital.

Entre les finalitats d'aquesta iniciativa, hi ha, sobretot, acostar la ciència i els resultats de la inves-

tigació a les famílies, els pacients i la ciutadania. "En aquest aspecte no estem complint com caldria, i és importantíssim poder donar un retorn en un llenguatge i un format que siguin entenedors per part de la societat, no només adreçar-nos als mateixos investigadors", afegeix Begonya Nafria, que també recalca, com un altre dels objectius que s'han de perseguir, el fet de fomentar la participació dels pacients i les famílies, d'associacions i de la ciutadania en iniciatives d'investigació i innovació.

"És molt important que les institucions mantinguem el compro-

mís i la sensibilitat amb la societat i tinguem clar que la ciència importa molt”, comenta Joan Comella, director d’Innovació, Investigació i Gestió del Coneixement de l’Hospital. “Un hospital que pretén ser global com el nostre ha de ser un centre que generi coneixement i que aportí noves solucions per als pacients”, afegeix el director. La divulgació científica i la docència són fonamentals per aconseguir una societat més ben informada,

centre oferiran informació sobre els avenços en diferents branques de la investigació de malalties i condicions de la infància, l’adolescència i l’embaràs.

La primera de totes aquestes activitats ha estat una exposició temàtica consistent en un recorregut didàctic per diverses seccions que van oferir la possibilitat d’ampliar el coneixement sobre conceptes clau relacionats amb les bases biològiques del cervell

alguns dels projectes de recerca de l’Hospital Sant Joan de Déu vinculats a l’estudi i el tractament de malalties que tenen l’epilèpsia com a símptoma.

Situat físicament a la primera planta de l’edifici de Consultes Externes, l’Àgora de la Ciència també té [una translació a una pàgina web](#), aprofundint així en l’esperit de fer el màxim d’accessible possible a tota la societat el coneixement generat als hospitals.



mes apoderada i que pugui prendre les millors decisions. Els avenços de la ciència en les darreres dècades ha estat increïble i extremadament sofisticat. No podem permetre que la nostra societat i molt particularment, els nostres malalts, quedin endarrerits en la comprensió d’aquests avenços.

Per portar a terme la feina de divulgació de la investigació, l’Àgora de la Ciència se servirà d’exposicions temàtiques, que consistiran en breus recorreguts amb informació de caràcter divulgatiu en diferents formats, així com també de xerrades i taules rodones, en les quals els experts del



humà, amb la finalitat de potenciar l’aprenentatge del funcionament del sistema i l’òrgan més complex que hi ha: el sistema nerviós i el cervell. També s’hi van divulgar

“Així, doncs, els qui no s’hi puguin acostar físicament, també podran conèixer tot el que s’està portant a terme al nostre centre”, acaba Nafria. ■

L'Escola de Salut, el projecte de referència de l'Hospital Sant Joan de Déu en promoció i educació per a la salut

Els models assistencials d'excel·lència han d'anar més enllà de l'atenció a les malalties quan es presenten. Promoure la capacitat dels pacients per cuidar la seva salut i fomentar-hi hàbits saludables són pilars fonamentals de la qualitat i sostenibilitat del sistema sanitari. Per ajudar professionals, pacients i cuidadors en aquesta tasca, va néixer l'Escola de Salut de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Els sistemes de salut de tot el món estan canviant els seus paradigmes en els darrers anys. Així, cada cop és més clar que els centres sanitaris de referència han d'anar més enllà de buscar l'excel·lència en el maneig de les malalties per esdevenir, a més, agents generadors de salut en les persones que atenen. Per això, la promoció d'hàbits de vida saludables i l'educació de pacients i famílies per entendre en profunditat les patologies i fomentar-ne l'apoderament i l'autocura per a la salut són compromisos assistencials de primer ordre per a les institucions líders de l'àmbit sanitari, com l'Hospital Sant Joan de Déu. D'això dependrà no només el be-

nestar de les persones ateses, sinó també la sostenibilitat del conjunt del sistema sanitari.

Tot i això, no sempre és fàcil poder dur a terme aquestes activitats per part dels professionals de la salut, que han de superar la bretxa que hi ha entre la seva formació altament especialitzada i la dels seus pacients, on els coneixements solen ser més limitats. Així, a tot el món s'han posat en marxa iniciatives per ajudar a superar la barrera comunicativa entre professionals i pacients, abandonant l'enfocament paternalista tradicional en aquesta interrelació i promovent actuacions basades en la col·laboració,

l'apoderament i la capacitació de les persones ateses.

L'Escola de Salut que depèn de la Direcció de Promoció i Suport a la Gestió de l'Hospital de Sant Joan de Déu és una d'aquestes iniciatives. "Encara que hi ha molts projectes més o menys similars, cap no té un plantejament tan singular i complet com el nostre", explica Carles Blay, director d'aquest projecte, que assenyala també que tot i posar-se en marxa oficialment el setembre del 2021, l'Escola de Salut és la conclusió de la llarga trajectòria de l'hospital en el camp de la promoció i l'educació per a la salut. Aquí destaca l'Observatori Faros, la plataforma digital de promoció

de la salut i el benestar infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu, integrada dins del nou projecte i que compta amb més de vuit milions de visites anuals.

L'objectiu que es busca amb l'Escola de Salut és facilitar eines als professionals sanitaris per ajudar en l'educació i capacitació dels pacients i així potenciar la promoció d'hàbits saludables i la divulgació entre la població dels temes més rellevants de la salut materno-infantil. "Fa un parell de dècades que a Sant Joan de Déu treballem en aquest sentit i ara, amb l'Escola de Salut, esperem ser capaços de satisfer les necessitats dels nostres professionals per fer una educació sanitària eficaç i de millorar la capacitació de pacients, famílies i població general per prendre millors decisions en els temes que competeixen a la seva salut", afegeix Carles Blay, que assenyala que l'aposta per l'excel·lència de l'hospital comporta atendre pacients cada cop més complexos i, en conseqüència, amb més necessitats educatives.

"És prioritari per tant oferir als professionals un suport que els ajudi en la complexa tasca d'informar i formar els seus pacients, cosa que redundarà en una eficiència més gran de l'actuació assistencial", continua explicant el director de l'Escola de Salut, qui afegeix que a més de donar suport i ajudar en la divulgació, aquest projecte també és fonamental per a la creació de bones pràctiques que puguin aportar valor al conjunt del Sistema de salut.

Utilitzar les eines actuals

En el seu plantejament, l'Escola de Salut entén la necessi-

tat de crear solucions educatives de confiança i de qualitat que, a més, siguin atractives per a les persones a qui s'adrecen. Aquest és un tema molt rellevant en moments com l'actual, on és alarmant el reg de desinformació que pot suposar l'accés a informació sobre la salut a Internet, les xarxes socials o, més recentment, a les aplicacions basades en la intel·ligència artificial. "No podem continuar informant i formant amb la tecnologia de dos segles enrere", destaca Blay, que insisteix en la necessitat d'actuar utilitzant els canals que la gent realment consumeix, "als quals podem transferir la fiabilitat i credibilitat que suposa el fet de que sigui l'Hospital Sant Joan de Déu qui generi la informació".

D'aquesta manera, l'Escola de Salut treballa actualment amb fins a 21 formats informatius i educatius diferents, un ampli ventall de solucions que garanteix poder adequar-se als requeriments de cada moment. "Quan un professional s'acosta a nosaltres amb una necessitat o amb una idea en l'àmbit de la promoció i l'educació sanitària, s'inicia tot un procés que comença amb l'anàlisi de la problemàtica i en funció de cada cas es planteja una solució diferent, buscant sempre la que millor s'adeqüi a les necessitats i a l'impacte desitjat a la salut de les persones ateses", continua explicant Carles Blay.

El director assenyala com actualment, a més de comptar amb un comitè editorial que analitza les demandes i propostes que arriben des dels professionals del centre, també es treballa



de manera més proactiva en campanyes de promoció de la salut. "Hem d'anar més enllà de la mirada centrada en la malaltia i promoure hàbits de prevenció. Per això també hem de ser capaços d'incorporar actors no sanitaris i actuar fora de les parets de l'hospital, i aquest és un altre dels punts que ens fan singulars".

I és que a l'Escola de Salut no només hi treballen professionals de l'àmbit de les ciències de la vida, sinó que compta amb un equip format per pedagogs, periodistes i experts tecnològics que permeten disposar d'un enfocament multidisciplinari que ajudi a aconseguir la resposta més eficaç i pertinent.

El director del programa també destaca que no és un projecte tancat, sinó que és dinàmic i que se seguirà ampliant per donar cabuda a noves solucions. L'últim pas fet és la posada en marxa d'una pàgina web que servirà com a plataforma digital que sustenti l'activitat de l'Escola de Salut. "Però probablement no serà fins d'aquí dos o tres anys que el projecte hagi aconseguit la seva plenitud", apunta Carles Blay. ■

D'esquerra a dreta i de dalt a baix: Arian Tarbal, Alicia Cañellas, Maria Dolors Navarro, Carles Blay, Rosana Basurto, Anna Bosque i Paula Cañal.

La cura del sòl pelvià en dones amb risc evita problemes en el futur

La musculatura del sòl pelvià té com a objectiu sostenir els òrgans dins de la pelvis menor en la posició adequada, i permetre les funcions d'expulsió i retenció. Després d'un part vaginal, es poden produir lesions que afectin el seu funcionament. Aquestes són més comunes i greus quan hi ha alguns factors de risc afegits a l'embaràs i al part normal, com són l'ús d'instrumental durant el part o un nadó de més de 4 quilos. Per detectar i controlar l'aparició i minimitzar les repercussions, l'Hospital Sant Joan de Déu ha posat en marxa una consulta de sòl pelvià al postpart adreçat a aquestes dones amb més risc.

Fins a un 25% de les dones estan afectades per alteracions del sòl pelvià, com són el prolapse urogenital i anorrectal o la incontinència urinària i fecal. El part vaginal és el principal factor de risc per desenvolupar algun d'aquests trastorns, que encara que no suposen un risc vital per a les dones, sí que afecten de manera significativa la qualitat de vida. Es calcula que entre el 13 i el 60% de les dones que han tingut un part vaginal tenen lesions residuals a la musculatura perineal.

Aquests problemes han estat minimitzats i invisibilitzats durant

molt de temps, arribant a considerar-se una mica inherent al part. Tot i això, les evidències acumulades recentment estan canviant aquest enfocament i ha estat sobretot a partir de l'any 2000 que ha començat un canvi en l'atenció al part. Així, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic de Barcelona van integrar funcionalment els departaments de medicina maternofetal i d'obstetrícia l'any 2013 donant lloc a BCNatal, on s'ofereix un alt nivell d'atenció clínica subespecialitzada en funció de les característiques de cada cas.

És aquí on s'ha posat en marxa

la Consulta Perineal, en la qual es valora la musculatura del sòl pelvià i s'estableixen les intervencions necessàries per millorar-lo i es realitza un posterior seguiment de mares puèrperes amb risc de patir disfunció del sòl pelvià al postpart o que hagin patit disfuncions del sòl pelvià ja en la gestació. "Encara que totes les dones poden estar en risc de patir aquesta afectació, hi ha alguns factors de risc sobre els quals cal tenir una cura especial. D'aquesta manera, aquells parts instrumentats, amb fórceps o ventosa per exemple, o els naixements de fetus de més de quatre



quilos, fan que sigui més possible una afectació a curt i llarg termini”, comenta Lydia García, llevadora de BCNatal, que afegeix com aquesta Consulta Perineal es va posar en marxa al novembre de 2022.

També es valoren altres factors de risc com ara esquinços de nivell III i IV, puèrperes que presentin problemes en la cicatrització d'episiotomia i/o esquinçament perineal i gestants que presentin disfunció pèlvica durant la gestació. “Aquestes dones poden arribar a desenvolupar durant la seva menopausa importants disfuncions que redueixen la seva qualitat de vida, afectant la seva vida sexual, familiar i social. És important revertir aquesta situació i oferir eines que ajudin a prevenir aquests problemes”, explica Lydia García, que destaca com s'ha arribat a normalitzar que durant el climateri siguin normals les pèrdues d'orina, quan això no és així.

A totes les puèrperes que

compleixen els criteris d'inclusió se'ls programa una visita presencial amb la llevadora per a la valoració del sòl pelvià a les sis setmanes del part. Durant aquestes setmanes es poden presentar alguns símptomes, però pot ser prematur avaluar-los abans que es compleixin les sis setmanes postpart, que és el temps que necessita la musculatura per recuperar-se després d'un part. “Si després d'aquest període encara hi ha disfuncions del sòl pelvià, començaria un programa d'entrenament muscular que habitualment després de sis mesos aconsegueix la rehabilitació completa de la incontinència”, explica la llevadora, assenyalant que en aquells casos que no s'assoleixi aquesta recuperació caldria derivació a un especialista.

D'aquesta manera, a través d'aquesta Consulta Perineal es busca tant prevenir els possibles problemes futurs d'aquestes dones com visibilitzar-los i oferir

eines que ajudin a gestionar-les. Tot això s'emmarca en la necessària humanització de l'assistència. D'aquesta manera també pretenem assegurar la continuïtat de les cures i l'educació sanitària en la gestació i el postpart d'aquelles dones que presentin factors de risc”, comenta Lydia García, que destaca la importància d'una bona salut del sòl pelvià establint rutines de cura senzilles moltes vegades, però que no tothom coneix. “Així evitarem que més tard es presentin problemes molt més limitants i per als quals no serà tan fàcil trobar-hi una solució”.

Després de la posada en marxa d'aquesta consulta, s'ha pogut observar que les dones que hi han participat es troben molt satisfetes amb aquesta atenció, aconseguint a més que s'impliquin més en la cura de la salut. “Al final tot es resumeix a oferir i donar resposta a les necessitats de les dones”, apunta la llevadora. ■

Una millor gestió del dolor als hospitals és possible

L'any 2023 el Grup del Dolor de l'Hospital Sant Joan de Déu ha instaurat el mapa del dolor a les plantes d'hospitalització del centre amb l'objectiu d'ajudar l'equip d'infermeria a tenir una visió global del dolor dels seus pacients. Tot això per tal de fer que el centre esdevingui un hospital sense dolor i pugui humanitzar encara més l'atenció sanitària.

Durant molt de temps el dolor es va associar amb l'atenció sanitària. Tant perquè moltes patologies ho tenen com un dels seus principals símptomes com pel fet que molts tractaments i cirurgies també acaben produint-ho. Per això, s'assumia com una càrrega més del pacient i no era una de les principals preocupacions en l'atenció sanitària, destinant pocs esforços a combatre'l. Afortunadament, en l'actualitat, aquesta situació ha canviat en els darrers temps.

Ara s'entén que el dolor no ha de ser present i que el patiment del pacient no només no és innocu, sinó que en molts casos pot fins i tot empitjorar els seus resultats. Per això molts centres sanitaris s'estan esforçant per combatre el dolor i l'Hospital Sant Joan de Déu és un dels més actius en aquest sentit, comptant des de l'any 2019 amb un nou Grup del Dolor, hereu de l'equip del dolor que ja treballa-

va amb anterioritat i un dels principals objectius del qual és aconseguir que el dolor es consideri com la cinquena constant vital i, com a tal, es valori i es registri a la història clínica, de manera que tot el personal assistencial aconseguixi un millor control del dolor.

Una eina per a un millor control

Per aconseguir treballar en la gestió del dolor dels pacients hospitalitzats és fonamental poder monitoritzar el seu estat d'una manera ràpida, senzilla i eficaç. Així va ser com va néixer el mapa del dolor. "Consisteix en una eina on s'inclouen tots els llits de les plantes d'hospitalització del centre i, gràcies a un codi de color senzill, podem conèixer l'estat de cadascun d'aquests llits quant a la gestió del dolor del pacient", explica Mònica Rebordosa, infermera especialista

en el dolor i una de les encarregades a desenvolupar l'eina.

Aquest mapa del dolor, a més, mostra tota aquesta situació en temps real, a partir dels registres de la Història Clínica Informatitzada. Per fer-ho més senzill i visual disposa d'un codi de colors que ofereix informació sobre cada pacient ingressat a la planta: verd per a pacients sense dolor, taronja per a pacients amb dolor lleu i vermell per a aquells que presenten un dolor greu. Hi ha també un quart color, el morat al voltant del llit, amb el qual es mostren aquells pacients als quals no se'ls ha fet una valoració de dolor segons el protocol establert a cada cas.

"Gràcies a aquest mapa, desenvolupat pels companys Ricard Casadevall i Jaume Busquets, hem aconseguit sensibilitzar a tots els professionals de la importància de la gestió del dolor i és possible



un millor control dels pacients, ajudant en la detecció de pacients amb dolor no controlat”, afegeix Rebordosa, que continua explicant com aquesta eina a més d’identificar aquells pacients amb dolor no controlat també serveix per prioritzar l’assistència d’aquells que més ho necessitin.

Progressiva implantació

El mapa del dolor va comptar primerament amb una prova pilot realitzada el març del 2022 a la desena planta d’hospitalització de l’Hospital Sant Joan de Déu i a la setena de maternitat. Després dels seus bons resultats, el febrer del 2023 es va implantar a la resta de les Unitats d’Hospitalització i al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, essent l’Hospital de

Sant Joan de Déu un dels pioners en la implantació d’aquest tipus eines a Espanya.

En vista de la important ajuda que ha suposat per a la gestió més adequada del dolor dels pacients gràcies a aquest mapa, també s’està pensant en la seva possible adaptació i ús en altres àrees del centre, on, encara que ja existeix un control més detallat, pot acabar sent útil també, és la Unitat de Cures Intensives.

Humanització de l’assistència

Els centres sanitaris posen cada cop més esforços en la humanització de l’atenció sanitària. Ja no n’hi ha prou amb aconseguir la curació, sinó que també es busca que el procés sigui el més agradable possible per al pacient.

“No cal passar dolor o si aquest és present, tenim les eines suficients per minimitzar-lo. A més, diversos estudis han demostrat que controlant-lo és possible reduir els dies d’ingrés i això té un impacte important en la sostenibilitat del sistema sanitari”, afegeix Mònica Rebordosa.

Aquesta humanització té una rellevància especial en els pacients pediàtrics que, gràcies a aquesta millor gestió del dolor, són capaços d’entendre que l’Hospital és un amic. “I si les famílies veuen que no pateixen els pacients infantils, també aconseguim una important reducció de la càrrega d’ansietat que ja de per si tenen en enfrontar-se amb una situació tan estressant com és veure un nen petit hospitalitzat”, afirma l’especialista en dolor. ■

Laura Monfort i Mònica Rebordosa, responsables del mapa del dolor

Projecte pioner per a la prevenció i la promoció de la salut mental dels adolescents

Sant Joan de Déu i Zurich España, a través de la Zurich Foundation, han presentat recentment el programa *Henka: Creixent en benestar emocional*, un projecte inclusiu i universal que es dirigeix a tota la comunitat educativa i que posa al centre els adolescents.

A Catalunya, el programa compta amb el suport de les conselleries d'Educació i de Salut i està alineat amb les estratègies del Pla Director de Salut Mental i Addiccions per impulsar la promoció i la prevenció de la salut mental en la població infantil i juvenil.

L'objectiu de Henka, paraula japonesa que significa "transformació", és que els joves afrontin de manera saludable les adversitats, amb eines que promoguin el desenvolupament de les capacitats de resiliència, com a factor protector. D'aquesta manera, es redueix tant el risc de patir un trastorn de salut mental com l'impacte negatiu de molts problemes que afecten negativament el benestar dels adolescents.

Els responsables del programa Henka esperen que impacti positivament sobre més de mig milió de persones, sobretot alumnes, però també sobre familiars, mestres i altres col·lectius que contribueixin a que la salut mental dels adolescents sigui una prioritat en els entorns educatius. Unes 450 escoles estaran implicades en aquesta

iniciativa, més de 70 de les quals són escoles d'entorns vulnerables.

El programa pretén ser una aproximació holística a les escoles d'educació secundària començant pels infants de 12 anys, ja que es considera que és un període evolutiu caracteritzat per una gran neuroplasticitat i en què l'adolescent té molta capacitat per aprendre, fet que és clau per treballar en prevenció. Els seus familiars, mestres i altres agents de socialització rebran formació en promoció i desenvolupament d'habilitats de resiliència dels especialistes de Sant Joan de Déu per tal de que puguin implementar el programa de manera autònoma en el context educatiu.

Un cop implementades les activitats d'adquisició d'aquestes habilitats (tallers d'aprenentatge socioemocional, aprenentatge d'estratègies d'afrontament, etc.), els adolescents i els cuidadors seran apoderats per valorar la seva experiència i, en base a aquesta, i en el seu context particular, lliuraran les eines i recomanacions per desenvolupar un pla d'acció que permeti incorpo-

rar els aprenentatges a la cultura dels centres, perquè el benestar emocional es converteixi en un més dels eixos principals del seu projecte educatiu.

Aquest nou projecte suposa un avenç en els programes socials de Zurich Espanya, amb el suport de la Zurich Foundation, orientats a donar suport a aquelles comunitats de joves amb entorns vulnerables per fomentar l'equitat social i la diversitat en el futur dels adolescents.

"En la nostra acció social, prioritzem els col·lectius vulnerables especialment joves i dones i cuidem el planeta, i per això hem de ser exemple de compromís i convertir-nos en activistes. Això significa passar a l'acció, fer projectes que millorin la vida de les persones, que creïn un món més just i treballar per un futur sostenible" afirma Cristina Gomis, directora de RSC de Zurich España. "Realitzar aquest projecte de la mà de Sant Joan de Déu ens dóna la confiança i l'experiència d'un equip que treballa per i per als joves".

Per la seva banda, pel responsa-

ble del Programa de Millora del Benestar Mental de la Z Zurich Foundation, Sofyen Khalfaoui, “l’ambició del programa Henka no té precedents a Espanya i creiem fermament que tindrà un impacte positiu i durador en el jovent, així com en la resta de la societat: el seu enfocament comunitari i innovador pot canviar, de manera sostenible, la manera com els adolescents i el seu entorn educatiu parlen sobre el benestar emocional, gestionen eficaçment l’estrès i els permeten assolir el seu ple potencial.”

Impacte en la societat i ciutadania

Per tal de que la iniciativa suposi una transformació en la manera com s’aborda el malestar emocional i els problemes de salut mental dels adolescents i joves a nivell de tota la comunitat, el projecte inclourà l’organització d’espais de reflexió, debat i intercanvi de coneixement en què participaran representants de l’administració pública, especialistes en desenvolupament i salut mental infantojuvenil, pedagogia i educació emocional, joves, agents socials i ciutadans en general. Seran biennals i la primera se celebrarà a Barcelona el 2024 i la segona, a Madrid el 2026.

Amb aquest mateix objectiu es duran a terme campanyes de sensibilització basades en la sèrie documental #JoHoCanvioTot, i es potenciarà la plataforma SOM Salut Mental 360, un projecte que es va engegar fa tres anys i que ja és un referent en salut mental a Espanya i Amèrica Llatina, amb més de 40.000 visites mensuals.

Segons Anna Sintés Estévez, psicòloga clínica de l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i directora del programa Henka, “davant l’actual situació, cal desenvolupar estratègies de promoció de la salut mental i de prevenció dels trastorns en di-

ferents contextos i nivells, segons el grau de malestar”. A més, afirma que “emfatitzant la promoció dels factors protectors i la detecció precoç del risc es pot millorar la salut mental de tots els adolescents, sense introduir en l’àmbit natural de socialització intervencions especialitzades i orientades a poblacions específiques”.

D’altra banda, segons la seva opinió, les intervencions han d’estar centrades en la persona i en el seu procés de desenvolupament cognitiu, emocional i social, posant èmfasi en l’autonomia, la participació i la responsabilitat dels adolescents i les seves famílies.

La resiliència com a constructe

Els especialistes en desenvolupament infantil i juvenil han identificat la resiliència com un constructe, amb validesa científica i que engloba tota una sèrie d’eines personals (capacitats socioemocionals i cognitives) que determinen el nivell de vulnerabilitat personal davant de les dificultats i esdeveniments vitals que generen desequilibri i malestar.

Actualment, tots els programes a nivell internacional dirigits a la promoció de la salut mental en infants i joves es basen en el concepte de resiliència, com a eix vertebrador, per millorar les relacions socials, el rendiment acadèmic, la participació i la integració social.

En definitiva, una resiliència més gran es relaciona amb una menor vulnerabilitat psicològica i, per tant, amb una actitud més saludable i perspectiva més equilibrada.

Un projecte inclusiu i universal

El projecte impulsat per Sant Joan de Déu i la Z Zurich Foundati-



on és inclusiu i universal, s’adreça a tota la comunitat educativa i posa en el centre els adolescents en general. No exclou cap jove, ja que promou el desenvolupament d’habilitats socioemocionals generals que milloren la capacitat d’afrontament de tots els adolescents, independentment de l’estat actual de la salut mental. La família és important perquè és l’entorn on es desenvolupa l’infant i també ho és la comunitat educativa. El programa s’ha co-creat amb mestres i altres professionals del món educatiu i té una cura especial de les escoles d’entorns vulnerables, on s’implementarà amb recursos addicionals.

Els responsables d’Henka parteixen de la revisió sistemàtica, exhaustiva i crítica dels programes sobre l’impuls de la resiliència que ja s’han aplicat i validat amb èxit a altres països. D’aquesta manera, s’han seleccionat components dels que han mostrat més eficàcia i aplicabilitat en el nostre context cultural.

El programa de capacitació, acompanyament i transferència posterior contempla intervencions tipus tallers o dinàmiques de grup, per ser dutes a terme a les aules, i amb les famílies, però també es preveu sortir a contextos lúdics i de socialització en general, mitjançant la incorporació de recursos per a la integració, sensibilització i impacte social. ■

Mestres en una formació en promoció i desenvolupament d’habilitats de resiliència

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/>

Cursos

www.sjdhospitalbarcelona.org