

Pequeños valientes

# GRANDES CAUSAS

Proyectos financiados con donaciones · 2018

La campaña **#ParaLosValientes** logra recaudar los **30 millones de euros necesarios**

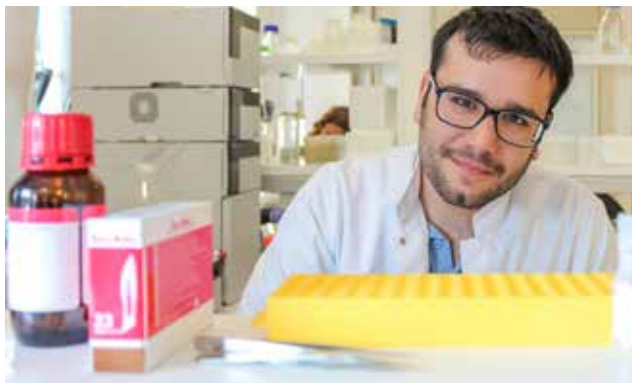


**2018, el año de todos los valientes**

**El sueño de inaugurar completamente la nueva UCIP**



**Premio internacional a uno de nuestros jóvenes investigadores**



**353 iniciativas solidarias recaudan 1,7 millones para el Hospital**



**Descubre toda la solidaridad presente en Sant Joan de Déu**



**Acompaña'm, un centro pionero inaugurado en 2018**



**Misión a Perú para intervenir a niños de graves patologías cardíacas**







# 2018, el año que siempre guardaremos en nuestra memoria

Nos complace presentaros a través de estas páginas gran parte de los proyectos que hemos realizado en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona durante 2018 gracias a la implicación de toda la sociedad. Descubriréis, a través de las propias voces de los profesionales, de las familias y de nuestros valientes, lo importante que es para todos nosotros contar con vuestro apoyo. Un apoyo imprescindible, no solo para los pequeños valientes que sufren una enfermedad, sino también para todos los colectivos vulnerables con los que trabaja la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios y que también os presentamos.

Sin duda, para nuestro centro, 2018 estará siempre guardado en nuestra memoria. Lo recordaremos como el año en el que la

campana #ParaLosValientes logró su objetivo final, recaudar 30 millones de euros, en la imborrable fecha del 18.10.18. El gran sueño de contar con el centro oncológico pediátrico más grande de Europa, el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, ha dejado de ser un sueño para empezar a hacerse realidad.

Durante los doce meses vividos han sido muchas las cosas que nos han llenado de ilusión y también nos han dado fuerza para seguir aportando lo mejor de todos nosotros. Hemos tenido el privilegio de ayudar a nacer a 3.381 bebés, hospitalizado a más de 25.500 valientes, atendido en consultas a 238.033, realizado más de 19.000 tratamientos en Hospital de Día, intervenido a 15.400 y resuelto las urgencias

de 164.988 pacientes. Unas cifras bajo las que se esconden auténticos valientes, de los de verdad, y que son nuestra razón de ser.

Cada uno de los proyectos con los que habéis colaborado, simplemente, guardan el propósito de atenderles de la manera que ellos y sus familias se merecen. Por ello, nos llena de orgullo haber inaugurado al completo la nueva Unidad de Cuidados Intensivos o haber abierto un innovador proyecto para pacientes de salud mental al que llamamos "Acompanya'm". Los premios recibidos en 2018 por nuestros investigadores y las nuevas líneas de investigación puestas en marcha, también son la prueba de que vuestra ayuda nos permite hacer avanzar la ciencia. Unos conocimientos y unos profesionales que no solo ofrecemos a

los valientes que acuden a nuestro centro, sino que también traspasan fronteras; y prueba de ello ha sido la 4ª misión solidaria realizada por nuestro equipo de cirugía cardíaca a Perú, donde en tan solo cinco días, han podido dar una nueva oportunidad de vida a 19 pequeños pacientes.

También gracias a todos vosotros, hemos llenado de risas y alegría nuestro hospital con los payasos, la música, las intervenciones asistidas con perros o el arte expresivo. Pero además, nos habéis permitido acompañar a 180 valientes en los momentos finales de su vida, atender a casi 300 niños y niñas con sospecha de haber sufrido abuso sexual, hacer seguimiento a 125 jóvenes que luchan contra una adicción y los 320 que han tratado de quitarse la

vida. ¡Todo esto son solo algunos ejemplos de lo que habéis hecho posible!

No queremos dejar de mencionar el enorme agradecimiento que sentimos por las 353 iniciativas solidarias que habéis realizado en nuestro beneficio y que se han transformado en 1,7 millones de euros donados. ¡Sois realmente increíbles! Como descubriréis en esta memoria, vuestra generosidad beneficia directamente a nuestros pacientes y es imprescindible para llevar a cabo nuestro trabajo tal como lo hacemos. Por todo ello, solo podemos daros las gracias por hacer posible, lo que sin vosotros sería imposible. ■



## Los valientes, los verdaderos protagonistas del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona



### ÍNDICE

Programas de humanización: Hospital Amic.....	03
Infraestructuras y equipamientos .....	10
Investigación .....	17
Proyectos asistenciales financiados con donaciones.....	31
Programas de soporte a las familias.....	39
Programas de cooperación internacional.....	42
San Juan de Dios, descubre más de su gran labor .....	45
¡Vosotros lo hacéis posible!.....	51
Cifras más relevantes de 2018.....	54
Nuestro agradecimiento .....	55



## PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN

Un hospital que no parezca un hospital. Un hospital donde los pequeños estén deseando venir. Donde el recuerdo de los payasos, de los músicos, de los perros, de los voluntarios... releguen a un segundo plano todo lo demás y hagan que vuelvan una y otra vez sin miedo. Porque ello les ayudará a afrontar los tratamientos sin temor, a tener menos percepción de dolor y a recuperarse más rápido y mejor.

# Los derechos que fundamentan el programa de humanización "Hospital Amic"

En el año 2004, el Hospital Sant Joan de Déu impulsó un programa llamado "Hospital Amic", pionero en España en el ámbito de la humanización de hospitales pediátricos, con el firme propósito de cumplir todos los puntos de

la **Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados**. Este novedoso programa supuso un cambio profundo en la dinámica de trabajo del centro, tanto en la programación de intervenciones, como en la organiza-

ción del personal, en el diseño de los espacios, en la incorporación de profesionales especialistas en minimizar la ansiedad del niño y sus familias, en la presencia de los padres en todo momento... Es, sin duda, el resultado de un gran

trabajo en común, donde la ayuda de la sociedad se hace cómplice de nuestro centro, con el único objetivo de hacer que los niños estén lo mejor posible en su paso por el Hospital.

## El decálogo de Hospital Amic

Basado en la Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados

1

El Hospital opta por un **modelo de atención centrado en la familia** y por tanto incorporará plenamente a los padres dentro del proceso de atención

2

**Las normativas internas** se adaptarán para cumplir con los derechos del niño hospitalizado

3

**Las estructuras** estarán pensadas para acoger el acompañamiento de la familia

4

**El diseño de interiores** mantendrá la filosofía de hospital para niños, tanto a nivel de decoración, como de elementos que estimulen el interés visual

5

**La intimidad** del niño se respetará en todo momento, garantizando la privacidad ante cualquier procedimiento o exploración

6

El Hospital dispondrá de profesionales especialmente formados en **técnicas para afrontar situaciones estresantes** o con una carga emocional y de ansiedad elevada

7

El Hospital dispondrá de los medios humanos y estructurales que permitan la continuación de **la escolaridad** de forma adecuada al estado clínico del niño

8

Los niños tienen **derecho a jugar** y a distraerse y el Hospital debe tener los equipamientos necesarios

9

El Hospital facilitará el **apoyo entre familias** a partir de los movimientos asociativos, incorporándolos plenamente a la dinámica del centro

10

Los soportes informativos, tendrán un diseño y contenido que garantice la **comprensión por parte de los niños**, teniendo en cuenta la diversidad lingüística y de culturas



## PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN



### Los datos más relevantes de *Hospital Amic* en 2018



**957**  
VOLUNTARIOS



**28**  
TAXISTAS  
VOLUNTARIOS



PAYASOS DE HOSPITAL  
**19.037**  
pacientes beneficiarios



TALLER DE GRAFITI  
**260**  
pacientes beneficiarios



TALLER DE CANTO  
**120**  
sesiones  
**240**  
pacientes beneficiarios



MUSICOTERAPIA  
**1.428**  
sesiones  
**803**  
pacientes beneficiarios



TALLER DE ARTE EXPRESIVO  
**444**  
pacientes beneficiarios



ACTIVIDAD DE LA ESCUELA "LA MAGNÒLIA"  
**235**  
pacientes-alumnos



ACTIVIDAD DE *Child Life*:  
**2.100**  
intervenciones  
**>1.500**  
pacientes beneficiarios



ACTIVIDAD DEL ESPACIO PARA ASOCIACIONES  
**50**  
asociaciones vinculadas  
**11**  
jornadas para pacientes  
**960**  
familias participantes



ACTIVIDAD DE PERROS DE TERAPIA  
**9.996**  
intervenciones





Crónica de una valiente

# Sant Joan de Déu deja una huella que se convierte en solidaridad

Candela Romero. 17 años. Quien da nombre al gran movimiento solidario "Pulseras Candela"



Candela en un acto del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Solo recuerdo el enfado. El gran enfado por unos pinchazos que yo encontraba innecesarios y las dos horas en ambulancia hasta Barcelona. Todo por un simple resfriado. Sin aviso previo llegué al Hospital Sant Joan de Déu. Yo, una niña de 11 años que nunca había estado enferma. Si, nunca había estado enferma, en pasado, porque esa misma noche me diagnosticaron una leucemia linfoblástica aguda. Unas palabras que no comprendí en ese instante y, aún sin saber

su significado, pude adivinar en la cara de mis padres que se trataba de algo serio.

Después de esa primera noche, en una habitación que no era la mía, seguí unos días enfadada. No podía volver a mi colegio, ver a mis amigos o estar con mi familia. ¡Y encima se me empezaba a caer el pelo y me encontraba muy mal! Sin embargo, sin darme cuenta, toda esa impotencia se iba transformando y en poco tiempo este

lugar se convertiría en mi casa.

**En mi imaginación los centros médicos eran lugares blancos, silenciosos, aburridos y tristes. Pero os aseguro que eso nada tiene que ver con Sant Joan de Déu.** Voluntarios, juegos, Pallapupas, música, arte, la escuela..., todo está pensado para ayudarnos a seguir siendo niños o adolescentes mientras nuestros médicos y todo el personal de enfermería se ocupan de nuestra salud.

**Durante el año que viví en la planta octava encontré una nueva familia, personas que cuidaban de mi salud pero también de mi bienestar.** A través de ellos aprendí el concepto de solidaridad: apoyo incondicional a causas ajenas, especialmente en situaciones difíciles. Eso es exactamente lo que todos y cada uno de ellos hacía personalmente.

**En el Hospital Sant Joan de Déu el sentido de solidaridad está siempre presente y creo que es el factor que permite vivir los duros momentos de forma positiva.** Tanto cariño, tanta entrega por parte de los profesionales, tanta empatía se contagia como una epidemia que llega a las familias y se implican en traer solidaridad al Hospital para poder seguir con los diferentes proyectos.

Yo tuve la suerte de vivir mi enfermedad junto a otras familias maravillosas. Todas entendimos a la perfección el significado de "la unión hace la fuerza" y eso es justo lo que hicimos. Creamos entre todos los pacientes el grupo de "Els xipirons", compartíamos el día a día, las buenas y también las malas noticias. **Como un juego de niños apareció el proyecto "Pulseras Candela", que nos permitió sentir que podíamos ser útiles, podíamos luchar contra el cáncer**

**infantil mediante la investigación y devolver a la sociedad parte de la solidaridad que nosotros recibimos.**

Conseguí superar la leucemia y ahora sé lo importante que es la solidaridad y la esperanza en situaciones complicadas.

Mis médicos, la generosidad de cientos de donantes de sangre y de mi donante de médula ósea, me dieron una segunda oportunidad. Mis compañeros "Els Xipirons", y especialmente todos los que se ha convertido en "mis ángeles", me acompañarán siempre en esta nueva vida.

**Cada vez que entro en el Hospital Sant Joan de Déu me siento en casa, puede resultar extraño, pero quienes conocen bien este hospital comprenden este sentimiento.**

Ahora creo firmemente que mi enfermedad y todas las personas que me he encontrado en el camino me han enseñado a ser mejor persona. Ahora también sé que las "Pulseras Candela" no hubieran nacido en ningún otro lugar que no fuera en este fantástico hospital infantil. ■



## La solidaridad en forma de personas

En 2018 hemos tenido la fortuna de contar con la inestimable implicación de 957 personas voluntarias que dan su apoyo a 37 servicios asistenciales. De ellos, hay 28 voluntarios taxistas que, durante su día libre, trasladan al Hospital a los niños y las familias que no podrían desplazarse de otra manera si no fuese por su generosidad. Además de estar con los valientes y sus familias en el momento del ingreso, en las habitaciones durante la hospitalización, las salas de juegos, las consultas o, incluso, en la antesala de los quirófanos, los voluntarios también son una pieza clave colaborando en la "Botigueta Solidaria", ayudando en las acciones de captación de fondos o haciendo de Embajadores del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

## PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN

# Los voluntarios del Hospital, un gran equipo imprescindible para el día a día de Sant Joan de Déu



Blanca Garí y Michelle Stahlie, voluntarias del Hospital e impulsoras de la iniciativa "Kokoloko"

Tan antigua como el propio Hospital es la historia de los voluntarios en nuestro centro. De hecho, el voluntariado forma parte de la institución desde su inicio hace más de 5 siglos. Cada semana 957 personas dedican su tiempo a nuestros valientes y sus familias. Blanca y Michelle son dos de esas personas que regalan su tiempo y su pasión para ayudar en nuestra Unidad de Salud Mental, uno de los servicios más complejos y motivantes para realizar un voluntariado. Pero además, su implicación con Sant Joan de Déu ha ido mucho más allá, y por eso han impulsado el proyecto "Kokoloko", con el cual ya han recaudado en 2018 más de 12.000 euros para el Hospital.

Blanca lleva 18 años en nuestra institución y ha realizado voluntariado en la sala de juegos, en el Hospital de Día de oncología y desde hace quince años en la Unidad de Salud Mental. Michelle, por su parte, hace 12 años que es voluntaria y, además de hacer acompañamiento en las habitaciones, urgencias y Unidad de Trasplantes, también hacía un taller de relajación para los padres de los niños de larga estancia "para que tuviesen un momento de relax dentro de la compleja situación que tenían que pasar". Cuando se inauguró el actual edificio de salud mental, le ofrecieron realizar también un voluntariado de Yoga en esta unidad, especialmente para aquellos pacientes que acudían por trastornos de conducta alimentaria.

**"Los pacientes me dicen continuamente que también quieren**

**hacerse voluntarios", afirma Blanca, y es que ella asegura que para los chicos y chicas que están viviendo un ingreso en salud mental, que suelen tener la autoestima muy baja y están pasando por una situación muy vulnerable en sus vidas, "el hecho de que tú vengas a estar por y para ellos, a acompañarles simplemente, les enseña muchas cosas, pero sobre todo les haces sentir personas valoradas e importantes. Se asombran de que no cobremos nada, yo les respondo que ellos me "pagan" con su sonrisa y aceptación."**

Cada semana unos 20 pacientes reciben a Michelle con gran alegría en los dos talleres que hace de Yoga, **"realmente lo que hago es yogaterapia, cuyo objetivo principal es encontrar el bienestar físico, mental y emocional a través de estiramientos y posturas de yoga. También trabajamos**

**técnicas de relajación a través de la respiración y bloqueos emocionales".**

Pero además, las dos participan en un nuevo proyecto con pacientes de neurofibromatosis, a quienes acompañan semanalmente a La Granja - escuela de educación emocional- junto a sus médicos para trabajar en grupo las emociones que surgen en estos niños a raíz de esta grave enfermedad.

**Ambas coinciden en que hacer un voluntariado es "dar sin esperar nada a cambio," pero que al final sienten que reciben mucho y aprenden muchísimo de ellas mismas y se enriquecen como personas.** "Viene una a dar desde el corazón y al final los chicos también lo notan". "Sentimos muchísimo orgullo de pertenecer a esta gran familia del Hospital Sant Joan de Déu y nos sentimos muy

privilegiadas y agradecidas", afirman sin dudarlo ni un momento.

Cuando les preguntas por alguna experiencia especial vivida, Blanca se emociona al recordar cómo los padres de un niño con cáncer que había fallecido y con el que ella había pasado mucho tiempo en el Hospital de Día, la llamaron dos años después para que fuera testigo de su boda. "¡Yo no sabía que no estaban casados y me emocionó estar allí ese día tan especial! Pude comprobar hasta dónde un voluntario es capaz de llegar en la vida y el corazón de una familia". Michelle, por su parte, afirma que le ha pasado en varias ocasiones que pacientes que van a ser dados de alta le piden que les ayude a buscar un centro donde seguir practicando yoga porque les encanta y les ha ayudado mucho "¡Y esto a mí me llena de alegría porque he visto que he podido poner mi granito de arena en su recuperación!"

En cuanto al proyecto "Kokoloko", del cual son las grandes impulsoras, nos explican que ya los chicos sabían hacer cocodrilos con bolas de colores desde hacía mucho tiempo, que es una actividad recurrente en la planta, **"pero entonces llegó Michelle, que es la que tiene visión empresarial" -afirma Blanca- "y se le ocurrió que podíamos hacer solidarios a los cocodrilos, hacer un proyecto más grande que implicara a las familias de los pacientes y a los propios pacientes, como con las "Pulseras Candela", y las pudiésemos vender para ayudar a financiar proyectos para la propia unidad". Los pacientes buscaron el nombre "Kokoloko" porque querían de alguna manera desestigmatizar la propia enfermedad.** "Quien piense que estamos locos es porque locos están ellos", afirma Michelle que decían los pacientes mientras hacían el *brainstorming* para darle un nombre al proyecto.

Pronto descubrieron que la implicación de los padres era difícil, ya que justamente una de las cosas que más hay que trabajar con los

pacientes de salud mental es el vínculo familiar. **"Por eso para mí, el mejor Kokoloko, es aquel que me dicen que no lo quieren vender, sino regalar a su familiar, ya que ese es el primer gran paso.** También me alegra cuando en alguna ocasión le he dicho a los chicos que me sentía muy contenta de su esfuerzo y de lo bien que habían hecho su primer cocodrilo, y me contestan que nunca les habían dicho eso", afirma Blanca. Y así es como buscaron unos voluntarios muy especiales para hacer crecer el proyecto: los internos de dos módulos del Centro Penitenciario Can Brians 2. "Fuimos a enseñarles a hacer Kokolokos y la verdad es que están encantados"-afirman-"nos han llegado a decir cosas muy bonitas con este proyecto como que sienten que cuando haces algo bueno, la vida te lo devuelve ¡es realmente muy emocionante!". Una emoción vivida por todos que hasta el momento, se ha transformado en 12.000 euros destinados a financiar diversas necesidades de la Unidad de Salud Mental.



Imagen de los kokolokos

**Aún Blanca y Michelle sienten que hay mucho que hacer para que la sociedad deje de ver con miedo la enfermedad mental.** "Creo que hay mucho desconocimiento sobre ella y tiene que dejar de ser ya un tema tabú", afirma Michelle. Y Blanca, por su parte, nos recuerda que tenemos que tener en cuenta que "el hilo entre estar en un centro de salud mental o no es muy fino y fácil de traspasar. Todos podemos pasar un momento duro y difícil en nuestra vida". ■



# Dos profesiones muy singulares, preparadas para afrontar situaciones emocionalmente estresantes en el Hospital



**“Nos interesa hacer que la experiencia en el Hospital sea lo menos amenazante posible y sea comprendida por el niño”**

**Mariana Tau**

*Psicóloga e integrante del equipo de Child Life*

El Hospital cuenta actualmente con tres profesionales *Child Life* que, en 2018, han atendido a más de 1.500 valientes y han realizado más de 2.100 sesiones directas con pacientes. Mariana Tau forma parte del equipo desde 2016, tras haberse formado en la primera promoción de *Child Life* de España, concretamente, en el primer máster universitario de esta nueva profesión que se imparte en nuestro hospital.

## ¿Qué es una profesional *Child Life*?

Una profesional *Child Life* se ocupa de ofrecer soporte emocional a los pacientes pediátricos y sus familias, utilizando el juego como metodología, para ayudar a que los niños comprendan la situación de enfermedad que viven y mejorar las estrategias para afrontarla.

## ¿A través del juego?

Sí, porque el juego en la infancia es la herramienta mediante la cual un niño interioriza el mundo que lo rodea e interactúa con él; de esta manera va haciendo cada vez más complejos sus mecanismos cognitivos. Nos interesa hacer que la experiencia en el Hospital sea lo menos amenazante posible y sea comprendida por el niño utilizando el lenguaje más adecuado a su capacidad de comprensión.

## ¿Dónde nació la profesión?

*Child Life* nace en 1982 en Estados

Unidos a partir de que comienza a hacerse visible para los profesionales sanitarios el impacto emocional negativo de la hospitalización en los niños y sus consecuencias en los tratamientos. El nacimiento de la profesión está asociado a intereses humanistas, tanto de los profesionales como de las familias de los pacientes, que comienzan a asociarse para ofrecer intervenciones que amortigüen las consecuencias psicológicas.

## En nuestro hospital contamos con tres *Child Life*, pero en un hospital similar en EEUU ¿cuántas suelen haber?

¡No menos de 40 para cubrir todos los servicios y unidades! Un hospital como el nuestro, de tercer nivel y altísima complejidad, con tratamientos invasivos y terapéuticos que son muy traumáticos para los niños, requiere de un trabajo complejo y de larga duración. Obviamente no podemos llegar a todos.

## ¿Y cómo llega esta profesión a España?

Pues a partir de nuestra compañera Nuria Serrallonga, enfermera y psicóloga que se forma en la materia en EEUU. A su regreso contó con el impulso de una de las directivas de nuestro hospital, María Josep Planas, y ambas iniciaron un proyecto piloto introduciendo el modelo *Child Life*. Sin duda, una gran apuesta de la Dirección del centro cuando aún el conocimiento de esta profesión era muy escaso fuera de Norteamérica, y que pronto dio sus frutos al ver que las familias lo agradecían y manifestaban haberse sentido con mayor preparación para afrontar los momentos más difíciles.

## ¿En qué momento del proceso de la enfermedad intervenís?

¡En todo momento! En pacientes que realizan un proceso ambulatorio, con niños con hospitalizaciones de larga estancia, previo a una gran intervención quirúrgica...

Pero además realizamos actividades preventivas como el “juego de veterinarios” -con los perros de terapia- y actividades de distracción que normalizan la vivencia hospitalaria como parte de la vida. Es importante destacar que nuestro modelo está centrado en la familia y que realmente es muy satisfactorio ver cómo los padres se relajan también cuando ven que sus hijos pueden manipular material médico e incluir en su juego lo que les toca vivir.

## Alguna anécdota que recuerdes...

Atendía a una niña que tenían que quitarle los puntos de una cirugía y para ello jugábamos con su muñeco de trapo, haciéndole el mismo procedimiento que ella iba a vivir. La niña dijo, refiriéndose al muñeco, “le da miedo el cuchillo”, y le hice tocar el instrumento que se usa para realizar este procedimiento. En ese juego con el muñeco finalmente la niña dijo: “Cariño, a ti no te tocan; solamente cogen

lo que hay que quitar” - los puntos-. Lo comprendió a partir de la experimentación, ¡jugando la experiencia! pudo formular el miedo y la racionalidad, como estrategia cognitiva de afrontamiento. A la vez, se situó en el papel de mamá, llamando “cariño” a su muñeco; eso fue la proyección de lo que ella necesitaba: ¡su mamá a su lado!

## ¿Qué pensaste la primera vez que supiste que detrás de Sant Joan de Déu hay toda una sociedad que ayuda con sus donaciones a hacer posible proyectos como *Child Life*?

Me pareció que es bonito que la sociedad civil se implique en las necesidades de los pacientes y las familias. Pero también me sorprendió el hecho de ver que la Administración pública no cubra estos aspectos humanistas, puesto que estoy convencida de que la atención a los usuarios de cualquier hospital, y especialmente en la infancia, debe ser global. ■



## PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN



**“El 99 por ciento de los pacientes con los que trabajo son auténticos artistas, tienen un talento innato que no me deja de sorprender”**

**Mónica Muñoz**

*Profesora del taller de canto realizado en la Unidad de Salud Mental*

A Mónica se le ilumina la cara mientras habla de su trabajo con los pacientes de la Unidad de Salud Mental. Una unidad en la que en 2018 se han realizado 435 hospitalizaciones y 6.532 sesiones de tratamiento en Hospital de Día. Hace diez años que se realiza el taller de canto, como parte de las actividades del programa *Hospital Amic*, y de ellos, los dos últimos han sido dirigidos por esta experta, formada en el grado superior de música, psicología, musicoterapia, psicodrama, terapia no verbal benenzoniana y diversas especialidades más que le ayudan a hacer un trabajo muy versátil y sacar lo mejor de los chicos y chicas con los que trabaja.

**¿Cuáles son los objetivos de la actividad que realizas con los pacientes?**

Cantar es la única disciplina que hace que pongamos en funcionamiento y usemos los dos hemisferios cerebrales a la vez: la parte más racional y analítica y la más emocional y creativa. Hace que podamos trabajar todas las áreas del ser humano de manera transversal, desde lo físico y sensorial, cognitivo, emocional, comunicativo, relacional-social y hasta espiritual, porque cantar te hace trascender. Pero diría que hay dos objetivos generales que siempre están presentes: abrir canales de comunicación y mejorar la calidad de vida. Porque como diría Rolando Benenson, cantar no cura, pero mejora la calidad de vida, ¡y eso ya es mucho decir!

**¿Qué efectos beneficiosos tiene el canto?**

¡Efectos a nivel fisiológico tiene muchísimos! Y hay numerosos estudios que así lo corroboran. Por dar solo algunos ejemplos, cantar aumenta los niveles de inmunoglobulina A, y eso hace disminuir los niveles de estrés. También estimula la liberación de dopamina, que sabemos que es la hormona del placer y ayuda frente al dolor, la ansiedad, etc. También al cantar se aumenta la producción

de oxitocina y esto hace generar alegría y energía haciendo soltar todo tipo de tensiones. En el plano físico, además, ayuda a ejercitar infinidad de músculos y produce cambios cardiovasculares y pulmonares positivos por lo que aumenta la capacidad y la fuerza cardiovascular. En cuanto al habla, cantar o entonar palabras, puede mejorar el lenguaje expresivo en pacientes con carencias del habla tales como la afasia.

**¿Y más allá de lo físico?**

No existe cultura en la que no haya manifestación de la voz cantada ¡y por algo será! Es sano y saludable tanto física como psicológicamente. La voz es el instrumento más emocional que existe, forma parte del cuerpo. Cantar permite al individuo comunicarse, abrir canales de comunicación que estaban cerrados o bien la apertura de nuevos canales, y a su vez permite al individuo identificarse, conectar con su cuerpo, conocer su yo, reconocerse. Sin olvidar que, además, cantar en grupo permite al individuo socializar y compartir. Puede recrear la fantasía y despertar la creatividad y permite la autoexpresión, la liberación emocional y aumenta la autoestima.

**¿Las sesiones son en grupo?**

Las sesiones se hacen de mane-

ra grupal y, si hay algún paciente que tiene necesidades específicas donde la sesión individual le sería más beneficiosa para vincularse y trabajar objetivos muy concretos, lo hacemos. Siempre en coordinación con el equipo clínico y con el objetivo de más adelante poder integrarlos al grupo.

**¿Cómo se estructura la actividad para poder adaptarte a la diversidad de pacientes?**

La iniciamos con una canción de bienvenida, que suele ser siempre la misma, y que sirve para saludar de uno en uno, reforzando la propia identidad, el reconocimiento, la autoestima, el aquí y el ahora, la unidad de grupo, la adaptación, la seguridad y la confianza de los nuevos pacientes.

Después, la sesión se desarrolla utilizando métodos activos y creativos haciendo uso de improvisaciones vocales, rítmicas y corporales como vehículo de autoconocimiento, creatividad, expresión emocional y comunicación. También realizamos diálogos musicales cantados, donde se involucra a cada persona y que permiten la expresión de sentimientos. Dejo espacio para la creación de canciones grupales e individuales como medio para fomentar la imaginación, emoción, comunicación y cooperación. Y para todo

ello, a veces utilizo elementos como el papel y el dibujar mientras cantan, para que les ayude a desbloquear. Al finalizar también hacemos una canción de despedida, que suele ser siempre la misma.

**¿Qué es lo que más te ha sorprendido al llevar esta actividad con nuestros pacientes?**

Lo que más me ha sorprendido es descubrir la cantidad tan grande de artistas que hay escondidos en esos pequeños cuerpos, con una sensibilidad y una musicalidad indescriptibles. Me maravilla ver cómo el canto es un refugio, en la mayoría de los casos, para poder expresar lo que sienten, lo que les pasa con ellos mismos y con el mundo. Me impresiona ver, cómo la incomprensión ante lo que sienten, es bien acogido en el taller y lo transforman en letras y en melodías.

**Seguro que has vivido situaciones muy emotivas.**

Tengo muchas historias bonitas guardadas en mi corazón, y he presenciado verdaderos pequeños milagros. El canto ha hecho que me pueda comunicar con quienes aparentemente no tienen comunicación, que pueda acompañar en el dolor a quien no sabe qué hace en este mundo y a descubrir quiénes son.

**¿Recuerdas alguna en concreto?**

Recuerdo a un paciente que tiene autismo profundo, que no habla, y posiblemente nunca hable, pero cada vez que cruzaba la puerta me miraba y todo un universo sonoro hace que se comunique, él, el piano y yo. También a una joven que quiso irse de este mundo y desde entonces tenía mutismo. Yo la esperaba, abría el piano, le daba el espacio, ella cantaba y ponía en las letras el contenido de lo que le pasaba. Me hablaba con melodía, ¡me hablaba! También recuerdo a dos chicas con Trastorno del Espectro Autista que cada una por su cuenta componían sobre lo que les pasaba en la vida, para ellas mismas, sin mostrárselo a nadie. Y las puse en sesión juntas y compusieron canciones inspiradas la una en la otra, y se las regalaron mutuamente, empatizando y sintonizando con el ser musical que era la otra persona, con sus particularidades y sus gustos, adaptando su voz y la letra exactamente a la identidad. Me emociona aún esa entrega desinteresada, esa creación y esa expresión emocional. Me emociona cómo se sintieron reconocidas, queridas, aceptadas y arropadas y con el deseo de crear para otra persona que no fuera para ella misma. ■



# Nos preocupan nuestros pacientes cuando ya no están en nuestro hospital

En Sant Joan de Déu cuidamos de nuestros pacientes durante años. A muchos de ellos, incluso, les hemos acompañado desde su nacimiento hasta la mayoría de edad. Nos preocupan cuando están con nosotros, pero también cuando pueden pasar tiempo sin estar hospitalizados. Precisamente, porque queremos su bienestar dentro y fuera del Hospital, damos espacio en nuestro centro a más de 50 asociaciones de familias de pacientes. Junto a ellas, vela-

mos para que la información fluya entre expertos y familias, les asesoramos en todo lo que pueda ser de su interés como asociación y facilitamos que el encuentro entre pacientes sea cada vez mayor. Esta es la gran labor del *Espai d'Associacions*, que en 2018 ha reunido a más de 3.600 personas, ha organizado 11 jornadas para familias de pacientes y más de 50 talleres y cursos para las asociaciones. ■



# Y cuando ya se hacen adultos, también nos siguen preocupando



**“Quiero acompañar a los pacientes en su paso a un hospital de adultos para que el cambio no sea tan brusco”**

**Francisco Javier Godoy**

Expaciente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

A Francisco Javier le diagnosticaron fibrosis quística cuando aún no había cumplido un año de vida. Ahora tiene 21 y forma parte del *Consell de Joves* –un órgano creado por el Hospital para dar voz a los pacientes y conocer sus propuestas de mejora- y participa activamente en un proyecto para mejorar el proceso que viven muchos jóvenes cuando, al llegar a la mayoría de edad, han de pasar a recibir tratamiento en un hospital de adultos. Él puede hablar mejor que nadie de ello porque lo vivió hace un par de años.

**Tu enfermedad te ha obligado a pasar muchas horas en el Hospital.**

Sí. Había temporadas que tenía que ir dos veces por semana, y otras en las que me pasaba un mes ingresado. Me han atendido en muchos servicios: me ha visitado el neumólogo, el endocrino, el inmunológico, la nutricionista...; y me han operado varias veces e incluso he participado en un ensayo clínico.

**Pero te hiciste mayor y llegó el**

**momento de seguir el tratamiento de tu enfermedad en un hospital de adultos.**

Sí, y el cambio fue muy rápido y brusco. En poco tiempo pasé de estar en un hospital de niños donde el trato es muy próximo, donde un especialista lo sabe todo sobre tu enfermedad porque se ha reunido con otros médicos de otras especialidades, donde están muy encima de ti, te acompañan y dan consejos, a estar en un centro donde tienes que ser muy autó-

no. Yo me adapté bien, pero me hubiera gustado que hubiese sido diferente.

**Explicanos cómo...**

Me hubiera gustado que los médicos que me tratan ahora hubiesen hablado con los que me seguían en Sant Joan de Déu, que hubiera habido más comunicación. También que el paso hubiese sido simultáneo para todas las especialidades. Y, sobre todo, me hubiese gustado que alguien que hubiera

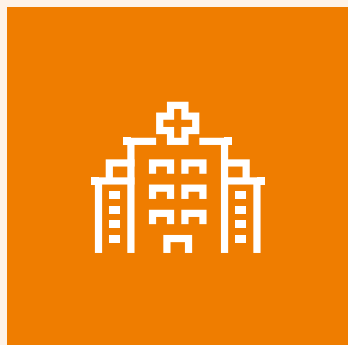
pasado por la misma situación en la que yo me encontraba me hubiese aconsejado. Eso es lo que yo quiero hacer ahora, participar en el proyecto *“Com tu”*, que un grupo de jóvenes como yo hemos propuesto al Hospital. Quiero acompañar a los pacientes en su paso a un hospital de adultos para que el cambio no sea tan brusco.

**¿En qué consiste?**

Todavía falta concretarlo, pero se trata de una iniciativa para dar

apoyo a los chicos que hoy han de dejar el hospital infantil y pasar a visitarse en uno de adultos. Yo me imagino que jóvenes que ya lo hemos pasado podamos estar en contacto con ellos vía whatsapp, quedar con ellos si es necesario para resolver cualquier duda que tengan e incluso acompañarles a la primera visita del hospital de adultos. No parece gran cosa, pero yo creo que ayudaría mucho a estos chicos. ■





## INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

Nuestro hospital ha vivido una transformación espectacular en los últimos años. Gracias a la generosidad de los donantes, hemos podido reformar íntegramente muchos de nuestros espacios para hacerlos más confortables para las familias y más amigables para los niños, así como hacer realidad nuevos proyectos de gran envergadura. La reforma nos ha permitido incorporar, en muchos de nuestros servicios, tecnología de última generación y ofrecer a nuestros pacientes la medicina más avanzada.

# Estrenamos al completo una UCIP luminosa, confortable y dotada con tecnología de última generación



Este año hemos cumplido un sueño. Hemos completado la segunda fase de las obras de construcción y hemos abierto al completo la nueva **Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos –UCIP–** del Hospital gracias a una donación de la Fundación PortAventura. Las nuevas instalaciones cuentan con todos los avances tecnológicos para que los pacientes que se encuentran en un estado más crítico y sus familias puedan recibir los mejores cuidados en un entorno confortable y moderno.

El cambio ha sido espectacular. La antigua Unidad de Cuidados Intensivos ocupaba 500 metros cuadrados y disponía de 14 camas. La nueva triplica su superficie (1.683 m<sup>2</sup>) y duplica su capacidad -tiene 24 camas ampliables a 28-.

En la antigua UCIP las camas se disponían en un espacio único -una simple cortina separaba una de otra- sin apenas espacio para que los padres pudieran descansar al lado de sus hijos. La nueva es muy luminosa -dispone de luz natural- y está concebida en dos

unidades de 14 y 10 habitaciones individuales de entre 20 y 26 metros cuadrados de superficie que están dotadas con una cama para el acompañante, televisión, sistema de regulación de la temperatura, espacio para guardar las pertenencias, etc.

Todos estos elementos contribuyen a salvaguardar la intimidad y aumentar la comodidad de los niños y sus familias, sin menoscabar la vigilancia y seguridad del paciente. Sus constantes vitales son monitorizadas y controladas

en todo momento desde el interior y exterior del box a través de diferentes dispositivos, como monitores centrales y a pie de cama. Además, cada enfermera lleva un dispositivo móvil que le informa de ellas en todo momento y le alerta si el paciente que tiene a su cuidado empeora.

La nueva UCIP incorpora un box para el ingreso de pacientes con enfermedades infecciosas muy contagiosas y otros dos para la atención de pacientes inmunodeprimidos. Además, dispone de un

box de simulación donde los profesionales pueden ensayar técnicas para abordar casos complejos antes de llevarlos a la práctica en la realidad.

Las nuevas instalaciones se complementan con un espacio común para el descanso y el aseo personal de las familias, y zonas de trabajo y de descanso para los profesionales. El resultado final ha encantado a niños y niñas, familias y profesionales por igual. ■





**Francisco José Cambra.**

Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica

La apertura de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica –UCIP– nueva supone la cristalización de un proyecto largamente anhela-

do. Se ha dimensionado y dotado para responder a las necesidades, cada vez más complejas, de nuestros niños críticamente enfermos.

Podemos brindar a los pacientes y sus familias unas condiciones de bienestar imposibles en las antiguas instalaciones y conseguir que su estancia entre nosotros, enmarcada en unas condiciones de enorme sobrecarga emocional, sea lo más agradable posible. Para los profesionales nos ha supuesto un importante reto tener que acomodarnos a nuevos espacios y nuevas formas de monitorización que se ha superado con holgura. Sin duda, se trata de una UCIP que durante muchos años permitirá una asistencia de alta complejidad y en la que será fácil incorporar la nueva tecnología emergente, a la vez que se podrá mantener el grado de humanización que nuestros pacientes y sus familias nos exigen y se merecen.



**Erika:** "Me encanta!"

**Silvana, Mamá de Erika:** Tiene todo lo necesario para estar bien, cómodos y tranquilos. ¡Y tiene cama para el acompañante!

## Acompaña'm, un centro pionero para el tratamiento de los adolescentes con un trastorno mental grave

En 2018 hemos inaugurado la primera unidad terapéutica, educativa y asistencial que existe en España para tratar a los adolescentes que sufren un trastorno mental grave. *Acompaña'm*, que es como se llama esta unidad, está gestionada por Sant Joan de Déu, y se encuentra ubicada en un área de 1.625 metros cuadrados del monasterio de Santa Maria de Valdonzella en Barcelona que ha sido remodelada íntegramente para este fin.

En este centro un equipo formado por 45 profesionales atiende a 30 jóvenes que sufren un trastorno mental grave que incide de mane-

ra tan negativa en sus relaciones con el entorno y causa tal impacto que, en muchos casos, motiva la intervención de la *Direcció d'Aten-*

*ció a la Infància*. En esta unidad se les ofrece una casa donde conviven con otros jóvenes, a la vez que reciben un tratamiento intensivo.

Y es que *Acompaña'm* es lo más parecido a un hogar. Consta de cinco apartamentos, en cada uno de los cuales viven entre 5 y 6 jóvenes, donde reciben un tratamiento personalizado, intensivo y comunitario. El objetivo: promover su recuperación, evitar su estigmatización y exclusión social para que puedan regresar a su entorno lo antes posible. ■



**Juan José Lázaro.** Jefe del Servicio de Anestesiología, mostrando a los donantes la utilidad del videofibrobronscopio.

## La tecnología de vanguardia, también solidaria

En medicina, la tecnología es cada vez más imprescindible y avanza a pasos agigantados y de forma muy rápida. Todos los nuevos cambios facilitan mucho el trabajo a los profesionales y, por supuesto, quienes se benefician aún mucho más son nuestros pacientes. Por todo ello, hay donantes que no dudan en su-

mar su ayuda a la financiación de nuevos equipamientos de vanguardia, imposibles de tener tan rápidamente en nuestro centro, si no fuese por su generosidad.

En 2018, el Servicio de Neonatología ha podido sumar a sus equipos un respirador Servo, dos

quinas térmicas y un monitor de función cerebral Nicollette. Y, en el caso del Servicio de Anestesiología, diversas fundaciones y donantes particulares han facilitado un nuevo ecógrafo y otro portátil con Ipad, una manta térmica, un videofibrobronscopio y un videolaringoscopio. ■



## INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

# El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, un hospital realmente hecho entre todos y para todos



## La historia de una sorprendente campaña finalizada en 2018

El 18 de octubre de 2018 será siempre una fecha inolvidable para el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y todo su equipo de Oncohematología: la campaña del **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** había logrado su objetivo total. El sueño de contar con el

centro oncológico pediátrico más grande de Europa en Barcelona era ya una realidad.

Eso significa que, cuando se inaugure en 2020, contaremos con un edificio de cuatro plantas situado al lado del Hospital y conecta-

do con él mediante una pasarela, en el que se podrán atender a 400 nuevos pacientes cada año -el doble de la capacidad actual- y se dispondrá de 38 habitaciones, 8 cámaras para el trasplante de progenitores hematopoyéticos, 24 boxes de para el tratamiento ambulatorio en el Hospital de Día, 18 despachos para consultas externas, Servicio de Medicina Nuclear, Pet y terapia metabólica, quirófanos, laboratorios de investigación y otros servicios no asistenciales. ■



Rueda de prensa del lanzamiento de la campaña del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona



## Un centro con el que se soñaba desde hacía años

A pesar de que la campaña se inició el 15 de febrero de 2017, coincidiendo con el Día Internacional del Cáncer Infantil, la idea de tener un centro monográfico oncológico pediátrico en el Hospital Sant Joan de Déu llevaba más de diez años gestándose entre nuestros profesionales y la Dirección del centro.

El gran trabajo realizado por los investigadores del Laboratorio de Oncohematología junto a oncólogos y hematólogos durante todo ese tiempo, haciendo una investigación traslacional, creando modelos animales para adaptar los tratamientos de forma personalizada a cada paciente y poniendo

en marcha ensayos pioneros a nivel mundial, alimentaban cada vez más la ilusión de poder ofrecer todo este conocimiento a muchos más niños con cáncer de aquí y de todo el mundo.

Precisamente todo ese gran trabajo fue el que no hizo dudar ni un segundo al primer donante fundador del proyecto y a las entidades impulsoras, especialmente a la **Fundación Barça** y la **Fundación Leo Messi**, con la que además tuvimos la suerte de poder contar con el propio Leo Messi como imagen para el lanzamiento de la campaña. ■



## #ParaLosValientes, una campaña llena de colaboraciones



Llevar a cabo una campaña de captación de fondos de dimensión internacional, con un objetivo de 30 millones de euros, requirió de muchas colaboraciones para hacerla posible. La primera de ellas, y sin duda la más importante, fue la de los propios valientes y sus familias. Sin ellos, hubiese sido muy difícil transmitir la importancia del proyecto y la necesidad de con-

tar con el **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** cuanto antes. Es imposible nombrarlos a todos porque fueron más de 150 niños y niñas entre los participantes en vídeos y en fotografías; pero queremos recordar el entusiasmo y la ilusión que tuvieron por ayudarnos los valientes Miguel, Félix y Carolina, quienes formaron parte de los vídeos de lanzamiento y que la-



mentablemente fallecieron antes de que se lograra el gran objetivo.

Otra de las colaboraciones vitales para el éxito de **#ParaLosValientes** fue la implicación solidaria de la agencia de publicidad DoubleYou, de fotógrafos como Noemí de la Peña y Eduard Ponces, dobladores niños como Eric, Zoe y Olivia con sus dulces voces, productoras



ras audiovisuales, empresas de gran impacto divulgativo, medios de comunicación que dieron visibilidad y abrieron sus antenas para dar voz a profesionales y familias y, sin duda, la participación del director de cine Carlos Marqués-Marcet quien con su peculiar forma de aproximarse a la realidad del cáncer infantil, vista desde los propios ojos de los niños

que lo padecen, realizó "El monstruo más cobarde". Gracias a él y a Marc, Carmen, Judith, Danna, Nerea, Desireé, Gloria, Marc Gutiérrez, Arnau y Pau, hoy sabemos todo lo que ellos piensan sobre ese tremendo "monstruo" al que se enfrentan con gran valentía día tras día. ■



## INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS

## La increíble fuerza de toda la sociedad



Desde el inicio del proyecto tuvimos muy claro que el **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** tenía que ser un centro de todos y para todos. Y muestra de ello es que, si ha sido posible reunir en un año y ocho meses los treinta millones de euros necesarios para su construcción, es porque toda la sociedad se ha movilizado.

En primer lugar, los donantes fundadores, un grupo de empresas, fundaciones y personas que, ade-

más de haber permitido impulsar la primera fase del proyecto con sus donaciones, forman parte de una comisión asesora que vela por el desarrollo del centro oncológico durante su ejecución, así como en su posterior puesta en marcha. Ellos son: **Fundación Leo Messi, Fundación Barça, M<sup>a</sup> Ángeles Recolons, Stavros Niarchos Foundation, Fundación Bancaria "La Caixa", Andbank, Esteve, Fundació Nou Milenni y Grup Simm Imatge Mèdica.**

En segundo lugar, por las cerca de sesenta "empresas valientes" que han hecho aportaciones superiores a 10.000 euros, bien de forma directa o implicando a sus empleados o clientes en la causa. Así como las más de 300 que, con aportaciones inferiores a esa cifra, también forman parte de la base empresarial que ha confiado en el proyecto como causa elegida para sus políticas de responsabilidad social corporativa.

Y en tercer lugar, por los más de 100.000 particulares que también han hecho sus donaciones, bien a través de la plataforma de *crowdfunding* de la campaña -un pilar imprescindible para el proyecto-, transfiriendo directamente a la cuenta del SJD Pediatric Cancer Center o participando en las 191 iniciativas solidarias organizadas por escuelas, clubes deportivos, centros cívicos, empresas, asociaciones de vecinos, entidades diversas o particulares. Algunas

de ellas como las camisetas #*To-thebrave*, la cena solidaria del "Festival Jardins de Pedralbes", el calendario de la Policía Local de Terrassa, los "escudos solidarios" de más de 200 cuerpos de policía y protección civil de toda España o las dos ediciones del mercadillo de ropa de 2º mano "Por Blanca", organizado por la abuela de una paciente y sus amigas, superaron los 50.000 euros de recaudación. ■

## El largo camino contra el cáncer infantil

Contar con el **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** es un gran paso para el Hospital Sant Joan de Déu para seguir avanzando en la lucha contra el cáncer infantil, pero aún queda mucho camino por recorrer.

Al tratarse de una enfermedad minoritaria, diferente completamente al cáncer del adulto y donde los recursos de la industria privada y de la Administración pública son realmente muy escasos, la filantropía es la única manera de avanzar. Es por ello que el centro oncológico pediátrico seguirá necesitando donaciones para inves-

tigar, así como para llevar a cabo programas que faciliten la vivencia de la enfermedad y para financiar alojamiento a las familias que vienen de fuera de Barcelona, así como tratamientos para niños sin recursos de países donde les es imposible encontrar una cura.

**"Dale vida al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona"** es la nueva fase de la campaña en la que, con la colaboración de todos, se hará posible curar y cuidar a valientes de aquí y de todo el mundo. ■



Dale vida al **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.**



## Un proyecto que nace como consecuencia del gran trabajo realizado durante años



**“Gracias a las donaciones hemos podido ofrecer a los pacientes tratamientos pioneros que no están disponibles en otros centros”**

**Andrés Morales**

*Jefe Clínico del Área de Oncología*

**Una de las razones que motivó el proyecto de creación del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona es impulsar la investigación del cáncer infantil...**

Sí. Todavía hoy no disponemos de tratamientos potencialmente curativos para algunos cánceres del desarrollo. Para otros sí que tenemos tratamientos eficaces, pero son poco específicos, muy agresivos y los niños que los reciben

sobreviven a la enfermedad, en algunos casos, con grandes secuelas. Por ello, es necesario desarrollar investigación específica dirigida a este tipo de tumores en concreto, para identificar tratamientos que erradiquen la enfermedad sin dañar un organismo que está en pleno desarrollo. Al ser los cánceres de niños y adolescentes enfermedades raras, esto solo se puede hacer en un centro que concentre un volumen signi-

ficativo de pacientes. En los últimos años, y gracias a las donaciones de las familias, hemos podido generar conocimiento, establecer líneas de investigación robustas e iniciar ensayos clínicos pioneros. De esta manera, ofrecemos a nuestros pacientes tratamientos diferenciales que no están disponibles en otros centros y que les ofrecen una posibilidad única de vencer su enfermedad.

**¿Y este hecho ha atraído a pacientes de fuera?**

Sin duda. Las familias con enfermedades graves buscan tratamientos prometedores lejos de casa. Nuestra misión y compromiso no es solo con los pacientes de nuestro ámbito, hemos asumido la responsabilidad de un proyecto de impacto global. En la actualidad el 27% de los pacientes que atendemos en el Área de Oncología de nuestro hospital son de fuera de España. Un 30% proceden de China, Rusia, Venezuela, Ucrania y Reino Unido (la fundación *Solving Kid's Cancer* nos envía a pacientes que requieren tratamientos que no ofrece el sistema nacional de salud inglés). A pesar de ello, la mayoría de nuestros pacientes continúan siendo de Cataluña o de otros lugares de España y reciben tratamiento financiado por la sanidad pública.

**¿Qué tratamiento vienen buscando los pacientes extranjeros?**

En nuestro hospital disponemos de una inmunoterapia para tratar los neuroblastomas más agresivos que solo ofrecemos el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nueva York y nosotros. Muchos pacientes de China y de Reino Unido, por ejemplo, vienen por esta razón. También hemos desarrollado un tratamiento pionero en el mundo para el retinoblastoma -el tumor intraocular más frecuente en niños pequeños- que no responde a los tratamientos convencionales. Consiste en inyectar un virus modificado genéticamente dentro del ojo afectado por el tumor que ataca y destruye selectivamente las células cancerígenas. Ofrecemos, además, un tratamiento pionero que mejora

de una manera importante la supervivencia de los niños que sufren una leucemia y que han recaído más de una vez. Se trata de una terapia que capacita al sistema inmunitario del propio paciente para que sea capaz de eliminar de una manera más eficiente la enfermedad. Más del 80% de los pacientes que han recibido esta terapia, CART-19, han respondido al tratamiento y un 50% de ellos continúan libres de la enfermedad al año y medio del tratamiento

**¿Y en qué están investigando actualmente?**

Hemos conseguido reproducir en modelos animales un cáncer que hoy por hoy es incurable, el glioma difuso del tronco cerebral. Actualmente, estamos realizando un ensayo clínico en base a inmunoterapia. En colaboración con el Hospital Clínic de Barcelona, somos capaces de producir una vacuna preparada con defensas propias de los pacientes, que intentan combatir más eficazmente las células tumorales. Y tenemos muchas más investigaciones en curso gracias al impulso de las familias, que nos animan a seguir estudiando estas enfermedades y consiguen los recursos necesarios para que podamos hacerlo. Recientemente hemos abierto nuevas líneas de investigación sobre el rhabdomyosarcoma y el osteosarcoma. Y abriremos más cuando el Cancer Center esté en marcha. De hecho, el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona ya ha echado andar. Aún no es visible, aún no se puede divisar el edificio que lo acogerá, pero los profesionales que lo integran ya piensan en clave Cancer Center. Su filosofía y forma de trabajar ya hace tiempo que funciona. ■



## INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS



**“La campaña del Cancer Center no comenzó realmente el 15 de febrero de 2017. Aquel día la hicimos pública, pero nosotros llevábamos mucho tiempo preparando el proyecto que dimos a conocer aquel día”**

**Gloria García Castellví**

*Responsable de la Unidad de Captación de Fondos*

imposible. En aquellos momentos ya había muchas familias de pacientes movilizadas, organizando actividades de todo tipo para recaudar fondos para la investigación, para generar conocimiento, impulsar ensayos clínicos y estudiar nuevos tratamientos que comenzaban a atraer a pacientes de otros lugares de España. Pero construir un edificio nuevo comportaba una inversión que no teníamos.

Fue unos años después cuando la Fundación Leo Messi -que ya llevaba un tiempo colaborando con el Hospital- nos manifestó su deseo de involucrarse en un gran proyecto. Vimos entonces la oportunidad que llevábamos esperando tantos años y les hablamos del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Ellos nos ayudaron a darle forma, aportando los fondos necesarios para definir el proyecto

arquitectónico, y lanzar la campaña de captación de fondos.

Sin la Fundación Leo Messi, esto no hubiera sido posible. Además, el propio Messi nos ayudó muchísimo a dar a conocer el proyecto a la sociedad, a hacer visible el esfuerzo de mucha gente que llevaba años trabajando de manera silenciosa, e hizo de puente para que otras fundaciones como la Fundación Barça o Stavros Niarchos Foundation, entre otras, se implicaran.

Y aun así, no fue fácil. Conseguir 30 millones de euros era un reto extremadamente difícil, la campaña de captación de fondos más grande que se había hecho en España... Pasamos momentos muy difíciles en los que creí que no lo conseguiríamos. Pero no nos rendimos, nos fuimos adaptando, cambiamos la estrategia cuando

fue necesario y poco a poco fuimos haciendo subir el marcador de las donaciones. Messi dio a conocer el proyecto y nuestros pacientes hicieron ver a todo el mundo por qué era tan necesario. Y la sociedad respondió.

Nunca olvidaremos aquel día mágico, el 18 de octubre de 2018, cuando el mismo día que celebrábamos el inicio de las obras, se alcanzó la cifra soñada de los 30 millones de euros para hacer posible el nuevo centro. Lo más reconfortante de todo es que la sociedad sigue volcada en el proyecto y continúa organizando iniciativas para facilitar que los niños con menos recursos de otros lugares del mundo puedan tener acceso al mejor tratamiento y para seguir avanzando en la investigación. No nos cansaremos nunca de dar las gracias. ■

La primera vez que oí hablar del *Cancer Center* fue hace diez años. Entonces yo no trabajaba en el Hospital, pero era voluntaria y estaba muy implicada en el Servicio de Oncología. El Dr. Jaume Mora, que en la actualidad es el director científico del Área de Oncología, propuso a una decena de personas que nos reuniéramos un día fuera del Hospital para reflexionar

sobre cuál tenía que ser el futuro del Servicio de Oncología.

Fue en esa reunión, en el castillo de Montesquiu de Vic, donde le oí hablar por primera vez del proyecto. Nos explicó que su sueño era tener un centro específico y absolutamente dedicado a las necesidades del niño oncológico. Entonces me pareció un proyecto



## Siempre guardaremos en el recuerdo a todos los valientes

que, como Carolina, participaron con ilusión en la campaña del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona y que lamentablemente ya no están entre nosotros.







## INVESTIGACIÓN

Investigar, investigar y no cesar de investigar. Es el gran empeño de nuestro equipo de investigadores. Un equipo que no deja de crecer porque ya no solo lo integran los profesionales que trabajan en el laboratorio del *Institut de Recerca de Sant Joan de Déu*, junto a nuestro equipo clínico, sino también una infinidad de familias de pacientes que buscan recursos para financiar la investigación, aceptan formar parte de nuevos ensayos clínicos o participan activamente en las plataformas creadas por el Hospital para recopilar información sobre enfermedades raras que permita algún día conocer su historia natural.

## Nuestros grandes grupos de investigación son:



### Neurociencias pediátricas

- Fenilcetonuria y otros defectos genéticos del metabolismo intermediario
- Investigación aplicada en enfermedades musculares
- Enfermedades neurometabólicas de expresión en el sistema nervioso central
- Neurogenética y medicina molecular
- Metabolismo energético mitocondrial
- Trastornos del movimiento de origen genético y neurometabólico



### Enfermedades pediátricas con inicio en etapas tempranas de la vida

- Endocrinología metabólica
- Fisiopatología neonatal
- Origen perinatal de la diabetes del adulto: modelos animales
- La diabetes tipo 1



### Enfermedades fetales/pediátricas y factores ambientales, metabólicos y genéticos

- Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente
- Entorno fetal y complicaciones obstétricas
- Investigación en el paciente crítico



### Biología molecular y celular de los tumores del desarrollo

- Tratamiento del cáncer pediátrico
- Genómica traslacional
- Leucemia y hemopatías no malignas
- Neuroblastoma y medicina personalizada
- Sarcomas e Histiocitosis
- Tumores cerebrales



### Enfermedades infecciosas e inmunes en pediatría

- Respuesta inflamatoria sistémica en pediatría
- Infecciones de transmisión vertical e infecciones en pacientes vulnerables
- Enfermedades prevenibles con vacunas
- Tuberculosis



### Enfermedades cardiovasculares

- Impacto de la cardiopatía congénita en el neurodesarrollo
- Arritmias pediátricas y muerte súbita
- Desarrollo de modelos computacionales y de nuevas técnicas de imagen



### Salud mental

- Investigación en salud mental infanto-juvenil

Como existe un gran número de líneas de investigación llevadas a cabo en Sant Joan de Déu, a través de estas páginas hemos destacado los hitos de 2018 y hemos profundizado en algunas de las investigaciones, a través de las propias palabras de los profesionales y de las familias implicadas en el impulso de algunas de las líneas.



## INVESTIGACIÓN

# La Unidad de Investigación Clínica



**“Nuestra misión es dar apoyo a los investigadores para que ellos solo tengan que preocuparse de la parte científica de la investigación”**

**Joana Claverol**

*Responsable de la Unidad de Investigación Clínica*

Los investigadores tienen que dedicar todos sus esfuerzos a investigar; las familias de los niños y los propios niños que participan en los ensayos necesitan un profesional que les dé apoyo, acompañe y aclare en todo momento las dudas que se le plantean; y la industria farmacéutica requiere centros donde probar los medicamentos que desarrolla. Nuestro Hospital cuenta desde hace 7 años con una unidad que se dedica a promover la investigación y que da apoyo a profesionales, pacientes e industria para que lleven a cabo esta labor. El objetivo: avanzar en la investigación de las enfermedades pediátricas y descubrir nuevos tratamientos.

## Los datos de 2018 de la Unidad de Investigación Clínica

**32** ensayos iniciados

**143** ensayos activos

**265** pacientes tratados



**¿En los últimos años los ensayos clínicos pediátricos han experimentado un gran impulso?**

Sin duda. Hasta hace unos años se realizaban muy pocos ensayos en niños, se les excluía de los ensayos porque se tendía a considerar a la población infantil un sector vulnerable. Pero en 2007 la Unión Europea se dio cuenta que era necesario regular de manera específica los ensayos en niños porque extrapolar los datos de los adultos a los niños, como se hacía hasta entonces, no siempre es válido.

**¿Por qué el Hospital creó la Unidad de Investigación Clínica?**

Nos dimos cuenta de que los profesionales del Hospital que querían hacer una investigación no podían dedicarse a lo fundamental, a la investigación, porque tenían que asumir también todos los trámites administrativos y burocráticos que requiere poner un trabajo de investigación en marcha y buscar los fondos necesarios para tirarlo adelante. También vimos que muchos laboratorios y empresas promotoras de estudios clínicos estaban interesados en evaluar la eficacia de fármacos, productos o dispositivos sanitarios, y necesitaban contar con una muestra de pacientes para hacerlo pero a veces no sabían bien cómo hacerlo y a quién dirigirse. Por ello, creamos una unidad de ensayos clínicos pediátricos, la primera en España, para promover la investigación pediátrica facilitando el trabajo a unos y otros. Ahora los investigadores solo se centran en investigar. No tienen que preocuparse por lo demás.

**¿Cómo han evolucionado los en-**

**sayos clínicos pediátricos en estos años?**

Cada vez hacemos más ensayos pediátricos y de una mayor complejidad. Ahora ya no solo estudiamos medicamentos, también realizamos ensayos con terapias génicas que comportan una mayor dificultad, implican a diferentes servicios y requieren de una mayor coordinación.

**¿Qué aceptación tiene una unidad de este tipo en los pacientes?**

Muchos de nuestros pacientes sufren enfermedades raras para las que no existe tratamiento en la actualidad. Para ellos y para sus familias un ensayo clínico es una gran esperanza. Ellos son los primeros en querer participar. Son conscientes que la investigación de un fármaco o tratamiento es largo y que quizás ellos no se podrán beneficiar, pero quieren hacerlo igualmente porque desean que ninguna familia tenga que pasar por la situación que ellos han pasado, que les den un diagnóstico durísimo y no les puedan ofrecer ningún tratamiento.

**¿Qué ensayos clínicos realiza la unidad?**

El 95% de los ensayos clínicos que hacemos actualmente son sobre fármacos o terapias génicas en el campo de la oncología, neurología (en especial enfermedades neuromusculares), infecciosas, reumatología y dermatología. El 5% son sobre dispositivos como por ejemplo el desarrollo de un exoesqueleto para niños con enfermedades neuromusculares o productos alimenticios diseñados para el tratamiento de algunas enfermedades. ■



# La importancia de los avances en el diagnóstico genético



**“En 2018 hemos podido diagnosticar a 341 niños la enfermedad rara que sufren”**

**Francesc Palau**

Director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras y Jefe del Servicio de Genética

Las enfermedades raras se cuentan por miles pero son tan poco frecuentes que en nuestro hospital, referente en la atención médica e investigación de estas patologías, el número de pacientes afectados por muchas de ellas se cuentan con los dedos de una mano. Este hecho dificulta enormemente su diagnóstico, tratamiento e investigación. Gracias a las donaciones, y muy especialmente a la creación del Centro Daniel Bravo Andreu para el diagnóstico y la investigación de enfermedades minoritarias, en los últimos años hemos dado pequeños pero prometedores pasos para avanzar en el conocimiento de cada vez más enfermedades raras.

## ¿Cuál es el principal inconveniente que presentan las enfermedades raras?

No hay uno sino varios. En la actualidad existen unas 7.000 enfermedades raras pero cada día se descubren nuevas. Diagnosticarlas no es nada fácil porque son tan poco prevalentes que muchos profesionales de la salud no las conocen. Algunos niños que llegan a nuestro centro lo hacen después de años de someterse a pruebas y visitar especialistas buscando un diagnóstico.

## ¿Y cómo se llega al diagnóstico?

La mayoría de las enfermedades raras tienen un origen genético. Gracias a una importante donación de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, en el Hospital

disponemos de equipamientos de alta tecnología que nos permiten realizar estudios del genoma y detectar las variantes genéticas de muchas enfermedades raras. Gracias a estos análisis, a lo largo del 2018 hemos podido diagnosticar la causa genética en 341 niños de un total de 974 estudiados con una enfermedad rara, lo que ha permitido ofrecer un consejo genético a los padres, para que sepan el riesgo que tienen de tener otro hijo con esa enfermedad. También, en algunos casos, nos ha servido para cambiar la indicación terapéutica y administrarle un nuevo tratamiento más efectivo al paciente.

## Y una vez se tiene el diagnóstico...

Pues nos encontramos con un nuevo inconveniente: desconoce-

mos la historia natural de muchas de estas enfermedades. No disponemos de suficiente conocimiento científico sobre el 90% de ellas y a veces no sabemos bien cómo evolucionarán. Y solo podemos tratar los síntomas, pero no curarlas.

## Y para conocer la historia natural hay que investigar...

Efectivamente. Y para investigar nos encontramos con una nueva dificultad: disponer de una muestra de pacientes mínima para poner en marcha estudios de investigación. Por eso en el Hospital se ha impulsado una iniciativa pionera para salvar este obstáculo, una vez más gracias a las donaciones. Se ha creado una plataforma digital para localizar pacientes con enfermedades raras en todo el mundo. Esta plataforma, que lide-

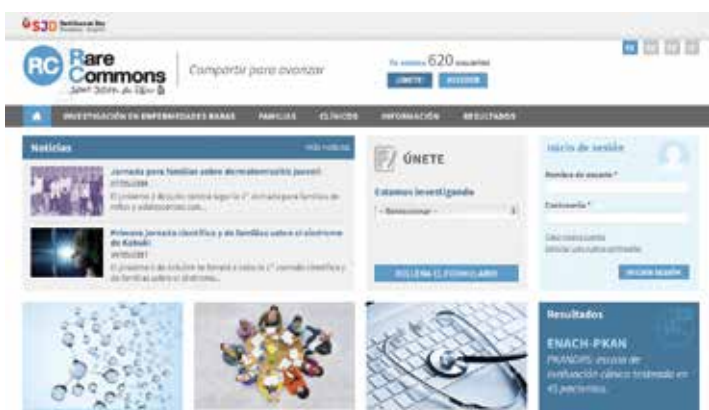
ra Begonya Nafria y que lleva años recibiendo el apoyo de la campaña del Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens, se llama *Rare Commons* y ya ha recibido reconocimiento internacional. Gracias a la información que facilitan las familias conectadas a la plataforma, y a la muestra de pacientes que se ha obtenido, se han podido abrir 13 líneas de investigación sobre enfermedades raras como puede ser, por ejemplo, la ostogénesis imperfecta o la distrofia retiniana de conos. ¡Y esto es solo el principio!

## Parece que vamos por buen camino...

Sí, pero aún es necesario impulsar más grupos y líneas de investigación, porque las enfermedades raras son muchas y muy desconocidas. Queda un gran trabajo

por delante porque otro problema aparece cuando no es evidente la relación causa-efecto entre la variante genética hallada en un gen y la enfermedad que padece el niño. Para afrontar esta cuestión hemos desarrollado el Programa de Enfermedades Raras No Diagnosticadas en el que investigamos el efecto biológico de estas variantes con el objetivo de confirmar si es la causa patogénica, o no, de la condición o enfermedad del paciente. Todo ello con el apoyo de proyectos de investigación públicos y privados como la Fundación Isabel Gemio. Sabemos que aún no es suficiente, pero creemos sinceramente que es el camino. ■

## La investigación participativa y abierta el mundo



## Más de 780 familias de todo el mundo ayudan a investigar en Rare Commons.

A través de la plataforma online de investigación participativa *Rare Commons* en 2018 se ha seguido creciendo para contribuir a reducir las limitaciones científicas que caracterizan a las enfermedades raras por su

baja prevalencia. Nuestra metodología para poder llevar a cabo una verdadera investigación colaborativa es implicar a las familias como investigadoras en un entorno de trabajo privado y adecuado para ello. Hemos conseguido involucrar de forma activa a 785 familias de 52 países diferentes, representando y ayudando a que la ciencia avance en 13 iniciativas diferentes.

Nuestro reto aún es ambicioso, pues en tan solo el 10% de las enfermedades poco frecuentes disponemos de una buena base de conocimiento científico. Si se traslada este dato al número aproximado de 7.000 patologías poco frecuentes que existen, advertimos que debemos seguir trabajando con constancia para dar respuesta a un gran número de necesidades no cubiertas.



## INVESTIGACIÓN

# El impulso de una nueva investigación en neurociencias



## Cinco años en busca de un simple diagnóstico, el periplo de Covadonga y de tantas otras familias

### Covadonga Cienfuegos

Madre del valiente Alonso e impulsora de la campaña #SonrisasKCNQ2

Alonso tiene seis años y, hasta los cinco, no tuvo un diagnóstico certero de su enfermedad. Un día agri dulce para Covadonga, su madre, quien durante años buscaba sin descanso ponerle un nombre a lo que le pasaba a su hijo, pero que tuvo que encontrarse con la dura realidad de muchísimas de las enfermedades raras pediátricas: aún no hay tratamiento y no se destinan recursos públicos ni de la industria privada para su investigación. Detrás de esta historia se esconde, además, el deseo de una entregada abuela que en sus últimos días renunció a tener flores en su propio funeral para que se destinara ese dinero a impulsar la investigación de la encefalopatía KCNQ2, la enfermedad de su nieto.

#### ¿Cuéntanos cómo llegaste al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona?

¡Peleando mucho! Como nos suele pasar a los padres con hijos que tienen enfermedades raras o carecen de diagnóstico, tuvimos que batallar con la Administración

para que nos enviara a este hospital, ya que, tras pasar por otros, creíamos que aquí podrían dar un paso más respecto a la enfermedad de Alonso. Y así fue: el año pasado recibimos el diagnóstico. Pero tuvimos que rellenar infinitos documentos, pedírselo a una gran variedad de funcionarios y, al final

y después de muchas negativas, optamos por presionar un poco a la Administración contando nuestro caso en la prensa. Y funcionó.

#### ¿Ha sido difícil ponerle nombre a la enfermedad de Alonso?

Sí, fue muy difícil porque no es-

taba muy claro. Gracias a la perseverancia de la doctora Carmen Fons, que se propuso diagnosticarle desde el día en que lo conoció, y la ayuda de una persona excepcional que decidió hacerle una serie de pruebas genéticas por el placer de la investigación. Nunca podremos agradecer suficientemente a ambos, y a todos los médicos que se han dejado la piel por nuestro hijo, claro.

#### ¿Cuántos sabes ahora sobre la encefalopatía KCNQ2?

Es curioso, pero ahora que tenemos el diagnóstico investigo algo menos que cuando carecíamos de él. Sí es cierto que la doctora Fons me informa de todo, compartimos publicaciones, le pregunto mil dudas. Antes era diferente; espero que se me entienda bien, pero yo suelo decir que tengo "un Máster en neuro", jaja. A veces te introduces tanto en la enfermedad o en los síntomas que acabas utilizando un lenguaje muy técnico. Una vez que Alonso sufrió una convulsión, llamamos a una ambulancia diciendo que estaba "cianótico por crisis convulsiva tónico clónica un niño con encefalopatía epiléptica sin filiar". Cuando llegaron los médicos no dudaron en que yo compartía profesión y me hablaban en unos términos que yo no llegaba a entender. Cuando les comenté que no era así, que solo sabía de neurología por todo lo que estaba leyendo, no se lo podían creer. Dentro de lo complicada que fue la situación, nos reímos mucho por la confusión. Ahora estamos más relajados una vez que nos han confirmado que la enfermedad de Alonso no es degenerativa. Esa fue siempre la mayor preocupación.

#### Cuando supiste que la enfermedad aún tenía que ser investigada y que no había tratamiento curativo, ¿qué se te pasó por la cabeza?

Una vez escuché a una madre decir que mientras tu hijo no tiene diagnóstico, lo que haces es teatralizar el momento en que te lo cuentan una y otra vez en tu cabeza. Piensas cómo será, cómo reaccionarás, qué te dirán... Y luego ocurre, sin más. Pasas por la alegría, la incertidumbre. Y luego, lo que llega es rabia. Indignación por todo ese dinero que debería

destinarse a la investigación. Si lo piensas bien, es insultante que la supervivencia o la calidad de vida de algunos niños dependa del dinero que la Administración pública quiera destinar a que se investigue. Es hasta obsceno. Estamos hablando de vidas, de niños.

#### La idea de empezar una campaña para poner en marcha la línea de investigación que lidera la neuróloga Carmen Fons, ¿cómo surgió?

El 26 de septiembre de 2018 recibimos su llamada informándonos del diagnóstico. Por aquel entonces, mi madre estaba muy enferma y sabía cuál sería el desenlace. Así que nos reunió a todos y nos dijo que confiaba infinitamente en la Doctora Fons y que, si necesitaba financiación para investigar la enfermedad de Alonso, se le había ocurrido una vía para ponerlo en marcha. Nos indicó que no quería flores en su funeral, sino que en su esquela pusiéramos un número de cuenta para que quien así lo considerase, donara para esta investigación. La abuela, la que hizo las maletas para acompañarnos de hospital en hospital cuando nació Alonso, se nos fue solo tres días después de habernos dicho su deseo, el 29 de abril. Y, por supuesto, seguimos su voluntad. Luego el equipo de captación de fondos del Hospital nos animó a emprender una campaña de *crowdfunding* en [migranodearena.org](http://migranodearena.org), que llamamos #SonrisasKCNQ2, y aquí estamos, con casi 60.000€ recaudados y la investigación en marcha.

#### ¿Otras familias del Hospital también se han sumado a ella?

Sí, hay una familia en Gijón, también pacientes de la doctora Fons, cuya hija comparte enfermedad con Alonso. Desde que nos conocimos hemos estado sacando adelante la campaña junto con ellos, ya que han organizado varios eventos y peleado para que la calidad de vida de nuestros hijos pueda mejorar con esta investigación.

#### ¿Cuál sería tu sueño como madre?

La perspectiva de vida te cambia bastante cuando tienes un hijo enfermo. Mi sueño, mi realidad, mi día a día se basa en que mis hijos sean felices. Ni más, ni menos. ■

# El sistema inmunológico, avanzando en su conocimiento



**“En origen nuestro sistema inmune está muy bien diseñado, y por ello, si sabemos dirigirlo y potenciarlo bien, puede permitir el control de muchas enfermedades”**

**Laia Alsina**

*Pediatra inmunóloga clínica e investigadora*

Las nuevas inmunoterapias no dejan de ocupar espacios informativos y se han convertido en la gran esperanza para muchas enfermedades. Además, los grandes avances en el conocimiento de la inmunología están permitiendo que se identifiquen y traten mejor más enfermedades en las que el sistema inmune no acaba de funcionar bien. Todo ello está impulsando la creación de unidades especializadas. Laia Alsina es la responsable de la Unidad de Inmunología Clínica e Inmunodeficiencias Primarias de nuestro hospital, y la coordinadora de la Unidad de Inmunología Clínica entre los Hospitales Sant Joan de Déu Barcelona y Clínic. Además, Laia desde hace años estudia las inmunodeficiencias primarias, una serie de enfermedades que afectan a 500 pacientes de nuestro hospital y cuya cifra va en aumento.

**¿Qué son las inmunodeficiencias primarias y en qué se diferencian de las secundarias?**

Inmunodeficiencia se refiere a un estado en el que la capacidad del sistema inmunitario para combatir las enfermedades infecciosas

se ve comprometida. Las inmunodeficiencias primarias son el resultado de un defecto congénito de la inmunidad, es decir, desde el nacimiento. Y las secundarias, como bien indica su nombre, pueden ser secundarias a otros procesos como una infección, una en-

fermedad crónica o un fármaco.

**¿Exactamente en qué se centra tu línea de investigación?**

Mi línea de investigación tiene una parte centrada en las primarias y otra parte en las inmunodeficiencias secundarias. En el caso de

las primarias, estudio dos grandes grupos de inmunodeficiencias: las asociadas a ciertas infecciones graves pediátricas y las asociadas a un componente predominante de desregulación inmune (como inflamación, autoinmunidad). Con ello buscamos entender el origen del problema, para poder ofrecer soluciones a los pacientes que las padecen. En el caso de las secundarias, el grupo lidera a nivel de España el estudio de la posible inmunodeficiencia secundaria al uso de fármacos monoclonales anti-TNFa durante el embarazo, así como la relacionada con terapias de depleción del linfocito B.

**¿Es una investigación traslacional, es decir, que se aplica directamente a nuestros pacientes?**

Sí, absolutamente. En el caso de las inmunodeficiencias primarias, el objetivo principal es diagnosticar antes y de forma más precisa a los niños, y luego tratarlos de la forma más dirigida y eficaz. Y, en las secundarias, buscamos prevenir las infecciones antes de que ocurran.

**En cuanto a la inmunoterapia, ¿podrías explicarnos en qué consiste y por qué hay tantas esperanzas puestas en ella?**

La inmunoterapia es una forma de tratamiento que se basa en utilizar las propias funciones del sistema inmune, pero dirigidas y potenciadas a lo que nos interesa (combatir infecciones, cánceres, frenar respuestas inmunes indeseables...). La inmunoterapia puede ser mediante fármacos compuestos por moléculas específicas del sistema inmune (anticuerpo, citocina...), producidas *in vitro* o mediante la potenciación de nuestro propio sistema inmune. Hay muchas esperanzas basadas en la inmunoterapia porque en origen, nuestro sistema inmune está muy bien diseñado, y por ello, si sabemos dirigirlo y potenciarlo bien, puede permitir el control de muchas enfermedades, con menos toxicidades o efectos secundarios.

**En Sant Joan de Déu existe además un grupo de investigación preconsolidado y acreditado llamado “Grupo de estudio sobre enfermedades de desregulación**

**inmune en la edad pediátrica”, ¿podrías explicarnos el objeto de este grupo?**

Este grupo lo coordinamos junto con el doctor Jordi Antón, reumatólogo pediátrico de nuestro hospital. El objetivo es estudiar las enfermedades en niños que se producen por un exceso o un defecto en la función que se considera “normal” del sistema inmune. Hablamos de desregulación, porque el sistema inmune está desregulado, descontrolado, ya sea por exceso o por defecto, dando una clínica grave y precoz en nuestros pacientes de inflamación, autoinmunidad e infecciones. Estudiamos por qué se producen, su base genética, y las vías inmunes implicadas, para así poder centrar mejor los tratamientos.

**Cada vez hay más familias que quieren sumarse y ayudar a investigar las inmunodeficiencias primarias, ¿es importante la filantropía para continuar avanzando?**

La investigación en este grupo de enfermedades sobre las que aún se sabe tan poco es crucial. No avanzaremos sin investigación. Y avanzar supone entender mejor por qué causan enfermedad y qué tratamientos funcionarán. Como profesionales de la ciencia, ya buscamos recursos continuamente para poder llevarla a cabo, pero a menudo estos recursos no son suficientes: se necesitan máquinas, material, personal, etc... La filantropía puede permitir una estructura más estable que nos permita dirigir más proyectos para nuestros pacientes.

**¿Hacia dónde te gustaría que siguiese avanzando tu trabajo como pediatra y experta en inmunología en Sant Joan de Déu?**

Mi ilusión es poder ayudar con nuestro conocimiento a diagnosticar y tratar mejor a los pacientes con inmunodeficiencias primarias. Hay mucho trabajo por delante, estamos en una etapa muy inicial, donde queda mucho por hacer. Visualizo un gran centro dedicado de pleno a nuestros pacientes cuyo sistema inmune por algún motivo ha dejado de funcionar bien, donde la asistencia y la investigación vayan de la mano. ■



## INVESTIGACIÓN

**“Cuando hay una recaída, tú también recaes”****Gisela Guevara**

Madre de la valiente Ana e impulsora de la campaña “Mi hermana y la enfermedad invisible” para investigar la dermatomiositis juvenil

Una vez al mes, desde hace cinco años, Gisela pasa largas horas en el Hospital de Día para que Ana reciba parte de su tratamiento de forma intravenosa. Una rutina a la que nunca se acostumbra una madre, pero para la que pone su mejor cara porque, como asegura, “Ana no te puede ver triste ya que enseguida lo nota y entonces ella se preocupa por mí”. Y es que su hija, que ahora tiene diez años, es una de esas valientes que, desde muy pequeña, ha tenido que vivir entre hospitales a causa de esta enfermedad autoinmune, que afecta a 4 niños por cada millón de nacidos. Un tremendo azar del destino para el que Gisela se rebela impulsando su investigación.

**Que el sistema inmune de tu hija de cinco años ataque a su propio cuerpo, debe ser difícil de entender.**

Pues sí, la verdad. Porque en casa nadie habíamos tenido nunca ninguna enfermedad parecida y asímilar que esa enfermedad era catalogada como rara, crónica y grave, no fue nada fácil. La dermatomiositis juvenil provoca un mal funcionamiento del sistema inmunitario. El propio cuerpo se ataca a sí mismo, y en este caso inflama órganos y musculatura. Esta inflamación es peligrosa si no se controla. Es una enfermedad discapacitante.

**¿Y cómo supieron que se trataba de dermatomiositis juvenil?**

Ana empezó con irritaciones que le picaban mucho en la parte externa de los codos, un síntoma que luego supe que era frecuente, también en los párpados, las rodillas, las orejitas y los nudillos de las manos. En varias ocasiones, los pediatras lo confundieron con piel atópica. Pero las irritaciones eran cada vez más graves. Además yo veía en “Google” que la piel atópica era justo lo contrario, era en la parte interna de los codos y de las rodillas, por lo que no me cuadraba nada. Finalmente llegó un día en el que Ana se levantó y no podía caminar.

**Y entonces...**

La llevamos a un nuevo pediatra que nos escuchó con atención.

Nos hizo explicarle todos los detalles de los síntomas que Ana había tenido hasta ese momento. Cogió una libreta y empezó a anotar todo, ¡yo estaba atónita porque por fin nos escuchaban atentamente! Enseguida nos derivó a Sant Joan de Déu, donde ya tuvieron bastante claro el diagnóstico desde el principio.

**Y a partir de ahí...**

Le costó mucho que le pusieran su primera vía, tomarse las enormes y amargas pastillas, la primera vez que le pincharon en un músculo, aguantar con resignación todas las pruebas que le iban haciendo,... pero se ha hecho tremendamente madura con su edad y trata de llevar una vida lo más normal posible. Por suerte los niños pequeños tienen un punto de inconsciencia que les hace asumir como normal cosas que no lo son. Ahora lo más difícil es cuando hay una recaída, porque tú también recaes, de hecho recaes toda la familia.

**¿Y cuándo llega el impulso de ayudar a investigar?**

Pues cuando has asimilado el *shock* inicial, que en mi caso fue al año del diagnóstico, y reconoces que no hay cura para la enfermedad. Sí existe un tratamiento para ir controlando la reacción del cuerpo, pero en este tipo de enfermedades tan poco conocidas, los tratamientos hay que ir adaptán-

dolos a las reacciones del cuerpo y a los resultados de las analíticas, es un poco ensayo-error. Saber que no despierta el interés de la industria para investigarla, por su baja incidencia, te hace sacar las fuerzas; y sobretodo, tener detrás a unos profesionales y un Hospital como Sant Joan de Déu, te ayudan a seguir luchando para ayudar a investigar.

**Y entonces aparece la investigación participativa a través de Rare Commons.**

Exacto. Tuve la suerte de que el Hospital había diseñado esta plataforma innovadora para unir a pacientes y profesionales de todo el mundo. Tenía a los médicos de Ana detrás y a *Rare Commons* apostando por el proyecto ¡yo solo tenía que buscar el dinero para poder ayudarles a hacer investigación clínica! No sabía cómo pedir dinero, pero me daba igual, yo sabía que podía conseguirlo. Cuando conocí a Begonya Nafria, de *Rare Commons*, me acuerdo que me dijo: “No estás sola”. Al cabo de poco tiempo me di cuenta de que era cierto.

**Y así es como nace la campaña de crowdfunding “Mi hermana y la enfermedad invisible”**

Si, con un objetivo inicial de 40.000 €, que era el presupuesto mínimo que se necesitaba para poder empezar, pero que seguimos manteniendo abierta y re-

caudando para dar sostenibilidad a la investigación. ¡Para mí es un sueño que se esté realizando una línea de investigación clínica!

**Y la sociedad responde con creces.**

Si, la verdad es que ahora llevamos más de 100.000 € recaudados. Es impresionante y muy emocionante ver cómo personas que no te conocen de nada te dicen que cuentas con su ayuda. ¡Si tuviera que hacer una lista de las cientos de personas que nos han ayudado, no terminaría en varios días! Sinceramente, no entiendo por qué la Administración no toma nota del interés que tiene la sociedad por la investigación y por hacer avanzar la ciencia. En definitiva es un beneficio para

todos. ¡Basta con ver, por ejemplo, los resultados de “La Marató” de TV3 cada año, como para que se den cuenta de ello!

**¿Y si tuvieses que pedir un deseo?**

¡Pues que la enfermedad “se duerma” para siempre, que a veces ocurre! Y evidentemente, que algún día se encuentre una cura. Mientras tanto y siendo realista, pediría como deseo un tratamiento más llevadero, aunque entiendo que no es fácil, pero por desear... ¡No sabes lo difícil que es que una niña de 5 años se tome pastillas grandes y amargas por primera vez y encima varias veces al día por no hablar de vías y analíticas! ■



Ana y Gelocatila, en el Hospital de Día de Sant Joan de Déu



# 15 años investigando el cáncer infantil

## Un vacío imposible de reemplazar

El año 2018 será recordado por todo el equipo de investigadores del Laboratorio de Oncohematología de Sant Joan de Déu como el del triste adiós a la doctora Carmen de Torres. Ella, junto al doctor Jaume Mora, fundaron el Laboratorio de Investigación del Cáncer del Desarrollo en el año 2003, tras haber pasado unos años de estancia y formación en Nueva York en la *Rockefeller University*. Paradojas del destino, falleció víctima de la misma enfermedad que durante tantos años se dedicó a investigar.

Desde el primer momento, Carmen tuvo muy claro que quería ofrecer a nuestros valientes lo mismo que

se ofrecía en Estados Unidos: el mejor diagnóstico, la mejor capacidad de pronosticar y nuevos tratamientos que entonces empezaban a emerger. Con su gran capacidad, gestionó el laboratorio desde el primer día con una destreza, eficiencia y rigurosidad que el tiempo ha demostrado muy exitosa. A partir de entonces, Carmen de Torres estableció los pilares sobre los cuales se fundamenta el grupo de investigadores actual: capacidad de trabajo inapelable, dedicación exclusiva, deseo de crear a partir del conocimiento y vocación de ayudar a nuestros pacientes y sus familias. Todo ello desencadenó una oleada de reco-

nocimiento profesional hacia su trabajo y también un enorme apoyo de las familias de los pacientes que nos ha permitido llegar hasta donde estamos ahora.

15 años después y ya enferma, Carmen pudo ver hecho realidad el sueño que todo el equipo llevaba persiguiendo durante tantos años: el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Lamentablemente, no podrá acompañarnos cuando lo inauguramos, pero sin duda, su legado permanecerá siempre con nosotros. Y su recuerdo también.

**Hasta siempre Carmen.**



# Un gran avance que beneficiará a hospitales de todo el mundo

## Una herramienta clave para el tratamiento de los tumores cerebrales más frecuentes en niños

Dos investigadoras del *Institut de Recerca Sant Joan de Déu*, Cinzia Lavarino y Soledad Gómez, han diseñado una nueva metodología que permite determinar qué tipo de meduloblastoma –el tumor cerebral más frecuente en niños– tiene un paciente de una forma rápida, precisa y sencilla que está al alcance de la mayoría de los hospitales. Hasta ahora, los oncólogos tenían que enviar una muestra del tumor a los laboratorios de Toronto (Canadá) o Heidelberg (Alemania) –los únicos que disponen de una plataforma genómica– y los resultados, además de tener un elevado coste, tardaban varias semanas en llegar a manos del médico.

Para desarrollar esta nueva metodología, Soledad Gómez analizó durante dos años más de 1.500 muestras de meduloblastomas buscando el número mínimo de marcadores que le permitiera identificar cada subgrupo de tumor de una forma correcta, pre-

cisa y rápida. El gran avance de este descubrimiento es que las tecnologías y metodologías que se requieren se encuentran en los laboratorios de la mayoría de los hospitales que atienden niños con tumores cerebrales, de manera que el estudio se realiza en el mismo centro y en menos tiempo, en un plazo de quince días.

Conocer qué tipo de meduloblastoma tiene un paciente es extremadamente importante. Los investigadores han descubierto que estos tumores cerebrales son muy heterogéneos y tienen una evolución clínica distinta. Algunos son altamente agresivos y tendrán que ser tratados con todo el arsenal terapéutico. Otros meduloblastomas, en cambio, tienen una evolución clínica más favorable y responderán rápidamente a un tratamiento menos agresivo. La nueva metodología permite al oncólogo prescribir a cada paciente el tratamiento más adecuado y a los pocos días del diagnóstico. ■

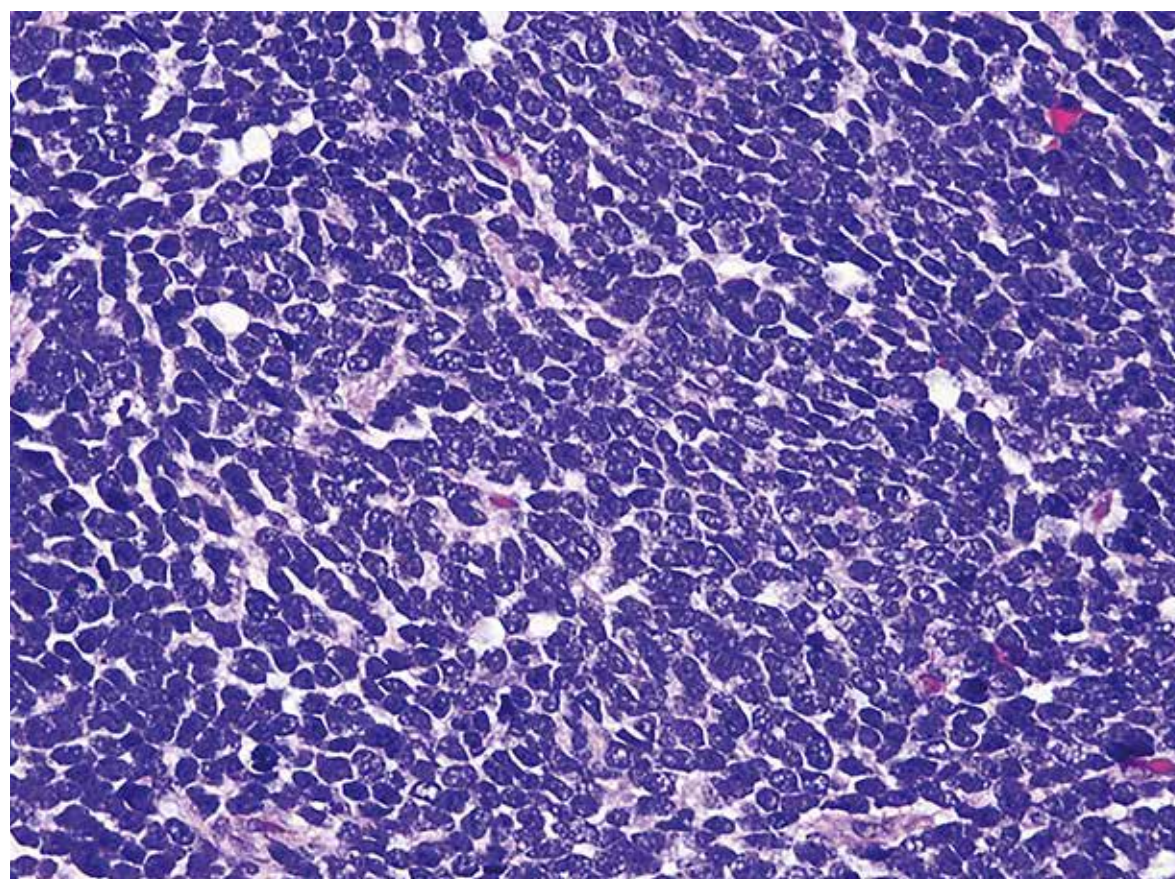


Imagen de un meduloblastoma tomada en nuestro laboratorio



## INVESTIGACIÓN



## “Sólo con investigación rigurosa podemos cambiar la historia natural de estas enfermedades”

**Jaume Mora**

Director científico del Laboratorio de Oncología

En el año 2018 el Laboratorio de Oncohematología ha puesto en marcha ensayos clínicos nuevos, ha impulsado nuevas líneas de investigación, ha desarrollado nuevas metodologías como las del meduloblastoma, ha visto cómo uno de sus jóvenes investigadores recibía un prestigioso premio internacional... Pero sobre todo, ha vuelto a comprobar un año más que la sociedad también comparte el gran sueño de oncólogos, hematólogos e investigadores: que algún día todos los niños con cáncer puedan superarlo. Hablamos con Jaume Mora, director científico de nuestro laboratorio.

**El Laboratorio de Oncohematología ya tiene 15 años de historia, ¿de qué avances te sientes especialmente contento?**

La investigación consiste en descubrir aquello que desconocemos en el momento de partida, el hallazgo nuevo, el camino a seguir cuando todo se acaba, la manera cómo seleccionar mejor a los pacientes, curar a alguien que no tenía curación conocida. Todos los intentos que hemos realizado han sido fructíferos, bien para descubrir que el camino que habíamos tomado era erróneo, bien para esclarecer en parte el enigma, bien para cambiar los conceptos más básicos. Todos los avances son necesarios para seguir construyendo. Cada uno es una pieza que, junto a otras, ayudan a construir el conocimiento necesario para cu-

rar a un paciente. Algo muy difícil, pero entender cómo hacerlo lo es aún más.

**2018 ha sido un año intenso para el laboratorio en el que ha habido alegrías, pero también mucha tristeza... ¿qué ha supuesto para todo el equipo la pérdida de la Dra. Carmen de Torres?**

Construir en base sólida depende de los cimientos. Carmen era los cimientos del grupo, ella ha plantado las bases sólidas sobre las que ahora edificamos todo. Sin sus cimientos no llegaríamos tan lejos como estamos haciendo. Además, generó escuela, la manera cómo abordar los problemas del cáncer del desarrollo, con rigurosidad, con espíritu científico, con tenacidad y sin miedo al desconocido. Hemos perdido a la persona que representaba los cimientos,

que mantenía el tono de exigencia y excelencia hasta ahora.

**Muchas familias desean que se investigue el tipo de cáncer que afecta a su hijo. ¿Podrías explicarnos por qué no siempre es fácil poner en marcha una nueva línea?**

Estudiamos los tumores del desarrollo. Hemos generado conocimiento útil y relevante en diversos de estos tumores y sobretodo hemos demostrado que solo con investigación rigurosa podemos cambiar la historia natural de estas enfermedades. Esta demostración en el día a día de las familias, es lo que les impulsa a darnos el soporte incondicional que nos demuestran cada año. No me sorprende que cada vez más quieran que centremos nuestra atención al tumor en particular que les afectó.

Dicho esto, como en cada caso, les explicamos que generar una línea de investigación requiere al menos de 5 años de barbecho, de generar conocimiento específico, previo, de analizar las preguntas que son relevantes para cada tipo de tumor y de plantear una estrategia que siga los principios que nos hemos planteado siempre: realizar una investigación que sea relevante para los pacientes. Ya sea en el ámbito del diagnóstico, del pronóstico o del tratamiento.

**En el caso del osteosarcoma, una línea impulsada en 2018 por familias de pacientes y el laboratorio, ¿en qué aspectos se centrará la investigación de este tumor óseo?**

El problema fundamental de los pacientes afectados de este tumor son las metástasis en el pulmón. Todos los pacientes con osteosarcoma que no superan la enfermedad se mueren por la enfermedad en pulmón. Así pues, hemos generado 2 líneas en paralelo para estudiar los aspectos más relevantes del proceso de metástasis a pulmón: una para conocer y descifrar cuáles son las células que son capaces de llegar a pulmón desde el tumor primario –el hueso–; y otra para aprender a manipular farmacológicamente y de manera más efectiva el proceso de rechazo inmunológico de las células tumorales en el pulmón. Las 2 líneas se van a realizar en 2 laboratorios externos y en colaboración con nosotros. La primera en el *Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona*, con el Dr. Salvador-Aznar, y la segunda en el *Memorial Sloan Kettering Hospital* de Nueva York, con la Dra. Estíbaliz López.

**La idea de contar con un centro monográfico de cáncer infantil en nuestro hospital ya estaba en la cabeza de todo el equipo desde hacía más de diez años. ¿Qué sientes ahora que queda apenas un año para inaugurarlo?**

Vértigo, alegría, satisfacción, orgullo... y el recuerdo de tantas y tantas familias y pacientes que no han superado la enfermedad durante todos estos años pero que su vivo recuerdo, su imagen, sus palabras y su ejemplo me persiguen para que no desfallezcamos. Empezó siendo una quimera, luego se tornó un sueño colectivo y ahora es un vendaval que nos impulsa para seguir más vivos que nunca.

**¿Crees que algún día se podrá vencer al 100% todos los cánceres del desarrollo?**

Sin ninguna duda. Y será antes

que nuestra generación se jubile. Estamos mejorando año tras año los índices de supervivencia, nos quedan los más difíciles, pero aún en estos casos empezamos a observar atisbos de cambio con abordajes que nunca antes habíamos imaginado. Lo vamos a conseguir sin duda alguna. La investigación parte precisamente de esta premisa: es posible porque es inimaginable en el día de hoy.

**¿Qué piensas al ver que las familias no dejan de impulsar la investigación en nuestro laboratorio, a pesar de haber visto fallecer a sus hijos?**

Las revoluciones transformadoras han sido siempre en silencio, con testimonios silenciosos que han generado la fuerza necesaria para cambiar la historia. Esto es lo mismo. Todos estos pacientes y sus familias son el impulso necesario para que podamos cambiar la historia de estas enfermedades. Sin ellas no lo conseguiremos. El índice más fidedigno de que hacemos las cosas bien, que nuestra razón de ser se transmite correctamente, es el número creciente de familias que, aun perdiendo a sus hijos por esta enfermedad, se unen a nuestro esfuerzo para conseguir el objetivo final: curarles a todos.

**¿Crees que algún día ya no será necesario explicar que el cáncer de los niños es completamente distinto al cáncer del adulto y por eso se necesita investigar específicamente?**

Esta ha sido quizás la contribución conceptual más relevante de todo lo que hemos hecho estos años. Hemos demostrado que solo con investigación propia, específica, estos pacientes se pueden beneficiar. A la vez hemos tenido que demostrar a la comunidad que siguiendo los pasos del cáncer del adulto nos hemos equivocado una y otra vez. Es cada vez más claro que la oncología pediátrica tiene que crecer por sí misma y debe dejar de estar lastrada por la oncología del adulto.

**¿Y un deseo que quieras compartir como oncólogo e investigador?**

Que seamos conscientes de la gran transformación que estamos llevando a cabo, juntos, investigadores, instituciones y familias. Sólo de manera conjunta hemos podido conseguirlo. Incluso hemos creado nuestras propias empresas farmacéuticas para generar nuestros propios medicamentos. Sólo si no olvidamos este principio podremos seguir avanzando. ■

# Las familias, en pie de guerra contra el osteosarcoma



**“Me hubiese gustado conocer la realidad del cáncer infantil antes de que me hubiese tocado para haber ayudado a acabar con él, realmente es el gran desconocido”**

## Nieves Tejeda

Madre del valiente Félix y una de las seis familias impulsoras de la línea de investigación sobre el osteosarcoma

Hace seis años que Nieves vive Sant Joan de Déu como su segunda casa, desde ese fatídico 29 de agosto de 2013 donde escuchó por primera vez la horrible palabra “osteosarcoma”. Un monstruo tremendamente cobarde que tuvo a su hijo Félix luchando casi cinco años, pero que nunca le impidió dejar huella allí donde caminaba. Le apasionaba la ciencia y la investigación, y por ello ostentaba orgulloso el cargo de presidente de nuestro grupo de jóvenes científicos *Kids Barcelona*. Hoy sigue siendo su presidente honorífico y la lucha por investigar la continúa toda su familia. Sienten que se lo deben a él y a Miguel y a Jaume y a Álex, otros valientes que también fueron vencidos por la misma enfermedad.

### ¿Cuándo se inicia la necesidad de investigar la enfermedad que afecta a tu hijo?

En el primer momento seguro que no, porque al inicio estás en estado de shock. Realmente oyes hablar del cáncer infantil, pero te crees que eso está lejos de ti, que le toca solo a otros. Por tanto, al principio solo piensas en tratar y

en tener a tu hijo donde mejor esté tratado.

### ¿Y cuándo aparece la investigación como parte de la lucha?

Pues en nuestro caso, a los cuatro o cinco meses tras el debut ya empezó nuestra implicación y la del propio Félix a través del proyecto “Pulseras Candela”. Aun cuando

todos nosotros en ese momento estábamos llenos de esperanza, pensábamos que se iba a curar porque el tumor estaba bien localizado, estaba encapsulado, tenía una necrosis importante de más del 90 % y eso es un indicador de buen pronóstico... pero veíamos a otros compañeros de planta irse y eso nos impulsaba a ayudar a investigar.

### De hecho llegaron a retirarle el dispositivo portacath.

Si, Félix estuvo 15 meses curado. ¡Y digo curado porque así lo considerábamos todos! Por eso le retiraron el *portacath*. Pero entonces seguíamos implicados en la lucha porque sentíamos la necesidad de dar las gracias y porque entonces ya habíamos aprendido que el cáncer infantil era una enfermedad rara que no recibía los recursos necesarios para avanzar.

### Pero entonces llegó la recaída.

Efectivamente, la terrible micrometástasis tan difícil de detectar, que llegó finalmente a su pulmón. ¡Aquí es donde es vital avanzar!. Fíjate que el doctor Mora nos explicaba que desde los años ochenta no se ha avanzado nada en investigación del osteosarcoma. ¡Son casi 40 años! Y se trata exactamente igual.

### ¿Y qué se siente cuando descubres esta falta de avances en la enfermedad de tu hijo?

Pues una impotencia tremenda. Y también mucha soledad. ¿Cómo puede ser que la sociedad no se dé cuenta de esta problemática has-

ta que te toca? ¡Yo tampoco sabía nada del cáncer infantil antes! Por eso ahora me siento responsable de dar voz a esta injusticia. No es posible que, porque no haya retorno económico para la industria farmacéutica por ser una enfermedad minoritaria, no se haga investigación.

### Junto a otras familias habéis ayudado a iniciar en 2018 una nueva línea de investigación en osteosarcoma.

Sí efectivamente, porque es que de verdad que no creo que la muerte de Félix, de Miguel, de Jaume o de Álex, o la propia lucha actual de Marc, Cosmin y otros tantos valientes tenga que ser en vano. Estoy segura de que, de aquí a diez años, con estas dos nuevas vías de investigación que se han iniciado desde el Hospital, vamos a ver muchos avances con el tratamiento del osteosarcoma. Porque en cuanto se ponen medios económicos, grandes profesionales muy implicados y centros internacionales de alto nivel trabajando juntos con una investigación traslacional... todo empieza a cambiar. Y esto es lo que entre todos hemos empezado ya. ■



Félix, como presidente de Kids Barcelona, en el discurso inaugural de la ICAN Summit en 2016



## INVESTIGACIÓN

# El reconocimiento internacional, en forma de premio



**Guillem Pascual**

Investigador del Laboratorio de Oncohematología

## Guillem Pascual, la gran prueba de que tu ayuda tiene mucho valor

Con tan solo 27 años, Guillem se ha convertido en el primer investigador en recibir el prestigioso premio **Odile Schweisguth** por una investigación realizada íntegramente en un centro español. Este premio es otorgado a investigadores en formación por la **Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP)** y, en el caso de Guillem, se le ha concedido por un trabajo sobre el retinoblastoma que ha llevado a cabo en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona bajo la dirección de su mentor, el doctor Ángel Montero Carcaboso. Un gran reconocimiento que llega al inicio de la prometedora carrera de este joven que es muy consciente de que las donaciones que recibe el Laboratorio de Oncohematología de nuestro hospital son las que le han permitido desarrollar su trabajo.

Cuando charlas con Guillem parece que este gran reconocimiento internacional apenas tenga importancia. Humilde en su manera de hablar, reconoce que **"la investigación es un gran trabajo en equipo ya que todo va en cadena"**, y no cesa de hacer mención al doctor Jaume Mora y a la doctora Carmen de Torres como impulsores del Laboratorio de Oncohematología, así como a todos los investigadores que trabajan en él. **"Porque un gran acierto o un gran error en tu investigación", afirma, "no solo te sirve a ti, sino a todos los investigadores del presente y del futuro"**.

Estudió biomedicina en la Universidad de Lleida y en el momento de plantearse la temática de su trabajo de final de grado le inte-

resó hacerlo en tumores pediátricos. Y así es como en 2013, con tal solo 21 años, llegó a Sant Joan de Déu para centrarse en un estudio sobre el rhabdomyosarcoma y la investigación traslacional, algo muy trasgresor para la época, "porque se trataba de hacer terapia personalizada, medicina adaptada al paciente, algo que hacemos ahora muy habitualmente, pero que entonces era muy raro".

El final de grado le llevó a plantearse estudiar medicina y ya se había matriculado en la facultad cuando Ángel Montero le propuso incorporarse contratado en un estudio sobre el sarcoma de Ewing. **Todo ello gracias a que el laboratorio estaba recibiendo cada vez más donaciones y permitía la incorporación de nuevo talento.**

"¡Y valoré mucho la confianza que depositaron en mí!". Guillem combinó la investigación pre-clínica de este tumor junto al Máster de Medicina Traslacional realizado en el Hospital Clínic.

Pronto le llegó la oportunidad de participar en un nuevo estudio sobre el retinoblastoma, una investigación pensada por los doctores Chantada y Montero, con el propósito de llegar a poner en marcha un ensayo clínico sobre este tumor que afecta a 1 de cada 17.000 niños. Sobre este tema enfocó Guillem su tesis doctoral, mientras empezaba ya a generar con éxito modelos tumorales a partir de las células cancerígenas extraídas de los ojos de los pacientes de retinoblastoma cuyos ojos habían sido enucleados tras el fra-

caso de los tratamientos vigentes. Este proyecto les llevó a conocer mejor la biología de este tumor y a plantearse **la utilización terapéutica de un virus modificado genéticamente, desarrollado por la compañía biotecnológica barcelonesa VCN Biosciences para el tratamiento de ciertos tumores de la edad adulta.** Este trabajo está en pleno proceso de ensayo clínico en niños, **ha sido publicado en la portada de la edición de enero de 2019 de la prestigiosa revista *Science translational medicine*** y llevó a Guillem a obtener el reconocimiento internacional como investigador en formación de este grupo en 2018.

"Ver los resultados en vivo y en directo a través de un microscopio es muy emocionante", afirma cuando se le pregunta por lo que se siente. "Es bonito ver que algo que creas desde cero -porque se tratan de modelos únicos generados de cada niño- funciona, y encima terminas cerrando el circuito porque surge un nuevo tratamiento que vuelve de nuevo al paciente para ayudarle. Es muy estimulante. ¡Sin duda para mí esta es la manera en la que hay que investigar, no hay otra!".

Añade que el premio Odile Schweisguth, **"aunque reconoce un trabajo en concreto, el del retinoblastoma, para mí es un reconocimiento general al modo en el que investigamos en nuestro laboratorio"**. La relación con el paciente es tan cercana que, como bien nos explica, en el laboratorio aunque pongan nomenclaturas anonimizadas a cada uno de los modelos que desarrollan, saben de qué niño proviene, e incluso les ponen rostros. De hecho, los investigadores del laboratorio acuden semanalmente al *tumor board* (comité de tumores) junto al equipo clínico, donde se habla de cada caso, y allí conocen bien cuál ha sido la trayectoria de cada paciente, qué es lo que le ha funcionado y qué no. En palabras de Guillem, **"es importante saber toda la trayectoria de cada niño para poder dar una respuesta lo más rápida posible cuando llevamos sus células cancerígenas al laboratorio y tratamos de ver cómo responden a los distintos tratamientos"**.

La generosidad de tantas personas y, especialmente, de tantas familias que apoyan la investigación oncológica con sus donaciones, no deja de emocionarle. **"Es impresionante todo este movimiento de chocolatadas, carreras y conciertos solidarios. Realmente te aportan la seguridad de que el trabajo no se parará por falta de recursos, y eso es algo que los investigadores valoramos especialmente. ¡Es como estar en una burbuja gracias a tanta solidaridad!"**. También hace una profunda reflexión sobre la generosidad de las familias que donan las células de sus hijos para investigar, a pesar de que hayan fallecido. "Es tan importante seguir contando con esta generosidad y más si cabe. Para muchos padres quizás es un consuelo saber que tal vez las células que truncan la vida de sus hijos puedan ayudar a otros niños con la misma enfermedad en un futuro".

Se describe a sí mismo como una persona que se hace pocas preguntas en su día a día, "soy un hombre muy simple", dice sonriendo, pero es que realmente reserva sus cuestiones para el laboratorio. "Lo que me gustaría saber es por qué, por ejemplo en el Sarcoma de Ewing, los pacientes con la misma enfermedad responden de manera tan distinta a un mismo tratamiento. O por qué, en el caso de los tumores pediátricos, la inmunoterapia parece que no funciona tan bien, en el amplio espectro de estos tumores, como lo hace en el mundo de los tumores de adultos."

Guillem tiene aún toda una carrera por delante para responder a estas y otras tantas preguntas. En este momento está tomando la decisión de a cuál de los dos grupos estadounidenses punteros que le han aceptado irá a hacer su investigación post doctoral. Allí estará unos años para formarse aún más y, según nos confiesa, le encantaría volver al Hospital Sant Joan de Déu. Sueña con tener algún día su propio grupo de investigación y hacer lo que más le gusta: "generar terapias innovadoras para los diversos tumores pediátricos". Y es que Guillem sabe desde muy joven que **"la investigación realmente ayuda a muchas familias que lo están pasando muy mal"**. ■

# Las enfermedades cardiovasculares en niños, también necesitan investigación específica



**“Las enfermedades del corazón de un niño, no tienen nada que ver con las del adulto”**

**Joan Sánchez de Toledo**  
Jefe del Área del Corazón

El Área del Corazón del Hospital Sant Joan de Déu es un referente nacional e internacional en el tratamiento de patologías cardíacas. Atiende en consultas a 10.000 pacientes cada año y realiza una media de 250 cirugías anuales -160 de ellas extracorpóreas- lo que lo convierte en el centro que más corazones de niños opera de toda España. Pero además se preocupa por ir más allá del acto quirúrgico y lleva a cabo líneas de investigación específicas. Una de ellas, en la que la Dra. Sarquella lleva años dedicada, está relacionada con el estudio de la muerte súbita en niños, pero en 2018 se han impulsado dos líneas dirigidas por el Dr. Sanchez de Toledo con objetivos muy diversos.

**¿Las patologías cardíacas del niño son distintas a las del adulto?**

Sí, totalmente. En el niño están basadas en las malformaciones congénitas y en las cardiopatías adquiridas y, en el adulto, estamos hablando de patologías que tienen mucha relación con el envejecimiento, por tanto, todo su tratamiento se centra en hacer prevención y en tratar las consecuencias de la evolución del envejecimiento, pero esto no tiene nada que ver con lo que le pasa a los niños.

**¿Qué puede provocar que un niño tenga un corazón sano y de pronto adquiera un problema cardíaco?**

Pueden haber infecciones víricas, procesos inmunológicos o efectos secundarios de tratamientos tan agresivos como la quimioterapia que les hacen adquirir cardiopatías

que les afectará de por vida.

**Por tanto, ¿lo que se investiga en el adulto no es aplicable en el niño?**

Como la investigación en cardiología va muy relacionada con los avances tecnológicos en la imagen, sí que podemos aprovecharnos de ello, especialmente para mejorar el diagnóstico pediátrico. Pero lo que sí que es cierto, es que ese tipo de desarrollo está siempre pensado para las patologías del adulto y cuando necesitamos desarrollar tecnología específica para el niño, ahí sí que nos quedamos totalmente fuera, porque el número de niños con problemas cardíacos es muy inferior si lo comparamos con la población adulta. Un ejemplo claro es que cuando hacemos cateterismos muchas veces utilizamos catéteres de adulto porque a la industria no le interesa desarrollar

catéteres más pequeños, nunca les saldría rentable.

**Y de ahí la importancia de las donaciones.**

Efectivamente. La filantropía es vital también para el avance de la cardiología pediátrica y es vital no solo en España, sucede también en Estados Unidos u otros países desarrollados.

**Y eso que el número de niños afectados del corazón es alto si se compara con otras patologías pediátricas.**

La incidencia en España es entre un 0,8% y un 1 % de los nacimientos. Se trata de unos 4.000 niños anuales con problemas cardíacos, 400 de ellos en Cataluña. Y de todos ellos, un 40 por ciento necesitará algún tipo de cirugía. Pero aun así, el

número no es suficientemente alto para la gran industria.

**En relación a la investigación sobre el impacto de la cardiopatía congénita en el neurodesarrollo, ¿de qué hipótesis partimos?**

Lo que hemos visto a lo largo del tiempo es que, muchos de los pacientes a los que les hemos operado del corazón con éxito, empiezan a presentar problemas derivados de muchísimas cosas: lesiones residuales derivadas de la cirugía, problemas renales,... pero uno de los más importantes son los problemas de daño cerebral, que puede ser más o menos agudo o evidente, pero que al final provoca déficits a lo largo de la vida. Estamos hablando de un 30% de los pacientes operados los que presentan problemas en el neurodesarrollo que impacta directamente en la vida diaria: retraso conductual, por ejemplo, que les genera problemas en la escuela.

**¿Y qué más sabemos?**

Pues que, al analizar las resonancias de los pacientes que nacen con cardiopatías, vemos que casi un 30% ya presenta algún tipo de lesión en la sustancia blanca cerebral que se asemeja a la de los prematuros. Por tanto, pasa algo a nivel de flujo cerebral que afecta y altera de alguna manera el desarrollo del cerebro de forma normal. Y, lo que nos preocupa, es que sobre un paciente que es ya vulnerable de por sí, se le están realizando cirugías muy invasivas como puede ser la del corazón, con todo lo que ello conlleva.

**Y por tanto el objetivo de la línea es...**

Intentar primero diagnosticar, incorporar técnicas nuevas de imagen y de monitorización que nos permitan analizar bien el funcionamiento cerebral durante las etapas críticas de estos pacientes: durante la vida fetal y cuando nacen. Y, muy especialmente, lo que nos interesa es analizar el comportamiento del cerebro durante el momento crítico de la cirugía y el postoperatorio.

Pero en segundo lugar, lo que queremos conocer es cómo podemos actuar durante el proceso de la intervención para ver si podemos cambiar las tendencias. Se trata de

evitar que el cerebro sufra mientras se está operando el corazón.

**¿Y cómo lo estamos haciendo?**

Pues como realmente es muy difícil aplicar nuevos tratamiento sobre un paciente en la fase en la que estamos, que es muy inicial, hemos creado el primer modelo animal “pediátrico” de circulación extracorpórea y estamos simulando todo lo que pasa en quirófano en el estabulario. De esta manera podemos probar nueva tecnología, nuevos medicamentos, nuevas variaciones en la manera de intervenir que nos permita modificar la conducta real en el paciente.

**La otra línea en la que estás centrado es en el desarrollo de modelos computacionales y de nuevas técnicas de imagen para el estudio del funcionalismo cardíaco. ¿En qué consiste?**

Lo que estamos haciendo es analizar el funcionalismo del corazón y cómo toda aquella patología que no es puramente cardíaca impacta negativamente en él.

**Un ejemplo...**

Pues el paciente con cáncer. Al niño se le somete a quimioterapia y luego vemos que, con el paso del tiempo, el corazón sufre. Pero lo detectamos una vez la lesión ya ha sido instaurada, cuando ya es tarde. Y lo que nos interesa es ser capaces de detectar todos estos cambios de forma muy precoz.

**Y en este caso, ¿cómo lo hacemos?**

Aplicando técnicas de imagen avanzada para adelantarnos a un fallo cardíaco. Y esto no aplica solo a niños con cáncer, también a pacientes con bronquiolitis o sepsis que sufren mucho del corazón.

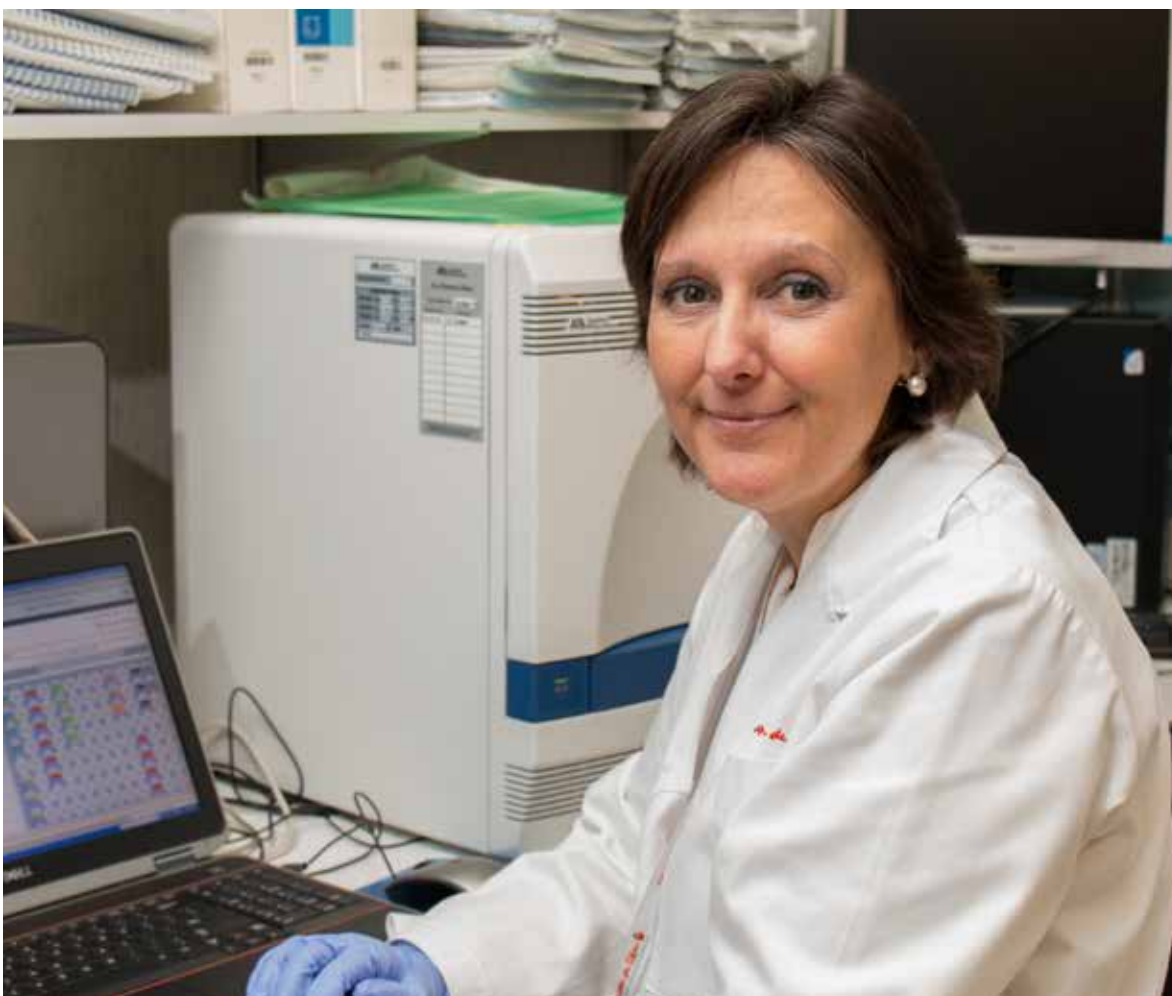
**¿Hacia dónde crees que debería seguir avanzando la cardiología en Sant Joan de Déu?**

Creo que estamos en el buen camino para poder llegar a tener pronto un “Heart Center”, al igual que sucede en otros centros internacionales, donde el paciente con patología cardíaca esté situado en el centro de todo el proceso y todos los profesionales de diversas especialidades, así como investigadores, estén centrados en él con un enfoque global. ■



## INVESTIGACIÓN

# La interactuación de los microorganismos y sus consecuencias, en estudio por uno de nuestros grupos de investigación



**“Los microorganismos nos pueden causar no solo enfermedades infecciosas, también oncológicas, metabólicas y mentales”**

**Carmen Muñoz-Almagro**  
Médica microbióloga

El equipo de investigación que dirige Carmen Muñoz-Almagro estudia los microorganismos que habitan nuestro cuerpo, el denominado microbioma humano. “La mayoría de los microbios son inocuos e incluso beneficiosos para nuestra salud pero otros son nocivos y causan graves enfermedades en la población infantil. La mejor herramienta para la prevención de estas enfermedades graves son las vacunas. Nosotros vigilamos muy de cerca a los microorganismos, cómo se adaptan y evolucionan genéticamente para evaluar las vacunas más apropiadas para combatir las enfermedades infecciosas. En los últimos años también estudiamos las relaciones de los microbios beneficiosos con los que nos producen enfermedad.”

**Actualmente estáis estudiando cómo incide el microbioma humano en la enfermedad neumocócica.**

Sí, porque es una enfermedad que puede llegar a ser muy grave. Todos los niños han tenido en su nasofaringe la bacteria *Streptococcus pneumoniae* pero mientras a la mayoría no les pasa nada, a otros les causa problemas de salud leves como puede ser una otitis y a otros, enfermedades extremadamente graves como una meningitis o una sepsis que les puede llegar a provocar la muerte. Para intentar saber por qué sucedía esto, cada vez que ingresaba en nuestro hospital un niño por enfermedad neumocócica, buscábamos un niño sano de sus mismas características y analizábamos los microbios (microbiota) de su nasofaringe. Estamos centrando nuestros estudios en la microbiota de la nasofaringe porque las infecciones respiratorias son muy frecuentes en los niños y la primera causa de ingreso de la

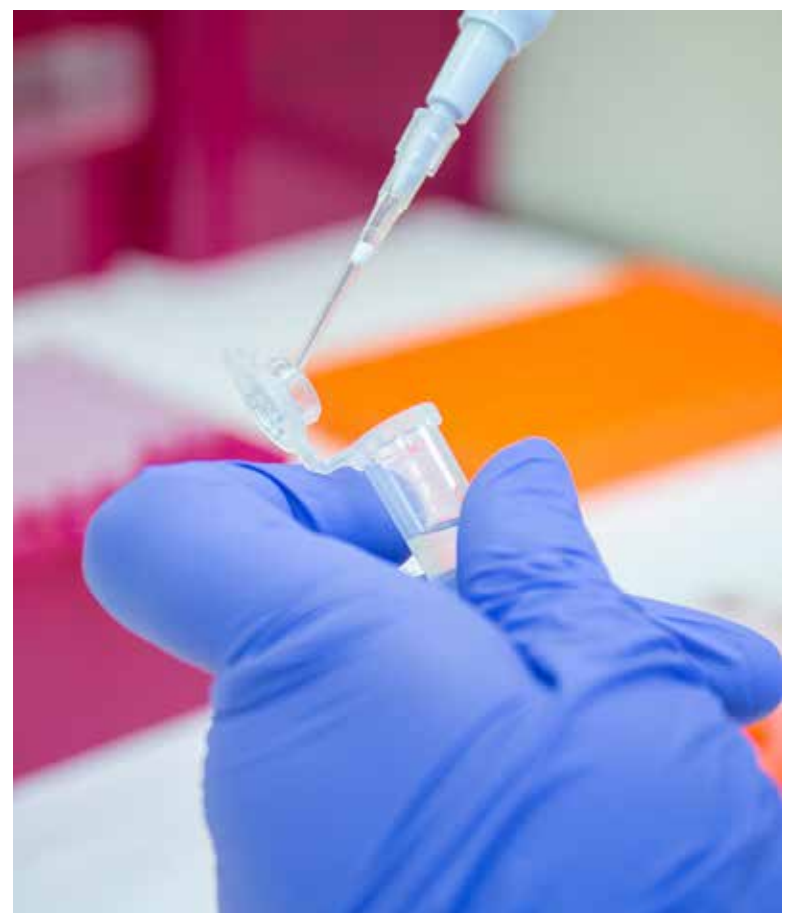
población infantil.

**¿Y habéis conseguido saber por qué un mismo microorganismo causa una reacción tan desigual?**

Hemos descubierto que los niños sanos tienen esta bacteria neumococo acompañada de otra que se llama *Dolosigranulum*. Sin embargo, en los que habían enfermado, detectamos la compañía de unas bacterias llamadas *anaerobios* que suelen crecer en condiciones de falta de oxígeno. Entre estos anaerobios detectamos la bacteria *porphyromona*, que tiene la capacidad de alterar la respuesta inmune. Eso nos hace pensar que algunos microorganismos pueden cambiar su comportamiento en función de otros microorganismos con los que interactúan.

**Entonces la solución puede parecer sencilla: conseguir que la bacteria *Dolosigranulum* esté presente en la nasofaringe de todos los niños...**

No es tan fácil. No conocemos la relación que esta bacteria puede tener en relación con otros microorganismos y si esa interrelación puede desencadenar otra enfermedad todavía peor. Tenemos que seguir investigando. Gracias a las técnicas de secuenciación masiva se nos abre un panorama muy interesante. Ahora sabemos que existen millones de microorganismos en nuestro entorno, que la microbiota o microbios que nos colonizan son lo que nos hacen singulares y nos diferencian de otros individuos más que nuestro propio ADN, y que los microorganismos que cohabitan en nuestro organismo no solo nos pueden causar enfermedades infecciosas sino también oncológicas, metabólicas y mentales. Ya se ha descubierto un virus, el del papiloma, que estaba relacionado con un cáncer, el del útero, y se ha desarrollado una vacuna para prevenirlo. Ojalá en un futuro cercano podamos descubrir más. ■





# Una línea de investigación centrada en el bienestar del niño



**“Investigamos para encontrar alternativas a las pruebas diagnósticas más invasivas”**

**Carles Luaces**

*Jefe del Servicio de Urgencias*

El grupo de investigadores liderado por Carles Luaces trabaja intensamente para conocer qué factores del entorno inciden negativamente en el bienestar del niño y el adolescente. El objetivo: definir estrategias que permitan prevenir accidentes o, si se producen, desarrollar actuaciones para dar a los niños que los sufren la mejor atención sanitaria posible.

#### ¿Puede poner un ejemplo?

Las intoxicaciones. En el Servicio de Urgencias, 1 de cada 200 visitas son motivadas por intoxicaciones. No es que sean extremadamente frecuentes pero lo realmente importante es que se pueden prevenir. Por eso, hemos estudiado qué tipo de intoxicaciones son, por qué se producen, cómo se pueden evitar concienciando a la población –normalmente con mensajes que lanzamos a través de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas– y cómo podemos atenderlas de la mejor manera posible en el ámbito sanitario cuando se producen. Un adulto puede ingerir una pastilla por accidente y no le pasa nada pero esa misma ingesta puede tener consecuencias nefastas en un niño.

#### ¿Y qué medidas han introducido para mejorar la atención sanitaria?

Hemos realizado un trabajo sobre indicadores de calidad en el manejo de intoxicaciones para el ámbito extrahospitalario y cola-

borado en la creación de una red de antidotos para que todos los profesionales que atienden urgencias sepan cómo actuar y dónde pueden encontrar el antidoto que necesitan cuando se produce una urgencia [entre el 80 y 90% de los fármacos para combatir las intoxicaciones se encuentran en todos los hospitales, pero hay algunos que se concentran solo en unos pocos porque caducan o son muy caros].

#### ¿Qué otras mejoras se han introducido en la asistencia a los niños fruto de esta labor de estudio y análisis?

En la atención de los niños que han sufrido un traumatismo craneal. Este es un problema muy frecuente, y por tanto, es esencial tener protocolos que minimicen pruebas molestas o perjudiciales para los pacientes como son aquellas que generan irradiación (radiografías, TAC...). La sustitución de estas pruebas por periodos de observación clínica en el momento inicial, o la incorporación en el ámbito diagnóstico del concepto

de la conmoción cerebral ante la persistencia de los síntomas y cuyo diagnóstico tampoco precisa de dichas pruebas, reducen significativamente la necesidad de irradiar. Otra mejora que hemos introducido son algunas pruebas de diagnóstico rápido (gripe, proteína C Reactiva, procalcitonina) que no precisan una punción venosa y además acortan el tiempo de permanencia en urgencias. En definitiva, investigamos para encontrar alternativas a las pruebas diagnósticas más invasivas y también para mejorar la experiencia del paciente y su familia.

#### ¿Qué aspectos de la experiencia del paciente estudian?

Hemos evaluado cómo incide la presencia de los padres durante la atención al niño en urgencias. En nuestro hospital los padres pueden llegar a estar presentes incluso durante la reanimación de su hijo y los estudios nos han demostrado que su presencia puede ser muy beneficiosa para el niño e incluso facilitar el trabajo de los profesionales. ■



¡Entra en [sjdhospitalbarcelona.org](http://sjdhospitalbarcelona.org) y ayúdanos a seguir investigando!



## INVESTIGACIÓN

# Los factores que afectan al feto, también bajo el análisis de nuestros investigadores



**“Estudiamos cómo la contaminación ambiental afecta al neurodesarrollo del feto y del niño”**

**María Dolores Gómez**

*Directora del Servicio de Obstetricia y Ginecología*

Sabemos que un tercio de la inteligencia de un ser humano se determina durante su gestación y que esta etapa también marca su predisposición futura a sufrir diversas enfermedades. Durante nueve meses, el feto está expuesto a través de la placenta de su madre a toda una serie de factores maternos, como puede ser la alimentación o hábitos de vida de la mujer, y ambientales, como su exposición a la contaminación atmosférica. María Dolores Gómez, junto a un equipo de profesionales, están estudiando estos factores y cómo influyen en el desarrollo fetal.

## ¿Qué habéis descubierto?

Hemos descubierto que muchas embarazadas no son conscientes de que ingieren sustancias perjudiciales para el feto. Hicimos un estudio en el cual preguntamos a 153 embarazadas por su consumo de sustancias tóxicas como el tabaco y el alcohol, y comparamos sus respuestas con los resultados del análisis de una muestra de pelo. Los resultados de la encuesta mostraron una concordancia respecto al consumo de tabaco pero no sobre el alcohol. Un porcentaje significativo de mujeres decían que no bebían pero los análisis mostraban lo contrario. Lo cierto es que la mayoría no toman alcohol en grandes cantidades, pero han de tomar conciencia que un consumo social como puede ser un vaso de vino es tomar alcohol y que lo mejor es que durante el embarazo no tomen nada porque puede incidir en el desarrollo del feto.

## ¿De qué manera?

Un consumo muy elevado de alcohol provoca en el recién nacido el llamado síndrome de alcoholismo fetal. Evidentemente, se da en casos extremos. Pero el alcohol no es

inocuo aunque sea en pequeñas cantidades y puede incidir en el neurodesarrollo del bebé, producir problemas de comportamiento y aprendizaje, alterar el crecimiento, y aumentar el riesgo de enfermedades en la edad adulta.

## Y la contaminación atmosférica, ¿cómo incide?

Lo estamos estudiando. Hasta ahora sabemos que la contaminación del aire afecta a las funciones cognitivas de los niños en edad escolar y que incluso provoca cambios funcionales en el cerebro, que ralentiza la maduración cerebral. Ahora queremos saber si esto también se produce ya durante la etapa de vida fetal, si la contaminación atmosférica incide en el desarrollo cerebral, en el funcionalismo cardíaco y el crecimiento fetal. Y también si afecta a la función de la placenta.

## ¿Y cómo lo haréis?

Evaluaremos los niveles de contaminación a los que se exponen 1.200 embarazadas del área de Barcelona durante el primer trimestre. Durante la semana 12 de gestación, estas mujeres llevarán una mochila con un dispositivo que capta las partículas ultrafi-

nas, los niveles de dióxido de nitrógeno y de carbono negro a los que se exponen durante su rutina diaria. Y lo repetiremos durante la semana 32. También estudiaremos los desplazamientos de la mujer así como las áreas verdes y contaminación del ruido que la rodean; valoraremos el ejercicio

físico y el estrés.

Cuando estas madres den a luz, haremos un seguimiento del recién nacido hasta los 18 meses de vida para evaluar su desarrollo cerebral y comportamiento en relación a su exposición prenatal a la contaminación.

## ¿Qué permitirá un estudio de estas características?

Esperamos que nos aporte una información muy valiosa para los profesionales y las gestantes, y también para los gobernantes. ■





## PROYECTOS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

Queremos curar a nuestros niños, pero estamos convencidos de que tan importante como tratar la enfermedad que sufren es, también, tratar las emociones que les provocan y darles el acompañamiento que necesitan. Queremos ayudar a nuestros pacientes a superar las nefastas consecuencias que tiene haber sufrido una agresión sexual, un maltrato directo o ser testigo de violencia familiar, un intento de suicidio o una adicción. Así como acompañar a aquellas familias que han de vivir el duro proceso de despedir a su hijo porque sufre una enfermedad terminal.

# El abuso sexual en la infancia, el difícil trabajo de nuestra UFAM



### LOS SEMÁFOROS

Marta Simó

UNIDAD ABUSOS SANT JOAN DE DÉU

● El hospital pediátrico Sant Joan de Déu tiene abierta la única unidad de abusos a los menores que existe en Catalunya a pesar de que la prevalencia de agresiones sexuales en la infancia es del 20%. Atiende anualmente 300 casos. **PÁGINA 42**



**La UFAM ha sido consultada como unidad de referencia por diversos medios de comunicación en 2018 para hablar sobre esta temática de gran preocupación social**

Muchas de las situaciones que vivimos con nuestros pacientes en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona son complejas y duras de afrontar. Sin duda, para nuestros expertos, una de esas situaciones son las que viven a diario con los niños y las niñas que han sufrido abuso sexual.

En el año 1995, gracias a la voluntad de los Hermanos de San Juan de Dios y del propio Hospital, impulsamos una unidad pionera en Catalunya para ofrecer a los niños con sospecha de abuso sexual un

diagnóstico y un abordaje integral para combatir el daño que los abusos les hayan podido causar.

Gracias al impulso de las donaciones, especialmente en el año 2018, se ha podido ampliar y consolidar un equipo sólido y estable, formado por pediatras, psiquiatra, psicólogos, trabajadora social y un auxiliar administrativo –no todos ellos a tiempo completo– que han acogido a 368 nuevos pacientes, el 73% niñas y el 27% niños, de los cuales 298 continuaron el proceso de evaluación para valorar en pro-

fundidad la sospecha de abuso.

Además, la unidad ha difundido su gran experiencia en congresos, ha puesto en marcha líneas de investigaciones sobre la temática y ha formado parte de la revisión del protocolo de actuación sobre el abuso sexual en Catalunya.

Los profesionales siguen confirmando que en la mayor parte de los casos el abusador es un familiar cercano al niño, pero empiezan a observar cómo incrementa el número de abusadores meno-

res de edad y también las conductas sexualizadas en la infancia, fruto del fácil acceso a la pornografía en las redes sociales.

Cambiar el paradigma y el modelo de atender a estos pacientes hacia los estándares del norte de Europa, llamados "Barnahus", es el objetivo de nuestros profesionales, para evitar que los niños tenga que repetir una y otra vez la explicación de su experiencia traumática ante los diversos agentes sociales y sanitarios que intervienen en cada caso. ■



## PROYECTOS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

## TEVI, el programa para niños testigos de violencia



Muchos niños están expuestos a una situación de violencia en su hogar, ya sea porque la sufren directamente o porque la presencia en su entorno más próximo. El Área de Salud Mental de nuestro hospital impulsó hace años el programa TEVI para detectar estas situaciones y ofrecer a los que las sufren un abordaje terapéutico que les permita superar los problemas psicopatológicos causados o agravados por la exposición a la violencia y recuperar las dinámicas de relación alteradas por ella.

TEVI es el único programa integrado en la red de salud mental infantil y juvenil pública que existe en España. Incluye un protocolo que tiene como objetivo detectar, en el ámbito de la atención primaria o en el centro de salud mental, qué niños están expuestos a una situación de violencia doméstica o de género, con el fin de llevar a cabo una intervención clínica con

ellos. Estos niños siguen terapias individuales y grupales, sesiones de terapia con el progenitor no agresor y en algunos casos también participan en sesiones de terapia con perros. El objetivo del tratamiento es recuperarse de las secuelas de las situaciones traumáticas con las que han tenido que convivir.

Actualmente, el programa TEVI está totalmente implantado en el Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil (CSMIJ) de Cornellà y en diferentes fases de implantación en el resto de CSMIJ o centros de día que gestiona nuestro Hospital en Garraf, Alt Penedès, Granollers y Mollet.

A lo largo de 2018, los profesionales del programa TEVI han valorado a 8.725 niños y han realizado una intervención clínica con 441 de ellos. ■

## Un programa específico para tratar las conductas adictivas en la infancia y la adolescencia

La Unidad de Conductas Adictivas del Adolescente –UCAD– se creó en 2007 con el objetivo de dar una respuesta desde la alta complejidad al incremento de la problemática derivada del consumo de drogas por parte de los adolescentes, principalmente cannabis. A lo largo de estos 12 años la UCAD se ha consolidado como una unidad clínica, docente y de investigación de referencia.

Conocedores de que el patrón de consumo y las problemáticas asociadas son un fenómeno dinámico y multicausal, nuestros profesionales se han ido adaptando a estos cambios y desarrollando estrategias de intervención específicas para diferentes situaciones, entre las que destacan las chicas consumidoras tuteladas por la DGAIA, las nuevas necesidades familiares de los pacientes y, sobretodo, las adicciones comportamentales. Además, en los últimos años, la unidad ha evidenciado un aumento muy notable de la demanda de

tratamiento de adolescentes con problemas relacionados con las adicciones tecnológicas –videojuegos, internet y teléfono móvil–, siendo actualmente el 40% del motivo de consulta.

El perfil del paciente atendido en la UCAD se caracteriza por requerir un abordaje muy complejo. La mayoría ha fracasado en procesos terapéuticos anteriores, más del 90% además de la adicción presentan otro trastorno mental, la evolución que han realizado es mala y con gran interferencia en su funcionamiento, o son pacientes que presentan problemáticas nuevas que requieren de una intervención de valor añadido, especialmente con las nuevas adicciones.

Durante 2018 hemos incorporado a la unidad a 125 pacientes nuevos, hemos realizado 918 sesiones individuales, 17 sesiones grupales entre pacientes con adicciones tecnológicas, 652 intervenciones

individuales con familiares y 6 sesiones familiares en grupo –hay que tener en cuenta que el trabajo con los padres y hermanos es vital–. En total el equipo de profesionales de la unidad ha atendido a 1.863 personas.

Los profesionales saben que padecer un trastorno adictivo en la adolescencia está asociado a múltiples problemas médicos, de salud mental, académicos y familiares y genera un reto constante para todas las personas que rodean al paciente –familia, profesores y profesionales–. En consecuencia, para hacer frente a los retos actuales y los futuros es necesario dar una respuesta actualizada y adaptada a las necesidades de los jóvenes y sus familias. Y, frente a este problema creciente que va asociado a graves consecuencias para el adolescente, es importante que haya por parte de la sociedad más inversión y recursos. ■



# El suicidio en menores, un problema de salud pública que la sociedad prefiere no ver



**“Los chicos y chicas a los que trato se quieren borrar de la vida antes de conocerla”**

**Francisco Villar**

*Psicólogo clínico de la Unidad de Conducta Suicida*

Los datos hablan por sí solos: en España se suicida 1 menor cada 5 días, entre 60 y 70 cada año. De ellos, unos 10 o 12 son menores de 14 años. En 2018 la Unidad de Conducta Suicida del Hospital Sant Joan de Déu ha atendido 320 urgencias de conducta suicida, el 70% de ellas son intentos de suicidio, 30 casos más que el año anterior. Una unidad que desde 2013 trabaja con estos pacientes y que ha hecho avances firmes en cuanto a la revisión de los protocolos necesarios para el abordaje de este tipo de casos. Hablamos con Francisco Villar, psicólogo clínico de la unidad y autor del estudio que ha identificado y clasificado qué tipo de jóvenes corren mayor riesgo de volver a reincidir en un intento autolítico.

**¿Por qué contar con una unidad de estas características?**

La vocación del Hospital siempre ha sido la de acompañar a las familias en los momentos de dolor y lo ha demostrado creando unidades como la Unidad de Abusos al Menor, Paliativos y también nuestra unidad.

**Un momento realmente de mucho dolor.**

Sí, son situaciones para las que los progenitores nunca están preparados y que la sociedad tradicionalmente lo ha tratado como un tema tabú. Pero es importante que tengamos todos en cuenta que los chicos que quieren quitarse la vida siempre dan señales de avisos previos y, de los que lo han intentado, un 18% de ellos lo vuelve a hacer en un plazo de 6 meses tras el alta. Estamos hablando de un problema considerado de salud pública por la Organización Mundial de la Salud y que lo corroboran los datos crecientes de cada año.

**Resulta difícil pensar en que un menor trate de quitarse la vida.**

Está claro que la pérdida de un hijo es siempre devastadora, ya sea a causa de un accidente o una grave enfermedad, pero cuando el agente o factor que se lleva a tu hijo es tu propio hijo, es realmente muy difícil de asumir. Es una situación muy dura a nivel emocional, tanto para las familias como para los profesionales, pero también para los chicos que lo han intentado cuando llegan a ser conscientes de todo el sufrimiento que han causado.

**En tu tesis clasificaste tres grupos distintos de pacientes en los que el abordaje debería hacerse de manera distinta.**

Sí, tras el análisis de 800 casos, pudimos clasificar tres grupos distintos. El más numeroso, que representa el 60% de los casos, es el de los jóvenes que presentan problemas vitales y conductuales de largo recorrido; el segundo grupo, un 30%, son adolescentes que están sufriendo alguna crisis aguda relacionada con una enfermedad mental y, el 10% restante, son chicos y chicas que intentan suicidarse como respuesta a una

situación vital estresante. Estos últimos son los que tienen mejor pronóstico porque podemos fortalecer más fácilmente su vínculo con la vida, pero con todos ellos es posible trabajar y es necesario hacerlo de forma distinta.

**Y has determinado que los que más riesgo tienen de reincidir no son los que presentan depresión tal como se creía...**

La relación de la depresión con el suicidio tiene más que ver con fases iniciales, y menos graves, de la conducta suicida, como por ejemplo empezar a pensar en la muerte; pero no tanto con el paso al acto en sí. Y eso es especialmente cierto en la adolescencia, la depresión no nos permite diferenciar a los chicos de mayor riesgo de repetir un intento de suicidio.

**Los datos realmente son preocupantes... ¿se hacen avances en este campo?**

Sí, realmente ha habido ciertos pasos dados que nos permiten ver que algo va cambiando. Primero, en nuestro caso, hemos hecho cambios en los protocolos de valoración y tratamiento de estos pacientes que no solo nos han servido a nosotros sino que están empezando a ser usados por diversos sistemas de salud, hemos creado una especie de “árbol decisional” sobre el tipo de intervenciones posibles a realizar. También, con la implantación en 2015 del “Codi Risc Suicidi” del Departament de Salut, se está pudiendo analizar cuál es la realidad en Cataluña y se ha convertido en una buena herramienta para hacer que haya una vinculación inmediata entre los servicios de urgencias hospitalarios y los dispositivos de salud mental comunitarios; ¡esto resolvió un gran problema! porque sabes que en 72 horas este chico o chica es atendido por un profesional y antes solo era una recomendación que dábamos a los padres, pero sin garantías de que se realizara el seguimiento.

**¿Y además?**

También en 2015 se creó la **Asociación Española de Suicidología** donde se busca concentrar todo el conocimiento experto que hay

en la materia para avanzar en la prevención. Y otro ejemplo de que sí que se van haciendo avances la viví recientemente en un congreso en Mallorca, donde han creado un “observatorio del suicidio” y donde me invitaron a compartir nuestra experiencia, en el que reunieron a 750 profesionales de diferentes ámbitos- protección al menor, colegios, policía local, atención primaria y secundaria de salud-. Realmente fue muy reconfortante ver a tanta gente implicada e interesada en el tema.

**Y a nivel social en 2017 hubo una gran alarma.**

Sí, el fenómeno de la “Ballena azul” y de la serie “13 Reasons Why” efectivamente supuso un incremento de la alarma social, y también un aumento de casos, que hizo que los medios hablaran de ello. Personalmente preferiría que la problemática se abordase de una forma más serena, menos reactiva y alarmista, porque la sociedad tiende a acostumbrarse y a hacerse “sorda” ante las alarmas. Los datos de mortalidad por suicidio son terribles y se resisten a disminuir por sí solos, es importante que haya una toma de consciencia del problema a nivel social, pero que se haga al estilo de las exitosas campañas de prevención de accidentes de tráfico que realiza la DGT.

**Efectivamente hemos visto en 2018 que las cifras vuelven a crecer...**

Sí, en estos momentos estamos pendientes de poder analizar los datos para hacer una valoración, pero los recursos son importantes para investigar y eso es justo lo que la unidad precisa. Porque no se trata de poner una cifra, sino de extraer todo el conocimiento que hay debajo de ella para extrapolarlo y hacer que sea de utilidad pública.

**¿Qué es lo que más frustración te produce?**

¡Ver que seguimos llegando tarde para muchos casos! El suicidio consumado se resiste a ir a la baja por sí solo y tengo envidia sana del éxito de las campañas de tráfico. Estoy plenamente de acuerdo →



## PROYECTOS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

con ellas en que una única muerte ya me parece demasiado, y no me reconforta ni me alivia pensar que todavía no hay un plan estatal de prevención del suicidio. Tampoco me conformo con saber que buena parte del éxito de sus campañas se debe a los grandes recursos que se destinan a ellas, pero todo ello no alivia mi frustración, el suicidio también es prevenible y deberíamos dedicar muchos más recursos.

### ¿Son conscientes estos jóvenes de lo que es la muerte?

De lo que no son nada conscientes es de lo que es la vida. ¡Los pacientes a los que trato se quieren borrar de la vida antes de conocerla! Pero el concepto de la muerte sí que lo tienen integrado, lo que sucede es que ven en ella la solución para acabar con el problema que les angustia. Eliminan

la posibilidad de tener un futuro, sencillamente por solucionar un problema transitorio. Y creen que, si desaparecen, están ayudando a sus padres, a su entorno. Realmente creen que el mundo estaría mejor sin ellos, esto es lo que les priva de cualquier freno.

### ¿La sociedad actual les influye negativamente?

Hay muchos factores de la sociedad que les influyen. No solo porque es muy exigente, sino porque estamos en un momento con mucho temor al futuro, nos llegan mensajes un tanto desesperanzadores de que no habrá trabajo para todos, escuchamos historias de gente con mucha formación que acaba teniendo que marchar fuera, haciendo una sociedad en la que no todo el mundo encaja, en la que solo valen unos y otros no... Los chicos y las chicas no

son coches, ni ordenadores que compramos y podemos protestar porque no tienen los complementos que pedíamos. Tenemos hijos, personitas que vienen con temperamentos y capacidades que no hemos podido elegir por catálogo, como padres y como sociedad deberíamos acompañarles en el tránsito a su adultez con lo que vienen. Hay que ser conscientes de que la adolescencia es un momento de aprendizaje y también es un momento en el que socialmente está aceptado que se puedan cometer errores, de hecho incluso tenemos tribunales de menores porque entendemos que no deben ser juzgados de la misma manera. Sin embargo, cuando suspenden un curso y repiten, casi no se lo perdonamos, les decimos que están malgastando su vida, que la están desaprovechando y tendemos a pensar que acabarán

viviendo debajo de un puente... Nos fijamos más en el resultado de sus acciones, que en lo que ha motivado a que llegasen a esa situación, qué emociones tenían, qué les preocupaba... Por eso, en nuestra consulta, una de las sensaciones más gratificantes es ver cómo generamos un lugar de seguridad, de comunicación y recibimos el agradecimiento de los padres cuando nos dicen que están descubriendo a un hijo al que no conocían.

### En tu opinión, ¿cuál sería la mejor manera para intentar reducir el suicidio?

Centrándome en la adolescencia, sinceramente, creo que hay que dar a todos los miembros de la sociedad, niños, jóvenes y adultos, herramientas para afrontar, tolerar y disfrutar la vida, tres ingredientes en la misma proporción,

todos en una base de esperanza.

### Y tu sueño como experto es...

Como objetivos concretos, me encantaría que el programa siguiera atendiendo a adolescentes y familias en situaciones de crisis ya que no creo en la existencia de una sociedad sin dolor, ni sin momentos en que las circunstancias son tan adversas que sobrepasan los propios recursos de una familia; pero sí que aspiro a que esa atención llegue antes de que el adolescente haga un intento de suicidio. Me gustaría seguir investigando, quizás ya no tanto en el después, como en el antes, no solo para ayudar a los de hoy, sino a los de mañana. Dejar entre todos nuestro grano de arena en la sociedad. ■

## El programa *Príncipe*, el acompañamiento a los pacientes crónicos de alta complejidad

A finales del año 2012 el Hospital puso en marcha un programa destinado los pacientes con enfermedades crónicas asociadas a fragilidad y multimorbilidad - presencia de dos o más enfermedades crónicas en un mismo individuo-. Un colectivo cada vez más creciente en nuestro entor-

no, que se benefician de contar con un gestor personalizado de su caso, una atención integral bio-psico-social-espiritual, gracias al equipo multidisciplinar que conforma el programa, y un acceso ágil y coordinado a los diversos profesionales implicados en cada paciente, tanto los del propio hos-

pital como los de los Servicios de Atención Primaria.

En el año 2018 la unidad ha atendido a 140 pacientes derivados, principalmente, de especialidades como neurología, pediatría o neonatología. ■

## *Sentim*, el espacio para que pacientes y familias expresen sus emociones

Las familias que tienen un niño gravemente enfermo experimentan un torbellino de emociones: impotencia, miedo, angustia, rabia... y no les resulta fácil expresarlas. No son cosas que se hablen en casa, ni se comenten a los ami-

gos, ni se planteen en la consulta del médico. Por ello, el Hospital ofrece a estas familias un espacio donde pueden hablar abiertamente sobre sus emociones, compartirlas con otras familias que están pasando por la misma situación y

recibir pautas de los profesionales para sobrellevarlas mejor. Durante el 2018 un total de 48 familias de 23 especialidades diferentes han participado en el programa *Sentim*. ■

## Un programa específico para los pacientes con autismo: Proyecto *Enllaçats*

Dar respuesta a las necesidades de los niños con autismo y sensibilizar a la población. Con este fin trabaja *Enllaçats*, un proyecto que nace vinculado a nuestro Hospital y a diversas iniciativas familiares y clínicas. Su objetivo: promover, desarrollar e implementar acciones clínicas y psicoeducativas que mejoren la calidad de vida, inclusión y bienestar de las personas con un Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias.

Este año 2018, gracias a la colaboración de la asociación "Més que surf", niños con TEA han podido seguir un programa de surf terapéutico. Con la práctica de esta actividad deportiva, se busca potenciar las capacidades del niño para que tome conciencia de su cuerpo, mejore la psicomotricidad, sus funciones ejecutivas (atención, concentración, memoria...), la comunicación verbal y no

verbal, habilidades sociales, autonomía...

Se han realizado también charlas de sensibilización y formación a los monitores que imparten el programa y a las familias de los niños que asisten. A los monitores se les ha impartido formación en estrategias psicoeducativas para abordar los TEA y a las familias, una ponencia en atención temprana y sobre aspectos sensoriales en el autismo.

Además, gracias al programa *Enllaçats*, ha sido posible la traducción del Manual de atención temprana del Modelo Denver (ESDM Parents- Rogers, Dawson & Vismara, 2012) para padres, en colaboración con Autismo Ávila y el Área de Innovación e Investigación del Hospital. ■

# El largo camino contra el estigma del VIH



**“Quiero que mis pacientes tengan la capacidad de defender sus derechos y no se sientan excluidos de nuestra sociedad”**

**Claudia Fortuny**

*Pediatra de la Unidad de Enfermedades Infecciosas*

Claudia aún se acuerda del primer bebé que tuvo en sus manos con VIH, era el año 1985 y apenas se empezaba a conocer la enfermedad, pero la sintomatología de aquel niño la dejó impactada. Desde aquel día, 280 niños y niñas infectados han pasado por su consulta - actualmente 30 de ellos siguen en tratamiento- pero además, Claudia hace seguimiento a más de 300 hijos de madres infectadas que, aunque ellos no lo estén, sí que están afectados por los efectos de la enfermedad en su entorno diario.

**¿En qué consiste el programa de acompañamiento a pacientes con VIH?**

Lo que realizamos es un acompañamiento a lo largo de su desarrollo, que incluye la atención médica como es lógico, pero estando muy receptivos y atentos a sus necesidades psicoemocionales y sociofamiliares. Nuestro objetivo es darles el soporte preciso para capacitarles en su autocuidado y total independencia en la vida adulta.

**¿El número de pacientes es estable?**

En cuanto a los pacientes infectados por el virus afortunadamente han ido reduciéndose con los años

dado que las medidas de prevención de la transmisión madre-hijo cada vez son más efectivas y, de hecho, gran parte de los que incorporamos al programa son niños que han sido adoptados. Sin embargo, como somos centro de referencia y siguiendo todos los protocolos de salud internacionales, cada año nos llegan unos 20 niños nuevos expuestos no infectados, que son hijos de madres infectadas. De este grupo seguimos a unos 300.

**¿Y por qué es importante un seguimiento para ellos también?**

Pues porque estos niños han sido expuestos durante el embarazo al tratamiento que han tomado sus madres y, aunque se trata de una

medicación segura, sí que se recomienda garantizar que no haya podido interferir en alguna parte de su desarrollo. Además es una manera de garantizar que estos niños tengan todas las necesidades cubiertas a través de nuestro programa, ya que tener a una madre y muchas veces un padre infectado condiciona de por vida. Pero además se suma que más del 70% de los niños expuestos no infectados que tratamos son hijos de familias inmigrantes, en situación no regularizada y con condiciones socioeconómicas muy precarias, sin vivienda, desahuciados, y nosotros no podemos cerrar los ojos ante esta realidad con esta infancia tan vulnerable.

**¿Y hay mucha diferencia a la hora de hacerles el acompañamiento a unos y a otros?**

Sobre todo la gran diferencia está en los niños infectados y cuyos padres también lo están y entre los que han sido adoptados. En el caso de los primeros les resulta mucho más fácil normalizar la enfermedad, tomarse la medicación, etc, porque lo ven en casa. En cuanto a los segundos, a pesar de tener a unos padres muy normalizadores, porque de hecho decidieron adoptarles siendo conscientes de la enfermedad, estos niños suelen tener problemas a la hora de aceptar lo que les pasa, especialmente en el momento de la adolescencia donde pueden llegar a abandonar la medicación y enfrentarse incluso a las familias que les han cuidado. ¡No lo viven nada bien! y para ellos es especialmente importante algo que hacemos dentro del programa que llamamos “el grupo de iguales”, donde el encuentro con otros pacientes, incluso algunos de ellos ya adultos, les ayuda a aceptar su propia realidad

**Pero además de lo clínico ¿qué otros aspectos se trabaja con estos pacientes?**

Pues uno que me preocupa mucho, que es el rendimiento escolar. Muchos de ellos tienen dificultades cognitivas, les cuesta entender, son niños mucho más movidos... por eso hacemos una evaluación neurocognitiva desde el inicio y vemos en qué tienen problemas y ponemos las herramientas para ayudarles en el proceso educativo, porque para nosotros es vital. Queremos que estos

niños puedan defender sus derechos cuando lleguen a la adultez, y para ello la única vía es que sean personas formadas.

**¿Y en qué más aspectos actuamos?**

Pues realmente hacemos un estudio de todo su entorno, en qué condiciones viven, si están recibiendo o no la alimentación adecuada... porque todo ello condiciona mucho el estado de salud de los niños y actuamos en consecuencia.

**¿Un ejemplo?**

Pues nos aseguramos de que puedan acceder al comedor escolar, que tengan los libros necesarios, que puedan asistir a las colonias escolares como el resto de niños, si necesitan ropa... hemos de pensar que muchos de ellos viven en situaciones familiares muy precarias, que incluso vienen andando desde muy lejos a la consulta porque no tienen ni para el bus, y desde el programa tratamos de dar una solución integral. Queremos que estos niños puedan tener una infancia digna.

**¿Y cuál es tu gran ilusión como responsable del programa?**

Pues que podamos acompañar a todos estos niños y niñas en su vida hasta que lleguen a ser adultos capaces de trabajar, que no sean nunca una carga, que lleguen a ser autónomos y puedan aportar a la sociedad lo mismo que cualquier otra persona. Quiero que tengan la capacidad de defender sus derechos y nunca se sientan excluidos de esta sociedad. ■





## PROYECTOS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

# La obesidad infantil, otro gran problema de salud pública



**“Utilizamos el “coaching” para motivar al niño y a su familia a adoptar hábitos saludables y combatir la obesidad”**

**Marta Ramón Krauel**

Endocrinóloga pediátrica y Jefa del Servicio de Endocrinología

Uno de cada tres niños tiene sobrepeso en nuestro país y la cifra no deja de aumentar. En el Hospital Sant Joan de Déu, el equipo que lidera la endocrinóloga Marta Ramon atiende cada año a unos 400 niños y adolescentes que presentan una obesidad que pone en riesgo su salud futura. Porque un niño obeso acaba siendo, en un porcentaje muy alto de casos, un adulto obeso. Y la evidencia científica demuestra que estos pacientes tienen más riesgo de sufrir diabetes, enfermedades cardiovasculares, algunos tipos de cánceres, problemas respiratorios... La lista es casi interminable. La obesidad constituye, sin duda, uno de los mayores retos de la salud pública y combatirla, una prioridad.

**¿Cómo se puede combatir la obesidad infantil?**

Las principales causas de la obesidad infantil son la alimentación poco saludable y la falta de actividad física. Por ello, la solución pasa por un cambio de los hábitos de vida, por seguir una dieta equilibrada i practicar ejercicio físico. Pero no es nada fácil hacerlo. Hace unos años en el Hospital impulsamos unos programas que intentan motivar a los niños y a sus familias a adoptar estos cambios en su vida. Uno de estos programas está dirigido a los pequeños – de entre 6 y 12 años- y el otro a adolescentes con una obesidad de difícil abordaje.

**¿Qué aportan estos programas? ¿Por qué son más efectivos que el tratamiento tradicional?**

En primer lugar, porque abordan el problema en toda su dimensión. No solo tratamos a los niños sino también a la familia ya que los hábitos de vida que tienen los niños también los tienen sus padres. Y, en segundo lugar, porque introducen un elemento de motivación. No es suficiente con decirle a una familia que tiene que comer de manera más saludable y hacer más ejercicio. Hay que ayudarles, motivarles a hacerlo mediante un programa educativo y motivacional. Por eso, utilizamos el *coaching* para motivar al niño y a su familia a adoptar hábitos saludables y combatir la obesidad infantil

**¿En qué consiste?**

En el caso de los más pequeños,

de los niños de 6 a 12 años, lo que hacemos es entregar a cada miembro de la familia –no solo al niño sino también a su madre y padre- una pulsera que monitorea minuto a minuto lo que hace en cada momento del día: cuántas horas duerme, cuántas pasa viendo la tele, etc. Esta información nos permite hacerles ver el grado de sedentarismo que tienen e ir fijando objetivos poco a poco para ir cambiando esta tendencia.

También reunimos entre 8 y 12 familias en talleres prácticos donde toman conciencia de los efectos que una alimentación poco saludable tiene en su organismo. A los niños, por ejemplo, les mostramos el azúcar que ingieren al beber un refresco. Y también les enseñamos a preparar platos saludables. En el caso de los adolescentes, se completa con un programa de ejercicio físico, una actividad extracurricular durante todo el curso en el centro Blume.

**¿Y cuál es el balance de estos programas?**

Los resultados son muy prometedores. Los chicos van perdiendo peso y lo más importante es que han comenzado a llevar unos hábitos de vida más saludable y algunos de sus indicadores de salud han mejorado. El reto ahora es poder ampliar el programa y poderlo aplicar al mayor número de niños posible. En el Hospital Sant Joan de Déu recibimos cada año 200 nuevos casos. Y solo podemos llevar a cabo este programa con 60 pacientes. ■







**“Conocer a otros chicos que han perdido peso me hizo ver que yo también podía conseguirlo”**

**Adrián Tomás**

Paciente que forma parte del programa “Sumar per Restar”

El programa **Sumar per Restar** es uno de esos sorprendentes proyectos que han evitado, en algunos adolescentes con obesidad severa, tener que llegar a realizar tratamientos más invasivos como la cirugía bariátrica. En este programa algunos adolescentes han podido adelgazar hasta 35 kilos. Adrián participa desde hace cuatro años, cuando tenía 13. Se lo propusieron los endocrinos del Hospital Sant Joan de Déu cuando comenzaron a visitarle y advirtieron que, si no se actuaba a tiempo, podía sufrir de manera inminente obesidad y diabetes. “En aquella época comía peor que ahora, hacía menos ejercicio físico, y me estaba comenzando a engordar mucho”, recuerda.

**Los médicos te propusieron ir tres veces por semana a hacer ejercicio físico al centro Blume junto a otros chicos que se encuentran en tu misma situación. ¿Qué te pareció la idea?**

Bien. A mí me ha ayudado. Conocer a otros chicos que han perdido peso me hizo ver que yo también podía conseguirlo. Aunque también es verdad que a mí me cuesta mucho más porque no se trata solo de un problema de hábitos sino también de un problema físico, de mi organismo.

**¿Has tenido tentaciones de dejarlo?**

En algún momento. Pero hubo algunas cosas que me hicieron ver

que tenía que seguir yendo, aunque no perdiera todo el peso que me hubiera gustado. Recuerdo que en el grupo coincidí con otro chico que dejó de ir al cabo de un año y medio. Cuando volvió estaba mucho peor, había engordado mucho. Eso me convenció de que no lo podía dejar, que no se trataba solo de no perder peso sino de no ganar más.

**Además de ejercicio físico, te dieron que tenías que seguir una dieta.**

Sí. En el Hospital me enseñaron cómo podía adaptar alimentos “pocos saludables” como, por ejemplo, una pizza y hacerlos más saludables, para que en vez de te-

ner 1.000 calorías tuviera 500. Y me mostraron lo que engordan, sin darnos cuenta, algunos productos como por ejemplo los refrescos. Todo eso me ayudó a comer mejor, a seguir una dieta más saludable.

**Pronto cumplirás 18 años y tendrás que dejar nuestro hospital y el programa para pasar al de adultos.**

Si. Yo, personalmente, no lo dejaría. Seguiría yendo. Me lo paso bien porque hacemos muchos deportes diferentes (natación, gimnasio, atletismo...) y porque he hecho buenos amigos. Pero lo más importante es que ahora ya no corro el peligro de tener diabetes. ■

**Manifiesto**

Si nunca has perdido la capacidad de **alegrarte**

Si puedes **sonreír** cuando nadie lo hace

Si das **fuerza** a los que te rodean para seguir adelante

Si demuestras el **cariño** a los tuyos sin tener que hablar

Si expresas tus **emociones** cantando, riendo o jugando

Si tienes el **poder** de convertir el miedo en fuerza

Si sabes esperar a que todo se **ponga mejor**

Si puedes **llenar** un silencio con una carcajada

Si tienes dolor y en un rato lo **olvidas**

Si das los **buenos días** aunque no sean los mejores

Si no escatimas en **te quieras**

Si la **esperanza** es algo que vive en ti

Si te alegras de estar rodeado de los **tuyos** en todo momento

Si sabes que **ponerte mejor** también depende de ti

Si no te importa tu estado sino que todos los demás **estén bien**

Si sabes que cada día y cada pequeño **esfuerzo** cuenta

Si sabes que de todo se puede sacar algo **bueno**

Si te alimentas de **cariño**

Si conoces la **satisfacción** de luchar aunque a veces te resulte difícil

Si crees en lo que nadie cree, en los **poderes mágicos**, en la **imaginación**, en que es posible crear una realidad diferente

Si por encima de todo sigues disfrutando de ser un **niño**

Entonces, si haces cualquiera de estas cosas, eres un

**petit valent**

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



## PROYECTOS ASISTENCIALES FINANCIADOS CON DONACIONES

# La vital labor de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos



**“Mi deseo es seguir disfrutando cada día de Jana y que viva el tiempo que ella quiera vivir”**

## Núria Martínez

*Madre de la valiente Jana, una de nuestras pacientes a las que se les hace seguimiento desde la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos*

Hace 28 años que el Hospital cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos, la primera de estas características de todo el Estado. A lo largo de los años, y gracias al impulso que le han dado las donaciones, la unidad no solo ha podido consolidarse, sino crecer, y ese beneficio para nuestros pacientes lo muestran los datos: en 2009 atendíamos a 35 pacientes y, en 2018, el número ha sido de 180, un 33% más que el año anterior. Apoyo asistencial 365 días al año durante 24 horas, acompañamiento psico-social y espiritual a los padres y los niños, apoyo psicológico a los hermanos sanos que también deben pasar por el duelo, coordinación entre todos los especialistas médicos involucrados... son solo algunos ejemplos de los servicios que ofrecen a las familias. Núria es una de esas familias que viven en primera persona todo lo que significa contar con nuestra Unidad de Cuidados Paliativos.

**En 2018 la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos ha atendido la defunción de 56 niños y niñas. 15 de ellos murieron en su domicilio a voluntad de sus padres y atendidos por nuestros profesionales.**

## Tus hijas Noa y Jana padecían la misma enfermedad.

Sí. Eran dos mellizas que nacieron bien, pero a los dos meses ya empezaron a tener los primeros síntomas y el diagnóstico llegó sobre los cinco: síndrome de Aicardi-Goutières. Desde entonces nuestra vida fue de hospital en hospital con las dos, hasta el fallecimiento de Noa cuando tenía 6 años.

## ¿Y ya entonces tenías el apoyo de la Unidad de Cuidados Paliativos?

No. En el caso de Noa, que falleció hace cinco años, no sabíamos ni que existía paliativos. De hecho la unidad empezó a crecer justamente cuando Jana empezó a tener los mismos síntomas que su hermana y tuvimos que ingresar, al año de la muerte de Noa.

## Y ahí empezó a cambiar todo...

Pues sí, porque hasta entonces solo teníamos al pediatra de cabecera, que realmente no estaba acostumbrado a tener niños con estos problemas, y luego los distintos especialistas –neurólogos, gastroenterólogos, etc–, pero ninguno conectados entre sí. Además, Jana empezó a tener muchos problemas respiratorios que nos obligaba a ingresar constantemente y yo ya tenía en casa a Dani, el hermano pequeño de Jana, y mi marido y yo trabajábamos y había que faltar al trabajo. ¡Realmente fue un alivio entrar en paliativos y mejorar la calidad de vida de toda la familia!

## ¿En qué cambió vuestra vida?

Pues para empezar porque tienes a un equipo de expertos que conoce a Jana a la perfección las 24 horas, todos los días del año. Están siempre accesibles para atender tus dudas, te dicen por teléfono cómo debes proceder cuando Jana tiene algún problema y, si lo ven necesario, acuden a casa a atenderla todas las veces que precise. De hecho parece una broma, pero mi marido siempre dice que “paliativos ha alargado la vida de nuestra hija” y es que llevamos ya 6 años con ellos. Jana está mucho más controlada y estable, porque recae muchas menos veces. ¡Nos adelantamos a todo y se maneja la

situación de crisis mucho antes! Y ahora le van haciendo seguimiento una vez al mes.

## ¿Y qué otras diferencias notas entre el proceso de Noa y el de Jana?

Pues en el caso de Noa, cuando ingresó ya muy grave, nos dimos cuenta de que el manejo de los profesionales en el proceso en el que estábamos, en el que teníamos claro que no queríamos intubarla, ni alargar su vida innecesariamente, pues no era el mismo que el que tiene el equipo de paliativos, acostumbrados a tratar estos desenlaces de una forma más cotidiana. Que te ayuden emocionalmente en el momento de tomar una decisión tan dura como es esta, es vital para unos padres, y eso no lo tuvimos con Noa.

## Te sientes más acompañada.

Sí, por supuesto, y no solo yo sino nuestro hijo Dani. Él está muy unido a Jana y en alguna ocasión hemos vivido con ella situaciones en las que pensábamos que ya se marchaba y le han tratado a él, porque también tendrá que afrontar la pérdida de su hermana.

## ¿Qué dirías a todos los donantes que han permitido hacer crecer la unidad y llegar a más pacientes?

Pues la verdad es que siento mucha gratitud. Porque es que hay una realidad clara y es que hay niños que tienen enfermedades graves que terminan muriendo, y las familias y ellos necesitan un apoyo específico. Yo agradezco mucho al doctor Sergi Navarro, que nunca dejó de intentar hacer crecer este proyecto a pesar de la dificultad.

## ¿Cómo es tu día a día con Jana?

La verdad es con ella vamos a todos lados. Hemos ido en bici, en autocaravana, hemos ido a París... Realmente doy gracias de que siga aquí con nosotros. Mi deseo es seguir disfrutando cada día de Jana y que viva el tiempo que ella quiera vivir. ■



## PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDAS A LAS FAMILIAS

Cuando aparece una enfermedad grave en un hijo, de pronto surgen nuevas necesidades en las familias que antes no tenían. Algunas necesitan apoyo económico porque deben afrontar nuevos gastos que no siempre les es posible; otras requieren acompañamiento emocional ante el que es, sin duda,

uno de los momentos más difíciles de sus vidas y otras necesitan un apoyo para los cuidados en casa. Nuestro Servicio de Trabajo Social atiende a estas familias y les ofrece el soporte necesario.

Pero también, ayudar a las familias es poner a su disposición in-

formación rigurosa que les ayude a manejar correctamente la enfermedad de su hijo, cuando existe una; o sencillamente, orientarles con información de calidad acerca de la crianza y la educación en hábitos saludables en el caso de las familias que tienen la suerte de ver crecer sanos a sus hijos.

# La importancia de un buen acompañamiento cuando más se necesita



**“Ojalá en el futuro la sociedad solo tenga que juntarse para celebrar la vida y no para tener que dar respuesta a algo que le toca a los organismos públicos”**

**Eduard Pellicer**

*Trabajador Social de la Unidad del Paciente Crónico Complejo*

Cuando un hijo enferma, aparecen en las familias nuevas preocupaciones que van más allá de la propia enfermedad. Muchas tienen que ver cómo uno de los progenitores debe dejar de trabajar para dedicarse al cuidado del hijo enfermo y empiezan a afrontar gastos que antes no tenían, como por ejemplo, comer diariamente fuera de casa o financiar un alojamiento cerca del hospital. Desde el Servicio de Trabajo Social acompañan a las familias en estos momentos tan duros y buscan los recursos que necesitan, tanto los que ponen a disposición las Administraciones públicas, como los que podemos ofrecer gracias a las donaciones. Eduard Pellicer es uno de los 13 trabajadores sociales que atienden a nuestras familias cada día.

**¿Cómo describirías el soporte que se ofrece desde el Servicio de Trabajo Social a las familias?**

Desde nuestro servicio tenemos un encargo con las familias: acompañarlas en procesos vinculados a la salud de sus hijos que puedan generar necesidades en el sistema familiar y que requieran de un acompañamiento profesional para garantizarlas. Bajo este encargo el soporte que ofrecemos a cada familia es diferente, puesto que cada sistema familiar es único y no existe una “fórmula magistral” para abordar las diferentes necesidades familiares.

**¿Lo ofrecemos a todas las familias?**

Partimos de la base que el diagnóstico de una enfermedad grave o limitante para la vida impacta en las familias independientemente de su origen social, económico, por lo que cualquier familia puede requerir en algún momento de la intervención por parte de Trabajo Social por ejemplo en el debut o en momentos de crisis, reagudizaciones...

**Un ejemplo...**

El soporte que ofrecemos está enfocado a la prevención y al tratamiento de aquellos aspectos que preocupan a la familia, por ejemplo cuál es la escuela más adaptada a las necesidades de su hijo o hija y aquellos otros que identificamos como factores de vulnerabilidad en nuestro proceso de valoración social a partir del cual definimos un plan de trabajo que puede incluir intervención a nivel individual, familiar y grupal. En esta difícil tarea nos acompañan el resto de profesionales de los equipos don-

de trabajamos, puesto que es imprescindible el abordaje bio-psi-co-social-espiritual.

**¿Qué es lo que crees que valoran más las familias de vuestro trabajo?**

Imagino que depende de su situación, expectativas, experiencias previas...pero es cierto que el actual enfoque del Trabajo Social está orientado a que nuestra intervención contemple también las necesidades sentidas por las familia y en este enfoque, en nuestro caso, nos permite incluir en las valoraciones de salud aspectos relacionados con el funcionamiento de las familias, su estructura, su dinámica, sus creencias y escalas de valores, sus capacidades de movilizar recursos internos o externos... Creo que incluir todos estos aspectos en la visión e intervención de los diferentes procesos de salud, enfermedad o muerte es lo que más valoran las familias, además de contar con un espacio de “escucha” donde compartir lo que les pasa con un hijo enfermo.

**¿Qué cuestiones son las que tenéis que resolver con más frecuencia?**

Hay una cuestión que se repite a menudo, y es la dificultad de nuestro estado de bienestar para dar respuestas eficientes a las necesidades de las familias que atendemos, ya sea por la lentitud o rigidez del sistema o porque las respuestas que se plantean son insuficientes. A menudo para resolverlas hay que recurrir a la ayuda de la comunidad, a través de por ejemplo entidades del tercer sector, como fundaciones, asociaciones o nuestra Obra Social. →



## PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDAS A LAS FAMILIAS

Algunas de estas necesidades podrían ser, entre otras, alojamiento para las familias que se tienen que desplazar de otras Comunidades Autónomas o que viene de otros países para que sus hijos e hijas reciban tratamiento en nuestro hospital, el desgaste económico que supone un ingreso alargado o múltiples ingresos en períodos breves, la dificultad de conseguir ciertos fármacos porque no están financiados (o no lo suficiente) por el Sistema Nacional de Salud, mujeres embarazadas sin recursos suficientes para garantizar la cobertura de necesidades de sus bebés...

Otra cuestión que trabajamos a menudo es la vinculación de las familias a los servicios de su comunidad. Entendemos que, por proximidad, son los equipos más adecuados para realizar el seguimiento de esas familias y serán con los que continuarán vinculados en el momento en que se dé el alta definitiva del hospital al paciente o sea derivado a un hospital de adultos a su mayoría de edad. ¡Ah y sin duda el acom-

pañamiento emocional!

### Pero además...

No podemos pasar por alto las situaciones de riesgo social o sospecha de maltrato y abuso sexual infantil. En el abordaje de estas situaciones Trabajo Social asume la gestión de esos casos, siendo quien acoge y realiza la valoración de las familias y mantiene la coordinación con los servicios de la comunidad implicados.

Otro aspecto recurrente en nuestro día a día puede ser el vinculado a la diversidad de culturas que confluyen en nuestro hospital. El origen de la familia cobra una gran relevancia porque a menudo los procesos vinculados a la salud implican una vivencia distinta según la cultura de origen de la familia implicada. Para ello, en el servicio contamos con una mediadora cultural que es imprescindible en la intervención con el creciente número de familias y menores provenientes de Marruecos, ya que nos permite integrar la perspectiva cultural

en nuestras intervenciones, y evita que a veces podamos ejercer una mala praxis por desconocimiento.

### De toda la labor que se realiza, ¿cuál es en la que estás centrado tú concretamente?

Como trabajador social de la Unidad de Crónicos mi labor específica pasa por atender las familias de niños y niñas con enfermedades limitantes para la vida que necesitan de una intensa intervención extrahospitalaria, es decir, en sus casas. A menudo los niños y niñas que atendemos en la unidad presentan una elevada dependencia y necesidades que requieren de una intervención coordinada entre los diferentes servicios tanto dentro del hospital como fuera.

Para ello, procuramos mantener una estrecha relación con los servicios de la comunidad (atención primaria de salud, centros de atención precoz, escuelas, Servicios Sociales...) y nos desplazamos a los domicilios para poder hacer una valoración que incorpore el entorno

de la vida diaria de éstas familias.

La posibilidad de hacer visitas a domicilio y una intervención a medio-largo plazo para capacitar a las familias y los servicios que las atienden a integrar la enfermedad crónica y compleja en su vida diaria y su desempeño profesional es, probablemente, mi labor específica.

### ¿Qué piensas al ver todo que se hace en vuestro día a día gracias a que hay toda una sociedad que apoya a los proyectos que dan soporte a las familias?

Me parece increíble la solidaridad que la gente llega a mostrar, pero me parece injusto. Me explico: en Trabajo Social gran parte del soporte que nos da la sociedad va destinado a intentar cubrir esas necesidades que el Estado no llega a cubrir. Hablamos de necesidades básicas, como gafas, transporte para acudir a las muchas visitas médicas, comida en los ingresos prolongados, ortodoncias a pacientes que las necesitan por motivos estrictos de salud y no pueden

asumir el coste económico...

Todo eso no deben ser lujos que solo se puede conseguir con ayuda de la solidaridad, tienen que ser derechos, y el sistema de bienestar tiene que ofrecerlo a toda la ciudadanía. Por un lado siento que mientras siga siendo la sociedad quien acabe cubriendo estas necesidades no será una prioridad para los gobiernos, preocupados con otros temas. Por otro lado entiendo que las necesidades no esperan, y que no nos podemos quedar quietos delante de estas injusticias y juntamos nuestros esfuerzos por cuidarnos entre todos.

Ojalá en el futuro la sociedad solo tenga que juntarse para celebrar la vida y no para tener que dar respuesta a algo que le toca a los organismos públicos. Hasta ese día solo podemos agradecer a todas aquellas personas que quieren aportar su granito de arena para hacer un mundo más justo. ■

En **2018** hemos podido ayudar



a un total de **1.049** familias



**TRANSPORTE**  
**1.903**  
ayudas



**INTÉRPRETES**  
**187**  
ayudas



**ORTODONCIAS**  
**751**  
ayudas



**ALOJAMIENTO**  
**177**  
ayudas



**ALIMENTACIÓN EN EL HOSPITAL**  
**1.375**  
ayudas



**AYUDAS ECONÓMICAS PUNTUALES**  
**34**  
ayudas



**SOPORTE EN DOMICILIO**  
**60**  
ayudas

# El conocimiento abierto al mundo para “empoderar” a las familias

El Hospital Sant Joan de Déu hace uso de la tecnología para ofrecer conocimiento de calidad y contrastada a los padres. Un servicio que regalamos al mundo y que la sociedad acepta con mucho agrado, a juzgar por el número creciente de visitas de cada año.

## FAROS

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

Informar para educar, para inculcar hábitos saludables y para prevenir enfermedades en la edad adulta. Ese es el objetivo que persigue nuestro portal de promoción de la salud y el bienestar FAROS: poner al alcance de las familias y los profesionales que trabajan con niños información y recursos educativos que les ayuden a criar a los pequeños de una manera saludable.

En 2018 FAROS ha recibido:

**5.169.981** visitas anuales

**14.164** visitas diarias

**51%** visitas procedentes de fuera de España



## GUÍA METABÓLICA

[guiametabolica.org](http://guiametabolica.org)

Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad metabólica, a sus padres les asaltan mil dudas. El portal Guía Metabólica ofrece a estas familias información rigurosa sobre la enfermedad y les da la posibilidad de plantear sus consultas a los especialistas, de contactar con otras familias que están en su misma situación y de encontrar recursos prácticos como, por ejemplo, un recetario en el caso de los pacientes que sufren una enfermedad metabólica que les obliga a seguir una dieta alimenticia extremadamente restrictiva.

En 2018 GUÍA METABÓLICA ha recibido:

Número de visitas: **1.525.749**

Visitas en España: **18%**

Visitas internacionales: **82%**



## GUÍA DIABETES

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

La diabetes más prevalente en los niños es la diabetes tipo 1. Por ello, hemos creado un portal donde las familias de los niños diabéticos pueden encontrar información contrastada sobre la enfermedad, recursos y consejos que les serán de ayuda, en el día a día, en el manejo de la enfermedad de su hijo.

En 2018 GUIA DIABETES ha recibido:

Número de visitas: **702.112**

Visitas en España: **34,3%**

Visitas internacionales: **65,6 %**

Uso de la calculadora de raciones de Hidratos de carbono: **23.275 veces**







## COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Que un niño sufra una enfermedad es durísimo para la familia. Pero que esta enfermedad tenga cura y él no pueda acceder al tratamiento que necesita, porque vive en un país donde no se ofrece o no dispone de recursos para pagarlo, es desesperante y desolador. Nuestro hospital intenta contribuir a paliar esta tremenda injusticia con dos programas solidarios, *Cuida'm* y el Hermanamiento con el Hospital Saint John of God de Sierra Leona.

# Programa *cuida'm*

Superar la cifra de 300 pequeños pacientes a través del programa de cooperación *Cuida'm*, concretamente 325, ha sido un reto conseguido en 2018. A través de las donaciones recibidas por el programa han sido operados 20 niños en nuestro centro de Barcelona, provenientes de Gambia, Marruecos, Haití, Ruanda, Guinea Ecuatorial, Nicaragua, El Tíbet, México y Ecuador. Todos ellos han sido tratados por las expertas manos de nuestros profesionales y

con la tecnología más avanzada. Uno de los ejemplos más impresionantes ha sido el caso de la pequeña ruandesa Edwidge, a quien se le pudo quitar el quiste óseo de más de 5 centímetros que había crecido en su ojo derecho y que ponía en riesgo su vida, y que gracias a la prótesis planificada con tecnología 3D regresó a su país en una situación jamás imaginada por ella y su familia. ■



**SAMUEL ANDRÉS SOLORZANO**  
 Nicaragua. 7 años  
 MALFORMACIÓN VASCULAR  
 ÓRBITA CEREBRAL



**EDWIDGE MUTUYEYEN**  
 Ruanda. 9 años  
 MUCOCELE CON EXPANSIÓN  
 ORBITARIA



**MATEO LOPEZ ANDRADE**  
 Ecuador. 11 años  
 COLELITIASIS Y VARICES  
 GASTRICAS



**ZAKKARIE S'MATI**  
 Marruecos. 7 años  
 ESPINA BÍFIDA



**FANTA JESHWANG**  
 Gambia. 2 años  
 ESTENOSIS ESOFÁGICA POR  
 INGESTA DE CÁUSTICO



**AMIE SILLAH**  
 Gambia. 18 años  
 CARDIOPATÍA CONGÉNITA



**NAIMA A-BAHRAOUY**  
 Marruecos. 9 años  
 TRASPLANTE VASCULARIZADO  
 DE MÚSCULO Y HUESO



**MODOU DIOUF**  
 SENEGAL. 6 meses  
 CARDIOPATÍA CONGÉNITA



**MERCÈ ISA NTUTUMU**  
 Guinea Ecuatorial. 3 años  
 HIPERTROFIA  
 ADENOAMIGDALAR



**JULIÁN ALBERTO ALVARADO**  
 Guatemala. 2 años  
 CIERRE DE COLOSTOMÍA



**NIAMA OUBALLA**  
 Marruecos. 5 meses  
 LESIÓN PLEXO BRAQUIAL



**TENZIN PELDON**  
 Tíbet. 10 años  
 ESCOLIOSIS SEVERA



**HIBA FELLAHI**  
 Marruecos. 2 años  
 CARDIOPATÍA CONGÉNITA



**DANNY A. RAPALO RAMÍREZ**  
 Honduras. 11 años  
 CARDIOPATÍA CONGÉNITA



**SUZEN-NAILE FARTYL**  
 Haití. 2 años  
 LEUCOMA CORNEAL



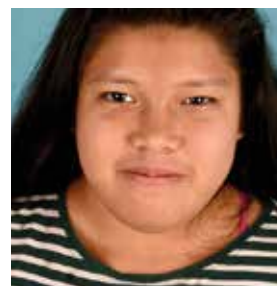
**SILVIO E. FLORES MOLINA**  
 Nicaragua. 19 años  
 ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE



**ARKANE LAKBIR**  
 Marruecos. 10 meses  
 CARDIOPATÍA CONGÉNITA



**LALO GANNES**  
 Gambia. 16 años  
 FRACTURA ABIERTA DE TIBIA  
 Y PERONÉ



**M' FERNANDA LLIGUIN PARRA**  
 Ecuador. 14 años  
 CARDIOPATÍA CONGÉNITA



**DOUAE CHGOUG**  
 Marruecos. 10 meses  
 LESIÓN DEL PLEXO BRAQUIAL



Pero además, *Cuida'm* también organizó una misión solidaria a Perú donde el equipo de Cirugía Cardíaca operó, en el Instituto Nacional de Salud del Niño de Lima, a 19 niños y niñas con graves cardiopatías congénitas en tan solo cinco días. Un intensivo y complejo trabajo, en el que también participaron compañeros de la Unidad de Cuidados Intensivos, que ha supuesto una nueva esperanza de vida para todos ellos.

**“Lo único que nos define a los seres humanos como una especie diferente es la solidaridad y sin ella estamos perdidos”**

**Fredy Hermógenes Prada Martínez**

*Adjunto de la sección de cardiología y enlace con los hospitales beneficiarios de las misiones solidarias del programa Cuida'm.*



El Dr. Prada - en el centro- y todos los profesionales del Hospital desplazados a la misión en Lima.

El equipo de Cardiología y Cirugía Cardíaca ha realizado cuatro misiones, todas ellas a Lima, a través de las donaciones que recibe el Programa *Cuida'm*. En total han salvado la vida a 54 niños y niñas, realizando operaciones extracorpóreas y cateterismos terapéuticos. En 2018 siete de nuestros profesionales han podido volver a Perú y dar una nueva oportunidad de vida a 19 pequeños valientes. Cinco días muy intensos donde casi no tienen oportunidad de comer, pero que les aporta una gran satisfacción como equipo y como personas.

**¿Cómo se forjó la idea de realizar la primera misión a Perú?**

Pues porque como profesional atendía a pacientes que trae a nuestro hospital *Cuida'm*, y junto al Dr. Cambra, director del programa, valoramos que si nosotros nos desplazábamos habrían muchos gastos que se evitaban, como los billetes de avión para el niño y su madre o el alojamiento y manutención de al menos un mes y medio que es el tiempo que permanecen aquí de media. Por eso

pensamos que, aun cuando llevásemos todos los dispositivos cardíacos y otros materiales necesarios que financiamos desde aquí, si nos desplazábamos y operábamos de manera secuencial a todos los que pudiéramos, no solo habría un ahorro económico sino que beneficiaríamos aún más a la población local, tanto a los niños como a los profesionales.

**Sin embargo, no siempre es fácil encontrar un hospital con las condiciones mínimas para realizar una**

**misión de estas características...**

Efectivamente, necesitas un centro con un nivel mínimo aceptable para hacer una cirugía cardíaca. Eso significa que tenga un centro quirúrgico dotado con un equipo de circulación extracorpórea, que haya perfusionistas entrenados – profesionales que controlan dicho equipo-, un equipo de anestesia, cirujanos, una unidad de cuidados intensivos y un grupo de cardiología equipado mínimamente ¡No se puede realizar en cualquier sitio!

**Pero también es complejo para nuestro hospital...**

Cierto, porque debemos ausentar a parte de nuestro equipo de Cirugía Cardíaca durante una semana y nuestro centro es el que más corazones de niños opera en toda España, por tanto tampoco es sencillo ausentarnos. Hay que pensar también que no se trata solo de que vaya un cirujano, en los equipos se trabaja como en un equipo de fútbol que si están entrenados y bien ensamblados se juega bien. Se trabaja conjuntamente en base a la técnica que el cirujano va a realizar y muchas veces se toman decisiones dentro del propio quirófano, una vez se ve realmente el corazón del paciente, y ahí es vital que todo el equipo esté acostumbrado a trabajar en conjunto.

**Sin embargo, en nuestras misiones los profesionales locales también participan...**

Si, por supuesto. Y lo que se ve es que ellos van incorporando las técnicas que nosotros realizamos allí, porque tras nuestro regreso hemos visto cómo nos hacen consultas al respecto para ellos también realizarlas. Ellos aprenden lo que creen también, como equipo, que les va a ir bien.

**Hemos realizado cuatro misiones solidarias a tu país natal, Perú ¿Has notado cambios en el hospital al que vamos con los años?**

Si, y se debe a dos factores. El primero de ellos es al crecimiento económico del país que ha permitido la adquisición de equipos nuevos y, por otro lado, a nuestra influencia.

**¿Cómo es el “Instituto Nacional de Salud del Niño de Lima”, el centro al que vamos?**

Es el hospital para niños sin recursos económicos. Es donde se atiende a los niños más pobres del país, cuyos padres no tienen ni derecho a seguridad social porque no cotizan. Es como un centro de beneficencia del cual se hace cargo el propio gobierno, pero cuenta con menos recursos que los que sí se acceden con seguridad social.

**Es realmente muy necesaria nuestra ayuda...**

Totalmente. Vamos al centro más pobre donde paradójicamente están los niños más complejos y que más necesitan nuestra ayuda. Hay realmente muchos niños con cardiopatías sin resolver porque en el país hay una pobre oferta quirúrgica: no se están operando todos los niños que deberían operarse porque faltan profesionales, aunque los pocos que hay, están muy bien formados.

**¿Crees que además de curar hemos hecho algo más en la vida de estos niños?**

Sin duda, les cambia el futuro. Un niño cardiópata que no es tratado tiene que ir frecuentemente a urgencias, es un niño que tiene infecciones respiratorias crónicas, está desnutrido, no asiste al colegio... Paradójicamente es pérdida laboral para los padres que tienen dificultad para encontrar empleo, o los echan de ellos. Pero cuando tienes un niño que ya está bien, la vida familiar se hace más fácil, el niño atiende mejor al colegio, podría progresar en los estudios y tener un futuro en esta sociedad.

**Además de como profesional, ¿qué te aporta como persona hacer estas misiones?**

Te deja una gran satisfacción personal, especialmente en mi caso porque estoy ayudando a los niños de mi país, y ayudarles a ellos también es contribuir al futuro de Perú. Siento realmente un gran agradecimiento por los donantes que nos ayudan a hacer estas misiones solidarias. También agradecer a los compañeros de nuestro hospital, personas que han ido a Lima a ayudar y también aquellas que han ayudado desde aquí, en la parte de logística, para que este proyecto se haga realidad.

Estas misiones, nos ayudan también a los profesionales porque nos aportan una experiencia y nos permite cultivar y mantener unos valores, de ellos la solidaridad. Sin duda, lo único que nos define a los seres humanos como una especie diferente es la solidaridad y sin ella estamos perdidos. ■



## COOPERACIÓN INTERNACIONAL

# Programa de Hermanamiento con el Hospital *Saint John of God* en Sierra Leona



Uno de los programas que caracteriza a la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios es el de los hermanamientos entre los centros que están ubicados en países desarrollados, con los que están en vías de desarrollo. En el caso del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenemos como centro hermano al Hospital *Saint John of God* de *Mabesseneh*, en Sierra Leona, con el que tenemos un compromiso desde hace 14 años. Desde nuestro centro les ayudamos a buscar los recursos necesarios para mejorar sus instalaciones, acondicionar sus sistemas informáticos, financiar el

tratamiento de los niños -ya que en el país africano la sanidad no es gratuita- realizamos telemedicina, enviamos profesionales expertos y ayudamos a formar y contratar a profesionales en el país.

Fruto de esta colaboración solidaria, en 2018 han podido tratarse 1.767 niños en el hospital africano a través del programa "Apadrina", se han trasladaron desde Barcelona 8 profesionales de diversas especialidades y se ha trabajado el programa "África Sonríe" gracias al cual se contará en breve con una clínica dental en el hos-

pital. También se ha continuado con el programa *Savemotherhood* para reducir la mortalidad de las madres a consecuencia del parto y, además, hemos puesto en marcha un programa para paliar las irreversibles consecuencias de la malnutrición severa en niños menores de cinco años. Gracias a este último programa, 906 niños y niñas han recibido alimentación suplementaria, 678 han sido atendidos por emergencias del hospital a consecuencia de la malnutrición y 90 madres han recibido formación sobre cómo hacer correctamente la alimentación natural. ■







## SAN JUAN DE DIOS, DESCUBRE MÁS DE TODA SU GRAN LABOR

# Trabajamos para construir un mundo más justo y hospitalario

Porque la dignidad es un derecho intrínseco a la condición humana, en San Juan de Dios cuidamos de las personas que más lo necesitan: niños, jóvenes, adultos y personas mayores en situación de sin hogar o dependencia, con trastorno mental o con discapacidad intelectual.

Que todos, aquí y en todo el mundo, podamos tener un hogar donde vivir cálidamente, un empleo a la medida de nuestras capacidades, una salud que garantice el bienestar. Que todos, aquí y en todo el mundo, podamos ser protagonista de la vida que queremos vivir.

La Orden Hospitalaria San Juan de Dios es una institución religiosa sin ánimo de lucro, presente con más de 300 centros en 55 países de todo el mundo. En Cataluña dispone de 15 centros sociales, sanitarios y sociosanitarios.

## Somos una gran familia

La comunidad de San Juan de Dios está formada por trabajadores, voluntarios, personas atendidas en los centros y sus familiares, socios y donantes, organizaciones colaboradoras, escuelas amigas y Hermanos de San Juan de Dios.

- + 2.300** personas voluntarias
- + 6.500** profesionales
- + 42.200** socios y donantes
- + 680** empresas y entidades colaboradoras

## Un 2018 solidario en San Juan de Dios

- + 300.000** personas atendidas en centros hospitalarios
- + 700** personas duermen cada día en pisos sociales y centros residenciales
- + 1.000** familias han recibido ayudas sociales para afrontar la situación de dolencia de sus hijos
- + 8.500** atenciones domiciliarias
- + 500** personas atendidas han encontrado trabajo
- + 300** proyectos de investigación social y biomédica



**SOLI  
DARI  
DAD**



El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona pertenece a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, una institución con más de 500 años de historia que vela por la salud, la dignidad y la inclusión social de las personas en situación vulnerable.

San Juan de Dios cuenta con varios centros para atender a las personas con trastornos de salud mental, discapacidad intelectual o dependencia, los niños que sufren alguna enfermedad y las personas que no tienen hogar.

Gracias a la solidaridad de los socios, donantes, voluntarios y colaboradores, podemos continuar trabajando por las personas que más lo necesitan... porque nos mueven los **HECHOS QUE REALMENTE IMPORTAN.**

[solidaritat.santjoandedeu.org](http://solidaritat.santjoandedeu.org)

San Juan de Dios  Solidaridad  
Hechos que realmente importan



**SAN JUAN DE DIOS, DESCUBRE MÁS DE TODA SU GRAN LABOR**

# El modelo de atención en San Juan de Dios



**"El acompañamiento respetuoso e integral genera un efecto contagio de más respeto y cuidados"**

**Ana Pérez Carmona**

Directora de la Fundación de Atención a la Dependencia de San Juan de Dios

Con más de 35 años de experiencia como enfermera, gestora de casos y docente, con la mirada integral del cuidado como filosofía de atención.

## ¿Qué retos tenemos en el cuidado de la fragilidad?

El envejecimiento y los problemas crónicos de salud que afectan tanto a niños, como jóvenes o adultos son una realidad para la que socialmente todavía no tenemos respuestas efectivas. Es más que un reto, es un compromiso. La fragilidad es una circunstancia que se puede instalar en todos nosotros sin pedir permiso, que puede aparecer de forma repentina o ganar espacio despacio y atenderla pasa por comprender,

en profundidad, los deseos y las necesidades de la persona a quien acompañamos.

## ¿Qué retos tenemos en la atención a la vulnerabilidad social que sufren las personas?

La realidad actual para muchas personas es una realidad cruel que a menudo puede pasar desapercibida o ser una noticia o una estadística en el diario.

Las personas que sufren una situación de vulnerabilidad o fragi-

lidad social, que viven precariedad laboral, problemas de vivienda y otros, luchan para sobrevivir. Encontramos entre ellas especialmente a mujeres migradas solas o con hijos que quieren tener una esperanza y saltar el muro que les separa.

A menudo son personas con sentimiento de fracaso, que piensan que no se saldrán o les costará mucho salir, tal vez ceden su pérdida en beneficio de la siguiente generación, que tienen dependencia de ayudas externas y que lu-

chan para cubrir sus necesidades básicas y las de su familia, con la esperanza de tener un proyecto de vida.

## En la FAD cerráis el círculo.

Sí, la fragilidad puede ser una oportunidad social cuando facilitamos el acercamiento de personas con necesidad de ser cuidadas, y las personas que reciben una buena formación y un acompañamiento profesional, pueden incorporarse al mercado laboral en la atención domiciliaria.

## Una red de personas que se cuidan...

El acompañamiento respetuoso e integral genera un efecto contagio de más respeto y cuidados. Cuando formamos personas como cuidadoras profesionales con un proceso formativo individualizado y que las implica, vemos cómo incorporan también esta mirada humanizada que tiene en cuenta las necesidades y filosofía de vida de la persona atendida y su familia. ■

## La Fundación de Atención a la Dependencia de San Juan de Dios lidera un proyecto pionero en integración social y atención centrada en la persona

### Programa de atención domiciliaria

En la Fundación de Atención a la Dependencia de San Juan de Dios forman a personas en riesgo de exclusión social como cuidadoras especializadas en la atención domiciliaria de personas en situación de dependencia. Se basa en un modelo de atención humanista, centrado en la persona.

#### En 2018:

**608** personas atendidas en su domicilio

**200** personas en riesgo de exclusión formadas

**110** personas incorporadas al mercado de trabajo



# Más proyectos de diversos centros de la Orden

## Housing First, pisos para recuperar la autonomía



En Barcelona, más de 3.000 personas se encuentran en situación de sin hogar. La acogida en pisos fomenta la vida independiente de las personas en riesgo de exclusión. En San Juan de Dios se impulsa el *Housing First*, un programa innovador nacido el 1992 en Nueva York, para personas en situación de sin hogar o con trastorno mental, que evita el paso por centros residenciales colectivos y genera programas de acompañamiento psicosocial en los pisos.

## El arte y el vínculo con la comunidad



Las terapias artísticas tienen un gran impacto en la estabilidad de los pacientes con trastorno mental, discapacidad intelectual o demencia, a la vez que son una vía de interacción con la comunidad. La música, la pintura, la danza, el cine... están presentes en todos los centros de San Juan de Dios.

## Empresas implicadas en la inserción



Tener trabajo potencia la autonomía y la autoestima, por eso acompañamos a las personas que atendemos en la incorporación al mundo laboral. Convencidos de que tenemos que encontrar el lugar adecuado para potenciar las capacidades de todo el mundo, ya que todo aporta valor. Que las empresas incorporen a personas en riesgo de exclusión social es un camino hacia una sociedad más justa y hospitalaria.

## Acogida de personas refugiadas en Manresa



Más de 148 personas piden asilo en España cada día. 3 de cada 4, son rechazadas. San Juan de Dios ha creado el Centro de Protección Internacional en Manresa donde se ofrece alojamiento, cobertura de las necesidades básicas y acompañamiento para la inclusión en la sociedad de acogida a través de formación y acercamiento al tejido social.

# Exposiciones que sacan la vulnerabilidad a la calle

'El món amb ulls d'infant' es una exposició en homenage a los 15 años de trayectoria del Premio Pilarín Bayés. 7 bibliotecas de Cataluña acogerán la exposición los próximos meses.

Puedes consultar los municipios y las fechas en [solidaridadsjd.org](http://solidaridadsjd.org).

La campaña "La vida misma" recrea una casa de cartón para que en su interior descubras situaciones de vulnerabilidad que se esconden detrás de la cotidianeidad e invita a la ciudadanía a implicarse para cambiar estas realidades. Más de 10 ciudades han acogido ya una exposición que han visto más de 60.000 personas. La campaña se complementa con más de 80 actividades (talleres, charlas, formaciones...) y con una web que ofrece materiales para la reflexión.

¡Conoce mucho más en [lavidamisma-sjd.org](http://lavidamisma-sjd.org)!





**SAN JUAN DE DIOS, DESCUBRE MÁS DE TODA SU GRAN LABOR**

# La vital implicación social

## San Juan de Dios pone el voluntariado en el centro

Facilitamos la incorporación de personas comprometidas en apoyar a los que más lo necesitan. Voluntarios y voluntarias que aportan su tiempo desinteresadamente para mejorar la calidad de vida de las personas que atendemos en los centros.



**"Las personas nos tenemos que ayudar de tú a tú, todos somos responsables de las exclusiones que genera la sociedad"**

**Xavier Tayadella**

Abogado, padre de dos niñas, voluntario de San Juan de Dios Servicios Sociales Barcelona, el centro de atención a personas en situación de sin hogar de San Juan de Dios en Barcelona.

**+2.300**

personas hacen voluntariado en todos los centros de la Provincia

**¿Cuál es tu tarea en el centro?**

Voy al centro un par de horas a la semana, los martes antes de cenar, y pienso que ofrezco a las personas que viven allí un rato de conversación, de cotidianidad, de saber que alguien tiene interés por saber de ellos. Como cuando llegamos a casa y nos gusta que alguien nos pregunte con interés cómo nos ha ido el día, pues igual. También participo de un programa en los institutos, para sensibilizar a los jóvenes.

**Humanizar un poco el espacio ...**

Sí, se crea complicidad, cierta familiaridad que a veces quizás es más complicado que se generen con los profesionales. Algunos días no tienen ganas de hablar, como nos pasa a todos, pero a menudo agradecen la proximidad, que nos contemos cosas, que intercambiamos puntos de vista...

**¿Por qué lo haces?**

Pienso que más allá de instituciones las personas nos tenemos que ayudar entre nosotros, de tú a tú. Poco o mucho todos somos responsables de las exclusiones

que genera la sociedad en materia laboral, de vivienda o de migraciones, por ejemplo. Me siento bien estando cerca de estas personas y me gusta conocer realidades diferentes a las de mi entorno más cercano.

**¿Qué feedback encuentras en las escuelas?**

Comprensiblemente los jóvenes tienen un marco mental alejado del "sinhogarismo", pero cuando hablas con ellos y escuchan testimonios en primera persona a menudo se genera un momento de silencio, que todos escuchan, que se sienten interpelados y que se dan cuenta de que no se trata de un borracho en medio de la calle, no, que se trata de una persona con una trayectoria que le ha llevado a vivir una situación complicadísima.

**Da esperanzas ...**

Siempre pienso que si algún día estos jóvenes terminan llevando recursos humanos de una empresa se lo pensarán dos veces antes de echar a alguien de su puesto de trabajo, por ejemplo. ■

# Un gran evento solidario de ciudad

La Magic Line SJD es una movilización ciudadana en favor de las personas que se encuentran en situación vulnerable. Se participa por equipos que se ponen un reto económico y realizan acciones de sensibilización y recaudación de fondos antes de salir a caminar. #magicline

El 100% de los fondos recaudados se destina a proyectos sociales de los centros de San Juan de Dios en el territorio, así como a otras entidades sociales con las que compartimos valores y manera de hacer.

**Barcelona - Mallorca - Valencia****15.700** personas participan**1.138** equipos**1.000** personas voluntarias**500** organizaciones colaboradoras**400.000 €** / año

**¡Si quieres ser parte de esta gran movilización ciudadana, entra en [magiclinesjd.org](http://magiclinesjd.org)!**





# La sensibilización, transformando el presente y el futuro



**"Me da mucha rabia que hoy en día, a veces tenga que quedarme en casa porque el mundo no está preparado para personas como yo"**

**Nora** tiene 15 años, padece una enfermedad neuromuscular degenerativa que le obliga a ir en silla de ruedas y es un ejemplo de superación y optimismo. Le preocupa el futuro, pero a pesar de todo vive su vida al máximo, convencida de que con su voz puede ayudar a la gente a sentirse mejor.

"Tengo una enfermedad, atrofia muscular espinal, que me obliga a ir en silla de ruedas. He decidido adaptar mi enfermedad en mi vida: voy al instituto, quedo con mis amigos, nos gusta salir de fiesta, hago clases de canto... Pero me da mucha rabia que hoy en día, a veces me tenga que

quedar en casa porque el mundo no está preparado para personas como yo.

He descubierto un mundo para mí, cantar, que me sirve para decir al mundo lo que no puedo decir hablando. Mi enfermedad es degenerativa, así que cada vez

voy perdiendo más fuerza en los músculos, así que no sé qué pasará con mi cuerpo cuando pasen los años.

Pero cuando pienso en hacerme mayor, realmente no pienso en la enfermedad, sino en mi independencia, porque siempre dependeré de otra persona. Por ejemplo, mi madre hoy en día trabaja en dos turnos porque las ayudas que nos ofrecen no son suficientes, por eso parece que estar enfermo sea una cosa de ricos.

El futuro de una persona con mi enfermedad es duro, no será fácil, pero justamente por eso, como me ha tocado a mí, he decidido vivir cada segundo de mi vida al máximo y lo más feliz que pueda. Además, cuando canto siento que puedo ayudar a gente que no está bien y me siento feliz, siento alegría y fortaleza." ■

## Niños que escriben el cambio



Para los más pequeños, San Juan de Dios promueve junto a la Edito-

rial Mediterránea, el **Premio Pilarín Bayés** de cuentos escritos por

niños y niñas. 15 ediciones de un premio que fomenta la lectura y la escritura proponiendo temáticas que propicien la reflexión alrededor de los valores.

**Temática 2018: Ideas para cambiar el mundo**

**1.098** cuentos presentados

**147** escuelas que participan

**7.288** niños y niñas que escriben

Si quieres participar en la próxima edición entra en [prempilarinbayes.org](http://prempilarinbayes.org)

## Latidos SJD hace de altavoz de experiencias que transforman



Al igual que Nora, toda una nueva generación quiere ser escuchada para corregir los estigmas del pasado y hacer evolucionar la manera en la que pensamos y nos relacionamos. San Juan de Dios presenta **#YoCambioTodo**, una serie documental de siete jóvenes

valientes que han decidido hablar para cambiarlo todo y se suman a los centenares de testimonios de la plataforma de vídeos "Latidos de San Juan de Dios".

Si quieres escuchar sus testimonios entra en [LatidosSJD.org](http://LatidosSJD.org)

## Una comida, una caminata, un vídeo, un torneo... ¡jóvenes rompiendo estigmas!



El programa Escuela amiga trabaja el estigma con niños y jóvenes a través de charlas de sensibilización y acciones ideadas entre los alumnos y las personas atendidas en San Juan de Dios. Los chicos y chicas han creado material sensorial para personas con demencia, han organizado actividades deportivas con personas en situación de sin hogar, han organizado

una comida conjunta con personas con trastorno mental...

**En 2018:**

**200** charlas

**148** centros educativos implicados

**54** acciones de institutos con centros SJD

**9.600** jóvenes participantes



# Pasatiempos

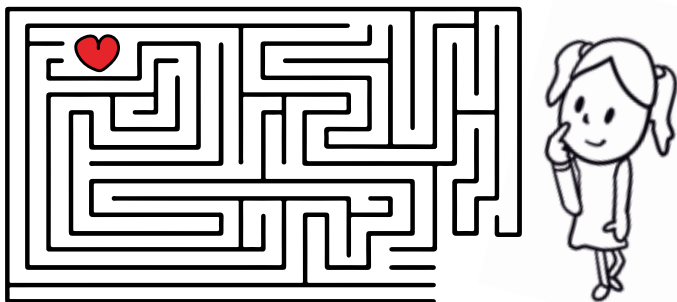
## 7 diferencias

Joanet está en su habitación y en muy buena compañía. Mira con atención cada detalle del dibujo y descubrirás 7 diferencias.



## Laberinto

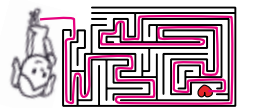
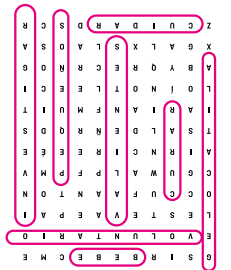
Esta pequeña valiente quiere llegar al corazón. ¿Le ayudarás a llegar a él?



## Sopa de letras

Entre estas letras desordenadas se encuentran 8 palabras que has podido ver o sentir en el Hospital Sant Joan de Déu.

G S I R B E B E C M E  
E V O L U N T A R I O  
L E S T E V A E P A I  
O C C U F A A N T O N  
C G U W A L P F P M V  
A I R N C I R E E É E  
T S A L D E Ñ R Q D S  
I A R I A N F M U I T  
L O Í N O T L E E C I  
A B Y Q R E C R Ñ O G  
X G A L X S L A O S A  
Z C U I D A R D S C R



Soluciones



¡Millones de gracias!

la botigueta  
SOLIDÀRIA

## Queremos dar las gracias a...

- Las empresas que nos han donado sus productos.
- Las entidades sociales y las personas que han hecho la línea "Hecho a mano".
- Las voluntarias que con su sonrisa y dedicación hacen de la Botigueta Solidaria un lugar especial de nuestro hospital.
- Y a todas las personas que han comprado durante el año 2018.



También queremos dar las gracias a las entidades que en 2018 han colaborado con el Hospital con la donación de sus productos, ayudando en las acciones de Navidad, regalando su tiempo profesional, cediendo sus espacios para nuestros actos o realizando actividades directas con nuestros pacientes y sus familias.

- Aesclick Catalunya
- Alemanya
- Angelini
- Auto Fashion
- AV Services
- Banbo
- Bóboli
- Centro Àncora
- Cims contra el càncer
- Circulo Impala Barcelona
- Cobutrade
- Coca-Cola European Partners
- Collegi Oficial d'odontòlegs i Estomatòlegs de Catalunya
- Comansi S.L.
- Copisa
- Cotton Sail
- Daufood
- Diset
- Divermagic
- Dolç
- Eix Vertical
- Escoles Amigues
- Eureka Kids
- Fairmont
- Foimpex
- Fundació el Somni dels Nens
- Fundació Enriqueta Villavechia
- Fundación Benéfica María
- Futbol Sala Sant Cugat
- Glovo
- Grup de Dones "El Pati" Mataró
- Grup Jaume Muntaner
- Grupo Nomo
- Heredad Segura Viudas
- Hotel Barceló Sants
- Invita
- Josma Sport Gol
- Kids @US Nou Barris
- Konexiona Marketing Services SCCL
- La Capsa de Trons
- La Vanguardia
- Luca Bynn
- Mango
- Manufacture de Maroquinerie et Accessoires Louis Vuitton
- MasRaig Vi Solidari
- Memory Ferrándiz
- Mr. Wonderful
- Mylan
- NH Coleccion Constanza
- Nicci
- Norma Editorial
- NTT Europe Limited
- Penguin Random House
- Petit Oh!
- Plataforma Editorial
- Publi 2000
- Puig
- Pukas Barcelona
- ReviewPro
- Santa Bàrbara
- Textura
- Ticketea Unite
- United Labels
- Vallfornosa

# i Vosotros!

lo hacéis posible!



Durante el año 2018 se han realizado  
**353 iniciativas solidarias**  
 a favor del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Una cifra un 30% superior al año anterior, que **han sumado 1,7 millones de euros** destinados a hacer realidad muchos de los proyectos imprescindibles que se llevan a cabo en el Hospital.



# i Vosotros!

lo hacéis posible!

Lo único que guardan en común las más de 300 iniciativas solidarias realizadas a nuestro favor por toda España es la ilusión de ayudar a nuestros pequeños valientes. Ya que, precisamente, lo más sorprendente de todas ellas es que son tan diversas como sus propios organizadores, quienes empiezan casi siempre por una sencilla idea.

Durante 2018 hemos tenido la suerte de volver a contar con **iniciativas ya muy consolidadas que mantienen viva la ilusión de hacerlas crecer con mucha perseverancia y esfuerzo.**

Este es el caso de la octava edición del **"Vi Solidari Masroig"**, el séptimo concierto **"Entre Mares"** y el divertido calendario **"Bombers amb causa"**, las sextas ediciones de la carrera **"Nits de la lluna plena de Sitges"** y del torneo de pádel **"#ForçaMiquel"**, las quintas de las carreras solidarias **"Ho!la Genis"** y **"PKU/Corre per ells"** y del festival navideño **"Zambomba flamenca"**, y las cuartas de la **"Milla Monmanyesa"** y el delicioso **"Torró Solidari"** de Torrons Vicens y RAC1.



Pero además el año nos ha sorprendido con una diversidad de **acciones nuevas, todas ellas con recaudaciones económicas superiores a los 20.000 €, que confiamos en que hayan llegado también para quedarse.**

Este es el caso del **"Calendario solidario"** de la Policía Municipal de Terrassa y su inspiración para la campaña **"Escudos Solidarios"**, secundada por más de 150 cuerpos de agentes entre Policía Local, Policía Portuaria, Protección Civil y la International Police Association. La iniciativa **"Dona'm Ales"**, creada por la familia del valiente Àlex quien dibujó un flamenco apoyado en una sola pata, un animal con el que se sentía identificado debido a su enfermedad, que ha servido de inspiración para diversos productos solidarios.

O la de **"Sonrisas KCNQ2"** y el héroe Alonso, nacida del deseo de su abuela de renunciar a flores en su propio funeral para destinar ese importe a la investigación de la enfermedad que afectaba a su nieto, para la que por fin hubo diagnóstico tres días antes de su fallecimiento.

También hemos visto nacer unos corazones de tela llenos de amistad llamados **"Un cor, una vida"**, que esconden el sueño de Vinyet de correr y jugar de nuevo con su amiga Abril, que lucha desde los 5

meses contra una grave enfermedad. Sorprendidas se han quedado las propias organizadoras, las amigas de una de nuestras abuelas valientes, del resultado de la primera edición de su mercadillo de ropa de 2º mano **"Por Blanca"**. Y sorprendidos también, nos hemos quedado todos con el proyecto **"Shurikan Blau"**, unas estrellas de origami que esconden una bonita historia, en la que Àlex y Héctor, dos amigos inseparables, se inspiraron para ayudar a recaudar fondos para investigar la enfermedad con la que el hermano de Àlex lucha valientemente.



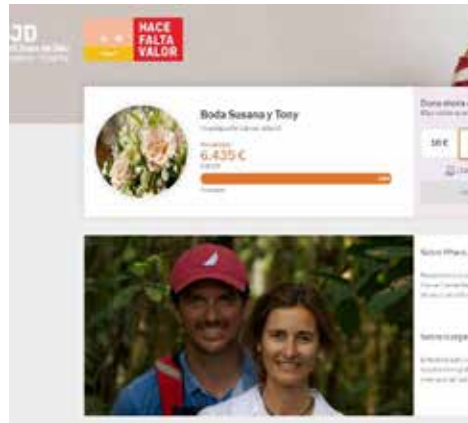
Para terminar de endulzarnos el 2018, ha llegado la unión de 8 asociaciones de familias de pacientes que luchan contra el cáncer infantil con su **"Chocolatada Solidaria"**. Una idea que ya había probado con éxito la madre de uno de nuestros valientes que no pudo superar la enfermedad en el colegio donde Pol estudió y que, **en 2018, se ha extendido a más de 300 escuelas de toda España, logrando recaudar 158.300 euros.**

**i Muchas gracias a todos por haber hecho posible esta gran movilización solidaria!**



## Tus fiestas familiares, también pueden ser solidarias

A lo largo del año nos habéis vuelto a demostrar que todo el mundo puede ayudar. No siempre es necesario hacer un gran evento deportivo, cultural o de otra índole para recaudar fondos para nuestros proyectos, sencillamente, puedes hacer que la solidaridad forme parte de una celebración familiar.



**Susana y Toni han hecho una campaña a través de #ParaLosValientes con motivo de su boda**



**Montserrat y Orlando han hecho solidarias sus Bodas de Oro**



**Samuel ha renunciado a parte de sus regalos de Primera Comunión a cambio de un donativo para nuestro hospital**

## ¡Muchas gracias por formar parte de nuestras celebraciones!

Desde el Hospital también hemos organizado o coorganizado acciones solidarias a lo largo de 2018 en las que hemos contado con todo vuestro apoyo. Muchísimas gracias por haber participado en la primera edición de "Empresas con valor por la infancia", la primera también de la cena solidaria "Festival Jardins de Pedralbes", la sexta edición de la "Jornada Somos Uno", la octava de la "Cursa Ciutat d'Esplugues" y la novena de la noche solidaria "Ajuda'ns a créixer".



**Primera edición de "Empresas con valor por la infancia"**



**El Dr. del Castillo y el Dr. Morales en la cena benéfica "Festival Jardins de Pedralbes"**



**8ª edición de la "Cursa Ciutat d'Esplugues"**

## Las asociaciones, cada vez más imprescindibles

Año a año crece el número de asociaciones de pacientes y de familias que nos ayudan en la captación de fondos. ¡De hecho, en 2018, han sido más de 30! Muchas dan forma a su colaboración contratando directamente ellas a profesionales de diversas especialidades que se unen a nuestros equipos de trabajo. Y otras se movilizan con acciones diversas para ayudarnos a recaudar fondos especialmente para el ámbito de la investigación, ya que la gran mayoría han surgido de familias de pacientes. A todas ellas les queremos mostrar nuestro más profundo agradecimiento.

2018

**Asociación Colaboradora**

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

## El RSC de las empresas

El interés por llevar a cabo políticas de responsabilidad social corporativa sigue vivo en muchas empresas. En 2018, más de 50 han pensado en el Hospital Sant Joan de Déu para realizar una donación directa, participar en algunos de nuestros actos o para llevar a cabo sus acciones solidarias vinculando a clientes y empleados. Realmente ha habido ideas muy diversas, pero especialmente destacables han sido las acciones solidarias realizadas por Grupo Planeta, BBVA, Electro Club, BSV Electronics, Garzón zapatillas, Okaïdi, el espacio gastronómico El Nacional y el Xocolater de Taradell.

Si deseas organizar una acción solidaria, cuéntanos tu idea en [sjdhospitalbarcelona.org](http://sjdhospitalbarcelona.org)

A beneficio de:

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





## CIFRAS MÁS RELEVANTES DE 2018

### DONACIONES DESTINADAS A



INVESTIGACIÓN  
**3.322.222 €**



COOPERACIÓN INTERNACIONAL  
**371.350 €**



HOSPITAL AMIC  
**455.841 €**



AYUDAS A LAS FAMILIAS  
**272.955 €**



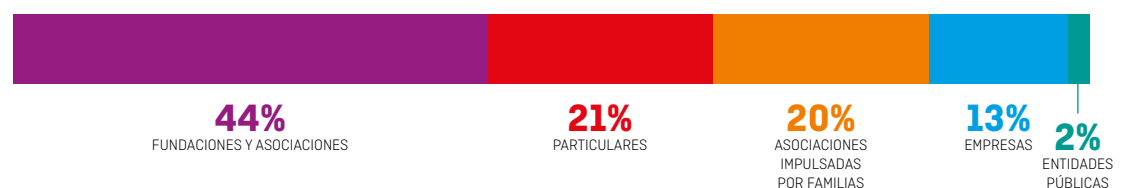
PROYECTOS ASISTENCIALES  
**1.310.100 €**



INFRAESTRUCTURAS/EQUIPAMIENTOS  
**3.286.186 €**

TOTAL DONACIONES  
**9.018.654 €**

### DISTRIBUCIÓN DE TIPOLOGÍA DE DONANTE



DONACIONES DESTINADAS A LA CREACIÓN DEL  
**SJD PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA**  
EN 2018

**15.194.303 €**



En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tenemos la suerte de contar con un gran número de personas, familias, empresas, fundaciones, asociaciones y entidades que creéis en nuestro trabajo y nos dais vuestro apoyo año a año.

Todos sois igual de importantes y realmente sois muy necesarios, y aunque no os podamos mencionar a todos en estas páginas, **queremos transmitir nuestro enorme agradecimiento**

**MARIA ÀNGELS RECOLONS MORER • STAVROS NIARCHOS FOUNDATION • FUNDACIÓN LEO MESSI • FUNDACIÓ NOU MIL-LENNI • FUNDACIÓN PRIVADA CELLEX • LA MARATÓ DE TV3 • ASOCIACIÓN "PULSERAS CANDELA" • FUNDACIÓ BANCÀRIA "LA CAIXA" • FUNDACIÓ BARÇA • FUNDACIÓ GLÒRIA SOLER • FUNDACIÓ PORTAVENTURA • ANDBANK • ESTEVE • FUNDACIÓ MERCEDES ARMENGOU RIERA • INICIATIVA SOLIDÀRIA "TORRÓ SOLIDARI RACI" DE TORRONS VICENS • FUNDACIÓN INVEST FOR CHILDREN • GENERALITAT DE CATALUNYA: DEPARTAMENT DE TREBALL, AFERS SOCIALS I FAMÍLIES • INICIATIVA SOLIDÀRIA "XOCOLATADA SOLIDÀRIA" • FUNDACIÓ DANIEL BRAVO • FORNS ENRICH • FUNDACIÓN PROBITAS • INICIATIVA "ESCUTS SOLIDARIS"**

**SIEMENS HEALTHCARE • SOPAR BENÈFIC "FESTIVAL JARDINS DE PEDRALBES" • TORNEO BENÈFIC DE IBAI • ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACIÓN MEC2 • AFANOC • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA • NESTLÉ • GRUP CONSTANT "TORNEIG XAP SOLIDARI" • FUNDACIÓN NOELIA • INICIATIVA SOLIDÀRIA EQUIP BBVA CATALUNYA • INICIATIVA SOLIDÀRIA DONA'M ALES • ZURICH • FUNDACIÓN ISABEL GEMIO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "POSA'T AL SEU CAP" DE LA POLICIA MUNICIPAL DE TERRASSA • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • G3T • ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA • BARBERÁN • BCN GODIA • FUNDACIÓ FAMÍLIA VILA-SABORIT • FUNDACIÓ OSONA CONTRA EL CÀNCER • FUNDACIÓ PRIVADA CREATIA • FUNDACIÓ PRIVADA VILA CASAS • FUNDACIÓN PRIVADA SMALL • INICIATIVA SOLIDARIA "SONRISAS KCNQ2" • AACIC ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES • BML 2018 • ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCITOSIS • CORPORACIÓN H10 HOTELES • GRUPO PLANETA • MEDTRONIC IBERICA • PALIACLINIC • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SINDROME DE RETT • FUNDACIÓN ANDRÉS MARCIO • FUNDACIÓN ANTONIO CABRÉ • TE CONNECTIVITY SPAIN • FUNDACIÓ DAMM • FUNDACIÓ DR. MELCHOR COLET • ASSOCIACIÓ SOMRIURES VALENTS DUCHENNE • FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE • DKV SALUD Y SEGUROS MÉDICOS • INICIATIVA SOLIDÀRIA "SHURIKAN BLAU" • VILLA-REYES • PULSERA SOLIDARIA "POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL" • CURSA SOLIDÀRIA "NITS DE LA LLUNA PLENA SITGES" • CURSA SOLIDÀRIA PER LA PKU/ATM "CORRE PER ELLS" • ASOCIACIÓN CRIS CONTRA EL CÁNCER • FUNDACIÓ ABERTIS • GALA SOLIDARIA "SOMOS UNO" • LILIANA GODIA • FONDO ALICIA PUEYO • TORNEIG DE PÀDEL SOLIDARI "FORÇA MIQUEL" • INICIATIVA "VI SOLIDARI MASROIG" • INICIATIVA SOLIDARIA "MI HERMANA Y LA ENFERMEDAD INVISIBLE" • CALENDARI "BOMBERS AMB CAUSA" • INICIATIVA SOLIDARIA "M.S.POR BLANCA" • ASOCIACIÓN ADRIÁN GONZÁLEZ LANZA • BARNÀ STEEL • FAMÍLIA GAMBÚS BERNAT • FUNDACIÓ CARMEN I MARIA JOSÉ GODÓ • FUNDACIÓN AMIGOS DE NONO CONTRA LA ENFERMEDAD DE MENKES • FUNDACIÓN ÀUREA • JÚLIA ESPAÑA PERFUMS • M-AUTOMOCIÓ • ASSOCIACIÓN ANITA • OR ASSOCIACIÓN • ASSOCIACIÓN NEN • FAMÍLIA CARBÓ VALLE • INICIATIVA SOLIDÀRIA "MÀGIC BY COLET" • CAMPANYA "SOMRIURES QUE CUREN" DE LA MÚTUA DE GRANOLLERS • ASSOCIACIÓ CORS LLUITADORS DE DUCHENNE • CIPRES AZUL • EMBAMAT • FAMÍLIA ROS MARTRAT**

FUNDACIÓN PRIVADA OAK HOUSE SCHOOL • ASOCIACIÓN GALICIAME • ATRÁPALO • RAKUTEN TV EUROPE • INICIATIVA "REDONDEO SOLIDARIO OKAIDI SPAIN" • CENA BENÈFICA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL ALCAM TRAVEL • ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS (ACNEFI) • INICIATIVA SOLIDÀRIA "LLUITAR I GUANYAR" • FUNDACIÓN MARIA TERESA RODÓ • INICIATIVA SOLIDARIA "INFLUENCERS X LOS VALIENTES" • CONSUELO GARCÍA PIRIZ • FERNANDO CASTIÑEIRAS • NOVARTIS • CALENDARI SOLIDARI "TAXISTES VOLUNTARIS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "UTOPIA" DEL XOCOLATER DE TARADELL • AECC • CURSA LA MILLA MONMANYESA • ASSOCIACIÓ ANIOL SEMPRE AMB UN SOMRIURE • CAMPANYA SOLIDÀRIA BSV ELECTRONIC • FUNDACIÓN PRIVADA RENTA CORPORACIÓN • SOPAR BENÈFIC "CAMIC'S" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "EL TEU ARBRE, LA SEVA ESTRELLA" • CAMPANYA "FEM UN BOX" DEL CLUB NÀUTIC EL BALÍS • INICIATIVA SOLIDARIA "DESDE CARMONA CON AMOR" • ASSOCIACIÓ FORÇAME • FUNDACIÓN MANUEL LAO • PREMIOS TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA • ASOCIACIÓN CONTRA EL CÁNCER INFANTIL GEORGINA DE MIGUEL ANTOJA • COFIDIS • ANIVERSARIO MER & ALF • INICIATIVA SOLIDARIA "UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN" • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRÍ • ELECTROCLUB • CONCURSO TVE "SABER Y GANAR" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CAMINEM PER TU, POL" • ALQUISA • ASOCIACIÓN IZAS LA PRINCESA GUISANTE • ATENEU DE SANT GERVAZI • CETIR CENTRE MEDIC • DAVID FERRER • DSM COATING RESINS SPAIN • EUROPRO • LABORATORIOS RUBIO • MULTITRADE SPAIN • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • ROCHE DIAGNOSTICS • SIDASA ENGINEERING • PPG - GOLDCAR • WORLDCOO • INICIATIVA SOLIDÀRIA "NOCES D'OR DE MONTSERRAT I ORLANDO" • ESCOLA ANDORRANA DE CANILLO • ÒPTICA UNIVERSITÀRIA • INICIATIVA SOLIDARIA "DELIA Y DAVID 25 AÑOS" • CURSA NOCTURNA PER LA SALUT • MEMORIAL JAUME BOU GARCIA • LOGSOLUTIONS • CURSA HOL·LA GENÍS • FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DEL NEUROBLASTOMA • ANNELIESE H. DUNCAN • INICIATIVA SOLIDÀRIA "CORRE EN GRAN PER ALS MÉS PETITS" • INICIATIVA SOLIDARIA FAMILIA JAREÑO • MELIA HOTELS INTERNATIONAL • HAPPYLUDIC • CONCERT BENÈFIC "ENTRE MARES" • AFEPASA • SILPE GESTION • INICIATIVA SOLIDÀRIA "GLOBUS PELS VALENTS" • FESTIVAL "ZAMBOMBA SOLIDARIA" • INICIATIVA SOLIDARIA "PULSERAS PEQUEÑOS GUERREROS" • INICIATIVA SOLIDÀRIA "1000 I UNA NINEKA" • CURSA SOLIDÀRIA D'ESPLUGUES • VENTÓS • CALENDARI SOLIDARI BTTRAS • FESTA SOLIDÀRIA DE LES BORGES BLANQUES • ACADIP ASSOCIACIÓ CATALANA DE DÈFICITS IMMUNITARIS PRIMARIS • CATALONIA HOTELS • VIDEO CINTEX MONTSERRAT NAVARRO • INICIATIVA SOLIDARIA "CHASCAR" • MANGO • CAMINADA SOLIDÀRIA ASTLSVH • SOPAR BENÈFIC "AMICS DEL CÀNCER DE PALAFRUGELL" • INICIATIVA "APERITIU SOLIDARI" DE MATADEPERA • INICIATIVA SOLIDARIA "BODA DE SUSANA Y TONI" • CIRCULO IMPALA BARCELONA • CORRING SPORTS CONSULTING • INICIATIVA "CORS SOLIDARIS BY FINA BADIA" • SOPAR SOLIDARI DE L'EDU • INICIATIVA SOLIDÀRIA DE VENDA DE ROSES AL SOT DE LA GRANOTA DE SANT CELONI • FRIGICOLL • ALLIANZ SEGUROS • ASOCIACIÓN ES RETINA ASTURIAS • FUNDACIÓ PRIVADA MIARNAU • ASSOCIACIÓ GINKGO - BERGA • INICIATIVA SOLIDARIA "LAS COSAS DE JESÚS" • GUTSER • LIL RODÓN ZILLMANN • SABA INFRAESTRUCTURAS • TEAM MOTORS • ASSOCIACIÓ LA LLUITA D'ARNAU • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • FUNDACIÓN PRIVADA ROTARY CLUB BARCELONA DIAGONAL • SEELIGER Y CONDE



# “Cuando verdaderamente no haces nada, es cuando no pasa nada”



**Sin tocarle en primera persona, Sara Baras se ha hecho suya una lucha que comparte con las más de 3.000 familias que sufren en España la crueldad del síndrome de Rett.**

*Sara nos recibe en el camerino del teatro Tívoli de Barcelona, donde lleva semanas bailando “Sombras” y hechizando al público noche tras noche. Pero a diferencia de lo que suele estar acostumbrada, nuestro encuentro no trataba sobre el flamenco y la maestría con la que tan solo pocas artistas, como ella, son capaces de bailar. Nuestra charla iba a ser sobre “sus princesas”, como le gusta llamarlas. Hace 7 años que conoció a Martina, una de nuestras valientes, y desde entonces el síndrome de Rett, la segunda enfermedad neurológica más frecuente en niñas, es también su lucha.*

Sonriente, cariñosa y llena de entusiasmo nos saluda al llegar a nuestro encuentro y lo primero que nos dice es que está preocupada porque está trabajando tanto con esta gira que no le está dedicando el tiempo que le gustaría a “sus niñas”, y que pronto quiere empezará a organizar “algo” para recaudar fondos.

**Pero aunque VerbeRett, uno de los eventos en los que Sara Baras participa muy activamente desde hace años y con el**

**que durante sus cuatro ediciones nos ha permitido financiar becas de investigación, no se ha podido llevar a cabo en 2018** porque la plaza de Toros de Málaga –donde se realiza– ha estado en obras, ella no ha dejado de pasear por el mundo a la Asociación “Mi princesa Rett”. Siempre la tiene presente en sus charlas, en las camisetas que luce frecuentemente y con las que ensaya, en los programas y la escenografía de sus espectáculos, en sus redes sociales y, también, en su propia web oficial, donde

ha insertado un banner de la asociación en un lugar privilegiado imposible de no ver.

**No en vano, el encuentro de Sara con el síndrome de Rett llegó a través de Paco, fundador junto a su mujer Marina de “Mi princesa Rett”,** quien al inicio del diagnóstico de su hija Martina le escribió a través de las redes sociales explicándole su historia. “En ese momento Martina apenas tenía un año y mi hijo también, porque se llevan pocas semanas de diferencia, y entonces pude sentir cómo yo estaba viviendo lo más bonito que me había pasado en la vida con mi hijo, pero él justamente vivía lo contrario. Así que un día en casa cogí el teléfono y lo llamé”. En esa conversación Sara le dijo a Paco que iba a ir a bailar a Mérida y, como él vivía en Badajoz, quedaron en conocerse allí para que le contara más sobre la enfermedad de su hija. “**Quedamos en un banco que hay en una plaza al lado del hotel donde siempre vamos. Yo fui sola y allí me esperaba Paco con Martina. La cogí en brazos y pronto pude ver la crueldad de la enfermedad.** Le dije que creía que había mucha gente que podía hacer mucho más que yo, que yo no sabía cómo podía ayudarles, pero la verdad es que yo sentí que yo estaba allí, ¡ya había cogido a Martina en mis brazos! Así que por muy poquito que fuera sabía que algo íbamos a hacer”.

Lo primero que hizo ella para ayudar fue comprar las camisetas que habían fabricado en la asociación para vender y recaudar fondos. “Siempre me cuentan que se quedaron sin camisetas cuando yo les llamé para comprar una para cada uno de los miembros de mi compañía ¡les compré toda la primera tanda que hicieron!”. Por eso no dudó ni un momento en darles espacio en su web, “porque ellos vendían cosas, pero ya sabéis que esto de las redes es complicado y ellos no tenían cómo llegar a muchas personas”.

**Ahora Sara habla en plural, como una madre más de la asociación,** “ya cuando aparece el Hospital Sant Joan de Déu entramos en un nivel diferente de difusión. Ahora me dicen que soy la persona que más niñas Rett conoce de toda España. Yo les escucho a todos, veo incluso las diferentes opiniones que tienen las familias y a todas las entiendo. **De hecho me pasa que cuando voy por cualquier aeropuerto y me ven me dicen ‘¡mira, ahí está tu madrina!’”** Y es que Sara se ha convertido en “la madrina” de “Mi princesa Rett” y de todas las niñas con síndrome de Rett de España. Incluso cuenta que su propio hijo hace poco, con tan solo ocho años, le dijo un día

cuando aparcaban el coche: “mamá mira, en el parking hay una princesa”. Y efectivamente, así era. **Es tal la identificación que tiene con la enfermedad de estas niñas que, sin duda, ayuda a abrir conciencia a pequeños y también grandes.**

De su visita al Hospital Sant Joan de Déu, donde nuestros investigadores en síndrome de Rett le explicaron en qué punto están las distintas vías de investigación, nos cuenta: **“Que te transmitan esperanza es muy importante, aun siendo ignorante en la materia, el hecho de haber ido allí, que me lo explicaran en un lenguaje que pudiera entender, yo me lo tomé como si me contagiaron la esperanza. Una esperanza que yo puedo transmitir. Es verdad que yo no sé valorar si lo que se avanza es un pequeño paso o uno grande, pero sí que siento que hay equipos que te dan la fuerza y que te transmiten que algo seguro que saldrá algún día.** ¡Y estamos hablando de salud, de vida, y eso es muy importante! Y además en el caso de esta enfermedad rara tenemos la suerte de tener investigación, que no sucede con todas, y eso yo se lo digo siempre a las madres”.

También Sara es consciente de que el día a día de las familias es muy duro y no entienden “que niñas como Martina tengan menos derechos que mi hijo, que puede jugar a pádel, correr, jugar al fútbol, aprender a leer y hacer otras muchas cosas. Por eso yo le dije a todos que nos teníamos que presentar a la convocatoria de la *Fundación Inocente Inocente* por segunda vez, a pesar de no haberla conseguido en la primera. Todos los padres estaban desanimados, porque si nos comparábamos con otras causas, éramos muy poquitos los que nos beneficiaríamos, pero al final la ganamos y con ello las niñas iban a poder hacer terapias que les beneficiaba en su día a día” y reflexiona **“ahí descubrí que cuando ver-**

**daderamente no haces nada, es cuando no pasa nada”.**

“Creo que lo realmente importante para estas niñas y sus padres es estar ahí, es dar tu apoyo, incluso he aprendido el significado que puede tener que te den un abrazo ¡porque para estas mamás significa mucho!”. **Creo que es importante que niños como mi hijo o mi sobrina crezcan sabiendo cómo son estas niñas y queriéndolas, y no las miren con un bicho raro.** A mí las niñas Rett me enseñan, ellas y todas las personas que están a su alrededor, porque son de una calidad humana tremenda”, nos explica totalmente convencida.

Sara también afirma que empatiza mucho más con estos padres desde que ella es madre. **“Yo no puedo entender de dónde sacan esa fuerza, yo no sé si me tocase a mí, si podría hacerlo y llevarlo como lo hacen ellos.** Realmente toda la situación me parece de una crueldad terrible y no puedo entender cómo alguien puede mirar para otro lado. A mí no me deja de impresionar cómo de pronto una madre celebra que su niña se puso malita y la llevaron al médico del pueblo y sabían de qué iba la enfermedad de Rett ¡es tremendo!, cuánta soledad sienten, – y añade– yo le doy gracias a Dios por abrirme los ojos y descubrir el valor de estas personas y tener su cariño”.

**“Si quieres hoy puedes sentirte bien, ¡ayuda!” es lo que versa Sara continuamente a su público.** “Siempre que digo esto luego me llaman de la asociación y me preguntan: ‘madrina, ¿has dicho algo verdad?’ porque los pedidos se les disparan. Yo sinceramente, creo que hay mucha gente buena, pero que cada uno va liado con sus historias. Por eso es importante dar voz, y eso es lo que hago. Yo no sé si escogí a ‘mis princesas’, o si ellas me escogieron a mí, pero aquí estoy para ellas”. ■

Tras una hora de conversación, llena de verdades y de emociones, nos marchamos de su camerino convencidos de que Sara encarna a la perfección una de las acepciones que recoge la RAE para definir la palabra “madrina”: **veladora.** Velar para que estas princesas sean oídas, velar para que la investigación no se pare, velar para que tengan aquello que les favorece en su día a día y velar para que sus padres no se sientan tan solos en esta lucha. Ojalá otros muchos príncipes y princesas con otras graves enfermedades encuentren una madrina de esta altura.



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

Si deseas hacer una donación o realizar una acción solidaria entra en [sjdhospitalbarcelon.org](http://sjdhospitalbarcelon.org) y cuéntanos tu idea.

Haz de los pequeños valientes, tu mejor causa

HAZ UNA  
DONACIÓN