

Pequeños
valientes
**GRANDES
CAUSAS**

Memoria solidaria 2023

Proyectos
financiados
con donaciones



Nuestro más sincero agradecimiento



Manel del Castillo
Director gerente
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Cada año es para mí un enorme privilegio poderos dedicar, en nombre de nuestra institución, unas palabras de agradecimiento por vuestra generosidad e inestimable apoyo. Al leer estas páginas, en las que os presentamos gran parte de los programas y proyectos que nos habéis ayudado a hacer realidad en 2023, entenderéis cuán importante es para nosotros recibir vuestra ayuda y contar con vuestra confianza.

Me gustaría resaltar que, si en algo podemos definir los últimos meses de trabajo, es por intentar que nuestra labor tenga un impacto más allá de nuestro centro. Por ello quiero destacar, en primer lugar, la puesta en marcha del proyecto Henka, destinado a fomentar la resiliencia en los jóvenes, trabajando mano a mano con los centros educativos. Y, en segundo lugar, los grandes avances realizados con el proyecto ÚNICAS, impulsado por nuestro hospital hace dos años, y al que ya se han sumado 30

hospitales de todo el Estado, así como el Ministerio de Sanidad, con el que pretendemos mejorar el diagnóstico, los tratamientos y la calidad de vida de todos los niños y niñas con enfermedades minoritarias. Ambos son un claro ejemplo de que, cuando la voluntad del sector público y el privado es trabajar unidos en beneficio de la salud de los más pequeños, se puede llegar mucho más lejos.

Si nos centramos ahora en nuestro hospital, me gustaría compartir algunos hitos importantes que hemos podido hacer gracias a vosotros. Con gran ilusión hemos celebrado el vigésimo aniversario del Laboratorio de Investigación del Cáncer Infantil, una efeméride que, además, ha coincidido con la inauguración de los nuevos laboratorios de investigación del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. También hemos vivido con entusiasmo la puesta en marcha del Centro de Medicina Nuclear del mismo centro oncológico. Además, hemos iniciado el Proyecto Minerva, un innovador modelo de atención clínica para las pacientes con trastorno de conducta alimentaria -TCA- de alta complejidad; y no quiero dejar de mencionar, el ilusionante momento en el que nuestros profesionales separaron a las pequeñas Khadija y Chevire, dos siamesas de Mauritania que fueron tratadas dentro del programa solidario Cuida'm.

2023 también lo recordaremos siempre como el año de la celebración del 50 Aniversario del traslado de nuestro hospital a su actual ubicación en Esplugues de Llobregat, hecho que fue declarado Acontecimiento de Excepcional Interés Público. Esta efeméride marcó un cambio de rumbo en nuestro centenario hospital, ya que supuso la inauguración de un centro moderno e innovador para la época y el inicio del concierto con la sanidad pública.

Como despedida me gustaría transmitir que, para el Hospital Sant Joan de Déu y para la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios, es un orgullo y un privilegio que forméis parte de nuestra gran familia.

Muchas gracias por estar a nuestro lado.

Índice

Los datos de nuestra actividad en 2023.....	03
Programas y proyectos financiados con donaciones.....	05
■ Programas de humanización	06
■ Programas asistenciales financiados con donaciones	09
■ Apoyo y ayuda a las familias	15
■ Infraestructuras y equipamientos.....	19
■ Investigación en enfermedades que afectan a la infancia.....	24
■ Programas de cooperación internacional	34
Conoce más de San Juan de Dios	39
La fuerza de la comunidad.....	40
Cifras más relevantes de 2023	45
Nuestro agradecimiento	46

Los datos de nuestra actividad en 2023

El Hospital Sant Joan de Déu es, por volumen de actividad pediátrica, el primer centro del Estado español y tercero a nivel europeo, así como la primera maternidad de Cataluña.

En 2023 hemos realizado y atendido, entre pediatría y obstetricia:

3.408 nacimientos	2.680 visitas en domicilio
25.574 hospitalizaciones	16.325 intervenciones quirúrgicas
170.000 urgencias	24.040 tratamientos en Hospital de Día
322.842* visitas en consultas externas	21.160 pacientes con una enfermedad minoritaria atendidos
*108.283 de forma telemática	



La voz de una de nuestras familias



Somos una familia de Canarias y, nuestra relación con el Hospital Sant Joan de Déu, comenzó en el año 2016. Al llegar al centro se pautaron nuevos tratamientos, desde un enfoque multidisciplinar, con los que nuestro hijo Sergio ha mejorado y, a

fecha de hoy, conserva una situación estable. Además, se han abierto nuevas perspectivas desconocidas para nosotros que nos han ayudado a entender y a acompañar a nuestro hijo.

Nos sentimos escuchados y escoltados permanentemente desde un trato cercano, con planteamientos expertos e innovadores que nos reportan mucha seguridad.

Para Sergio, el Hospital Sant Joan de Déu es color, amabilidad, tobogán, interactuar con los elementos del hall, parque infantil, paseos, dibujos animados en los techos, sendas de animalitos, películas en las resonancias magnéticas, desayunos en la cafetería... Vivencias que, sin duda, quedan por encima del mero hecho médico o sanitario.

El Hospital Sant Joan de Déu es, para nuestra familia, una experiencia integral.

¿Por qué necesitamos vuestra ayuda?

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es una entidad sin ánimo de lucro, que pertenece a la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios, una institución con 500 años de historia cuya misión es curar y cuidar a las personas en situación de vulnerabilidad.

Gracias al concierto con la Administración, nuestro centro **atiende de forma pública a todos los niños y niñas de Cataluña, así como de toda España**, que son derivados desde sus comunidades autónomas. Pero también tratamos a niños de todo el mundo de forma privada, que acuden a nuestro hospital en busca de una cura para sus graves enfermedades, la mayoría de ellos, financiados por los gobiernos de sus países o por entidades sin ánimo de lucro.

La ayuda de la sociedad siempre ha estado presente en los más de 155 años de historia de nuestro centro. En un inicio, siendo un hospital de beneficencia, la solidaridad era necesaria para atender a todos los niños enfermos. Hoy en día, **las donaciones son imprescindibles para llevar a cabo proyectos que no están financiados de forma pública**, como las actividades de distracción emocional de nuestros pacientes – arte, música, payasos, intervenciones asistidas con perros, etc-; la investigación de las enfermedades que afectan a nuestros valientes, ya que la mayoría de ellas son minoritarias; la mejora y la ampliación de nuestras infraestructuras; la adquisición de equipos médicos de vanguardia; las ayudas a nuestras familias con más dificultades; los proyectos asistenciales que no cuenta con recursos públicos; así como los proyectos de cooperación internacional para niños de otros países más desfavorecidos.

Contar con la solidaridad de nuestra sociedad nos permite atender a nuestros pequeños valientes de la forma en que ellos y sus familias se merecen. Sin duda, vuestra ayuda nos impulsa para que podamos ser un hospital de vanguardia, investigador, innovador y mucho más humano.

DONA



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Programas y proyectos financiados con donaciones

A lo largo de 2023 hemos podido llevar a cabo un gran número de programas, proyectos y líneas de investigación gracias a un amplio número de personas, empresas, asociaciones, fundaciones e instituciones muy diversas. En esta memoria os presentamos algunos de ellos, ya que todos no caben en estas limitadas páginas; pero sin duda, podréis apreciar la gran importancia que tiene vuestra ayuda para nuestro centro, así como para nuestros pequeños valientes y sus familias.





PROGRAMAS DE HUMANIZACIÓN

Cuidar de la salud emocional de nuestros pacientes, así como velar, respetar y promover que se cumplan sus derechos como niños, es una prioridad en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Para conseguirlo, adaptamos el entorno a sus necesidades, con espacios adecuados para ellos, asegurándonos que comprenden y que siguen aprendiendo y jugando, minimizando su dolor y las situaciones estresantes y facilitando que sus familias siempre estén a su lado.

Las actividades del **programa Hospital Amic**, pionero en España en el ámbito de la humanización de hospitales, buscan este objetivo. El arte, la música, las sonrisas, el yoga, el teatro social, los perros de terapia y las tranquilizadoras explicaciones de nuestras *Child Life* ante un proceso quirúrgico, son los responsables de hacer, de Sant Joan de Déu, un lugar amable al que siempre recordar.



ARTE EXPRESIVO

2.228 sesiones realizadas
1.140 beneficiarios



PAYASOS DE HOSPITAL

17.718 beneficiarios directos
36.683 beneficiarios indirectos



MUSICOTERAPIA

3.746 sesiones
1.415 paciente beneficiarios



TEATRO SOCIAL

96 sesiones
190 pacientes beneficiarios



INTERVENCIONES ASISTIDAS CON PERROS

3.366 pacientes beneficiarios en intervenciones individuales
8.825 pacientes beneficiarios en intervenciones grupales



ACTIVIDAD DE CHILD LIFE

5.413 intervenciones
2.359 pacientes y familias beneficiarios



YOGA EN QUIRÓFANO

63 beneficiarios directos
126 beneficiarios indirectos



TALLER DE CANTO EN SALUD MENTAL

112 sesiones
208 pacientes beneficiarios

Helena 9 años

Cada día aquí es diferente, es difícil aburrirse. Por las mañanas, me gusta mucho seguir con el cole e ir al fisio, me va muy bien. ¡Pero lo mejor son las actividades! Hay una chica que viene (creo que ya han sido cuatro veces) y nos entretenemos haciendo manualidades juntas, pintamos y pegamos piedrecitas de colores para hacer cosas superchulas. También entran con música a la habitación y tocan la guitarra y cantan, es un momento muy divertido. Y bueno, las enfermeras me cuidan mucho, son geniales. ¡Hasta juegan al fútbol conmigo algunas tardes! La verdad, hay días que se pasan volando. Además, tengo toda la pared de mi habitación llena de mis dibujos y manualidades, y eso me hace muy feliz.



Blanca García Child Life

Blanca García, una de las profesionales expertas en la atención emocional al niño hospitalizado según el modelo *Child Life*, nos enseña cómo explica a los pacientes de oncología el funcionamiento del Port-a-cath.



Las empresas Myroom

En 2023 han sido **14 empresas** las que se han sumado al programa *Myroom*. Con las donaciones de **Neinor Homes, Meroil, Escuder, Colorantes Industriales, Jiménez y Asociados, Col·legi Oficial d'Agents Comercials de Barcelona, Airport Gurús, Assesors Financers Gestcap EAF, Eldracher, Etnia Barcelona Foundation, I.M.F., Fundación Salvat, Mediolanum y Lasenor** se ha ayudado a financiar las actividades de distracción emocional realizadas a lo largo del año en cada una de las habitaciones "apadrinadas" por estas empresas.



PROGRAMAS
ASISTENCIALES
FINANCIADOS CON
DONACIONES



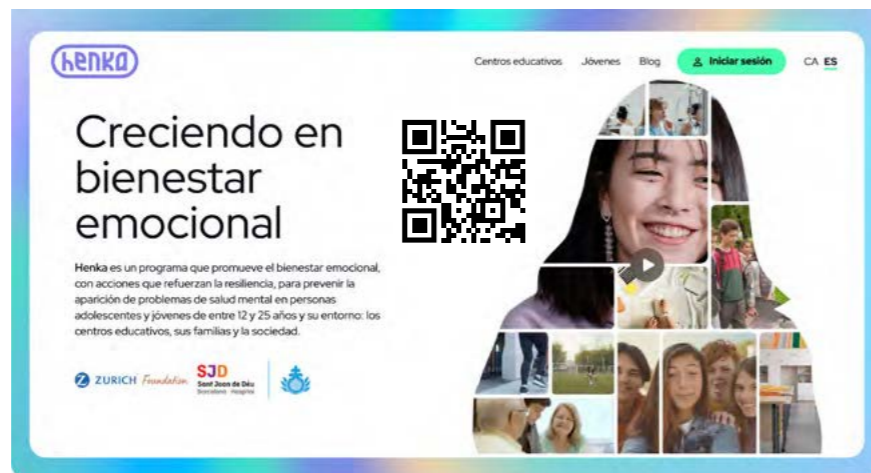
Para ofrecer la mejor asistencia a los pacientes y sus familias, nuestro hospital crea nuevas unidades asistenciales

y nuevos programas que, en muchas ocasiones, son impulsados y sostenidos en el tiempo gracias a las donaciones.

Henka

Henka es un programa creado en 2023 que promueve el bienestar emocional, con acciones que refuerzan la resiliencia, para **prevenir la aparición de problemas de salud mental** en personas adolescentes y jóvenes de entre 12 y 25 años y su entorno: los centros educativos, sus familias y la sociedad.

El proyecto se ha hecho de manera participativa entre personas expertas en el ámbito de la salud mental infantil y juvenil, de la acción social, con agentes educativos, los propios adolescentes y sus familias. Todo ello, basado en el conocimiento científico actual sobre la salud mental infantojuvenil.



Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa –UOPI–

La Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa –UOPI– nació para **ayudar a disminuir las toxicidades de los tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer**, todo ello desde el rigor científico y con criterio médico. Se trata de un proyecto pionero en

nuestro país y único en su planteamiento en Europa, ya que en nuestro centro los tratamientos complementarios se integran en el plan terapéutico y en el abordaje global del paciente. Los tratamientos que se ofrecen son tan diversos como la nutrición oncológica, la acupuntura

pediátrica, los aceites esenciales, la reflexología, la meditación y el masaje oncológico. Esta unidad ofrece un enfoque novedoso en nuestro medio, pero ampliamente implementado desde hace décadas en países como Estados Unidos y Canadá.

+500
Pacientes tratados en la UOPI

+1.500
Tratamientos de acupuntura

90
Visitas semanales de nutrición

30
Sesiones semanales de masaje y reflexología

3
Sesiones semanales de *mindfulness* grupal

Helga 18 años

La oncología integrativa ha mejorado mi calidad de vida en muchos aspectos. Sin ella, hubiese sido más difícil afrontar los duros tratamientos.

Unidad Pediátrica del Dolor

Los niños, al igual que los adultos, pueden tener dolor agudo, dolor crónico y, también, dolor secundario debido a los procedimientos que se les realiza en el hospital para tratar sus enfermedades. Gracias a la creación de esta unidad especializada, pionera en el ámbito hospitalario pediátrico en Cataluña, **se ofrece a los distintos servicios médicos un equipo especializado y multidisciplinar para intervenir ante cualquier situación de dolor**. Pero además, y gracias a la dedicación en exclusiva de una enfermera, se ha incorporado la medición del dolor en todo el Hospital como una 5ª constante, lo que facilita una rápida intervención cuando es necesario para el bienestar de todos los pacientes.

135 pacientes
tratados por dolor crónico

1.426 interconsultas
resueltas por dolor agudo

222 intervenciones
realizadas por dolor procedimental

Natàlia Tintoré Madre de Bruna

Estamos infinitamente agradecidas a la Unidad del Dolor porque nos ha cambiado la vida a la hora de hacer pruebas que pueden ser invasivas y dolorosas para mi hija con diversidad funcional. Una simple analítica era un infierno, porque no se dejaba pinchar. Al no entender lo que le estaba pasando, Bruna siempre se ponía muy tensa y no había forma de extraer sangre sin que fuese un drama.

Desde que existe la Unidad, cuando tenemos que hacer una extracción, nos acompaña la Enfermera del Dolor con el gas "Entonox" que le hace inhalar con una mascarilla justo en el momento de la extracción. Con ello consigue que se quede relajada enseguida, dejando su cuerpo en reposo y proporcionándole un bienestar inmediato. Además, no tiene ningún efecto secundario y, cuando acaba la extracción, en unos minutos vuelve a su estado natural.

Es beneficioso para todo el mundo. Para Bruna principalmente, pero también para mí, porque no sufro al verla tan alterada, y para las enfermeras que la pinchan a la primera".



Mónica Rebordosa Enfermera de la Unidad del Dolor

Contar con una unidad especializada en dolor en pediatría es imprescindible para alcanzar la excelencia. Tratar el dolor crónico, así como el agudo y el procedimental en los pacientes pediátricos es primordial. Hace que la vivencia del ingreso en nuestro hospital sea más positiva y se viva con menos angustia ya que, tanto en las curas como en los procedimientos que se les realizan, se les aplican diferentes estrategias para que no haya dolor. Como enfermera de la Unidad del Dolor es muy gratificante ver que un paciente viene al hospital con una sonrisa para canalizar una vía periférica y administrar un tratamiento endovenoso, porque sabe que no va a tener dolor.



Gestoras de pacientes

Vivir con la enfermedad crónica de un hijo o hija supone afrontar una serie de retos que empiezan en el mismo momento del diagnóstico, o incluso antes, cuando se experimentan síntomas para los que todavía no hay una explicación evidente. Las enfermedades crónicas, además, comportan tratamientos médicos complejos, con posibles efectos adversos, hospitalizaciones frecuentes y una ruptura de la vida cotidiana para los niños y los cuidadores principales.

Para ayudar a las familias de niños con enfermedades minoritarias crónicas, el hospital cuenta con la figura experta de las Gestoras de pacientes, unas **profesionales que ofrecen apoyo en la coordinación con todos los agentes implicados en las diferentes etapas de la enfermedad**, facilitan la comunicación entre las familias y el equipo médico, planifican y promueven la educación sanitaria del paciente y los cuidadores principales para favorecer unos hábitos de vida saludables y capacitan al paciente y la familia para fomentar el autocuidado en su entorno habitual, mejorando así, su autonomía, seguridad y calidad de vida.

740 pacientes beneficiarios

Programa de atención a los pacientes con VIH



Este programa nace con el propósito de **acompañar a los niños y adolescentes infectados, o afectados, por el VIH en su desarrollo**, no solo desde la atención clínica que necesitan, sino también contemplando el apoyo psicoemocional, educativo y social. Todo ello con el objetivo de capacitarles en su autocuidado y su independencia para la vida adulta.

270 beneficiarios



Programa Mind Escuelas



En los países desarrollados 1 de cada 5 alumnos de entre 6 y 18 años presenta algún tipo de dificultad de aprendizaje de causa psicobiológica. A menudo, estas dificultades de aprendizaje se detectan tarde, y esto provoca una disminución del rendimiento escolar y alteraciones de la conducta. Una situación que se vio agravada con la pandemia de la COVID-19 a raíz de los confinamientos y la progresiva introducción de la escuela virtual. Por ese motivo, en 2021 el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha el programa **Mind Escuelas con el objetivo de ofrecer a los centros educativos una detección de factores de riesgo que afectan al aprendizaje y la conducta**, así como una evaluación diagnóstica completa y multidisciplinar por parte de expertos del Hospital.

Programa SJD a casa

La hospitalización en casa, siempre que sea posible, aporta grandes beneficios a los pacientes y sus familias. Por este motivo, el Hospital atiende a más de 330 pacientes que están hospitalizados en domicilio, con un equipo de 45 profesionales que se desplazan con 17 vehículos destinados a este fin, **12 de los cuales**, han sido cedidos para el uso de los equipos clínicos por **Teams Motors, Quadis, M Automoción y SEAT**.

2.680 visitas en domicilio



La Casa de Sofia



Uno de los proyectos asistenciales más innovadores que ha puesto en marcha el Hospital San Joan de Déu es La Casa de Sofia. **Un centro pionero en España para la atención del paciente crónico complejo o con enfermedad avanzada**, cuyo objetivo es evitar, cuando sea posible, el ingreso en el hospital de agudos, retasar la hospitalización de larga duración y atender al paciente para darle la estabilidad clínica o la mejora funcional necesaria antes de volver a casa. También está pensado como un soporte al alta clínica, para evitar reingresos, un espacio de acompañamiento y capacitación de los cuidadores o una opción para las familias cuyos hijos están en situación de final de vida y eligen vivir ese proceso en un centro, en lugar de en el domicilio. Este dispositivo del Hospital cuenta con el soporte de CatSalut y, gracias a las donaciones, se financian los programas de humanización para los niños y sus familias o la compra de nuevos equipos de vanguardia, entre otros.

282 ingresos en La Casa de Sofia

Programa C2P2



Este programa está dirigido a los pacientes con enfermedades crónicas complejas asociadas a fragilidad y multimorbilidad. Se trata de un grupo creciente de pacientes que cuentan con un gestor personalizado de su caso y una **atención integral que aborda tanto el aspecto clínico, como el psicológico, el social y el espiritual**. La atención coordinada de todos los profesionales, permite a las familias acceder a todos los servicios de una forma más ágil y, cuando es posible, también a La Casa de Sofia y a la hospitalización en domicilio.

309 pacientes beneficiarios

138 nuevos pacientes incorporados

Programas diversos de salud mental

A lo largo de 2023 el Servicio de Salud Mental del Hospital Sant Joan de Déu ha atendido **3.512 urgencias, 644 hospitalizaciones, 764 interconsultas** de hospitalización y, además, los profesionales de las unidades especializadas han realizado **11.810 visitas**. A todo ello, hay que sumar las intervenciones a pacientes atendidos en los CSMIJ -Centros de Salud Mental Infantil y Juvenil- que también se coordinan desde nuestro servicio.

La atención específica que requiere este amplio y diverso grupo de pacientes ha hecho necesario el desarrollo de muchos proyectos como, por ejemplo, los detallados a continuación:

Proyecto MINERVA

Primera unidad terapéutica para el tratamiento de los trastornos de la conducta alimentaria (TCA) muy graves en niñas y adolescentes que prevé, por primera vez en España, el ingreso de la familia y la paciente en un apartamento cercano al centro. El objetivo de la unidad es dar una respuesta intensiva e integral a los casos más graves y complejos de TCA en niñas y adolescentes, menores de 18 años, que no han podido ser estabilizadas, a pesar de llevar más de un año en tratamiento en hospitalización total o parcial. Con esta iniciativa se pretende reducir el período de hospitalización de estas chicas y desplazar el tratamiento a su entorno natural con el objetivo de incrementar las garantías de éxito y evitar la cronicidad de la enfermedad. El proyecto cuenta con el impulso de CatSalut y, las donaciones, posibilitan incrementar las actividades de distracción para las pacientes.

TEVIST

Programa destinado a detectar y tratar a los niños y niñas que son testigos de violencia en el hogar.

Unidad de Conductas Adictivas

Diseñada para atender a los pacientes que tienen un trastorno adictivo durante la adolescencia, tanto a sustancias estupefacientes como a las tecnologías.

Unidad de Conducta Suicida

Creada para tratar a aquellos niños, niñas y adolescentes que presentan una ideación o han llevado a cabo una tentativa de suicidio.

Programa "Sí Familias"

Impulsado para dar ayuda psicológica y social al entorno más cercano de los pacientes que tienen trastornos psicóticos.

Programa "Enllaçats"

Destinado a promover acciones que permitan mejorar el bienestar de los niños y niñas con trastorno del espectro del autismo, así como de sus familiares, en el contexto social y educativo.

Programa Bite by Bite

Creado específicamente para atender a bebés y niños de 0 a 5 años con un trastorno de evitación o restricción de la ingesta alimentaria (ARFID), ya que, si no se trata adecuadamente desde la primera infancia, puede tener graves consecuencias en la salud.



APOYO Y AYUDA
A LAS FAMILIAS



Cuando un hijo enferma, también lo hace toda la familia. De repente cambia toda su dinámica de forma repentina y, en la mayoría de las ocasiones, genera nuevos gastos inesperados que no todas las familias puedan asumir fácilmente, especialmente, si alguno de los progenitores debe dejar de trabajar y pasar tiempo aloja-

dos fuera de casa. El Equipo de Trabajo Social de nuestro hospital evalúa la situación económica de las familias para poder ayudar a las que lo necesiten. Además, desde el Servicio de Hospitality se les acoge, asesora y ayuda con el alojamiento, que es uno de los problemas que más dificultades les generan.

1.381 familias han recibido más de **24.900 ayudas** en 2023



TRANSPORTE
1.510 ayudas
301 familias beneficiadas



ALOJAMIENTO
5.000 pernoctaciones realizadas
344 familias beneficiadas



ORTODONCIAS NO ESTÉTICAS
1.017 ayudas
176 familias beneficiadas



INTÉRPRETES
445 servicios de traducción
173 familias beneficiadas



ALIMENTACIÓN
16.877 ayudas a
318 familias



NECESIDADES DE DEPENDENCIA
5 ayudas
3 familias beneficiadas



OTRO TIPO DE AYUDAS PUNTUALES
73 ayudas
66 familias beneficiadas



Arielka del Rosario Gómez

Madre de Lorenzo

Me gustaría dar las gracias a todas las personas que, con sus donaciones, facilitan al Hospital Sant Joan de Déu los recursos para ayudar a las familias que, por las circunstancias de la enfermedad de nuestros hijos, no podemos afrontar todos los gastos que se nos vienen encima. Tengo dos hijos con adrenoleucodistrofia, una enfermedad rara, degenerativa y muy grave, que requiere que mi marido y yo estemos atendiéndoles continuamente, sin posibilidad de trabajar. Tampoco tenemos familia en Barcelona en la que apoyarnos y, Lorenzo, nuestro hijo pequeño, hace casi un año que está hospitalizado. Gracias a los tiques que me dan puedo asegurar dos comidas al día en el Hospital, si no, me sería imposible comer aquí. Además, mi hijo mayor, Donato, recibe ayuda en casa facilitada por el Hospital gracias a las fundaciones que colaboran. A pesar de toda nuestra circunstancia, estamos muy agradecidos de poder estar aquí y formar parte del ensayo clínico internacional para el que vinimos desde Chile. Las enfermedades minoritarias necesitan ser investigadas, porque es la única esperanza que tenemos las familias cuando te dan un diagnóstico tan duro como es el nuestro.



Acogidas gracias a PortAventura Dreams

Por tercer año consecutivo, el proyecto Dreams, de la Fundación PortAventura nos ha permitido ofrecer a **66 familias**, de **20 especialidades médicas diferentes**, una experiencia inolvidable para todas ellas: una estancia gratuita de seis días en el Village de PortAventura, con acceso a todas las atracciones del parque.



De la mano de las asociaciones

Cuando te dan el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es vital sentir el apoyo de otra familia que está viviendo lo mismo que la tuya. Conscientes de que para nuestras familias este hecho es muy importante, en el Hospital Sant Joan de Déu contamos con un Espai d'Associacions para que sea muy fácil el acceso a las **80 asociaciones que pueden encontrarse en nuestro centro**. En 2023, desde el Espai se han organizado 6 charlas y sesiones formativas y 8 jornadas temáticas en las que profesionales, asociaciones y familias van de la mano.



La gran labor de nuestros voluntarios

A lo largo de 2023 más de **250 personas voluntarias**, a través del juego y del acompañamiento, han destinado parte de su valioso tiempo a los pequeños valientes y sus familias. Y, además, 80 jóvenes de entre 16 y 17 años decidieron sumarse al voluntariado de verano, para dar respuesta a su inquietud solidaria. Asimismo, 22 voluntarias han seguido haciendo de nuestra tienda solidaria, la *Botigueta*, y del carrito ambulante del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona dos lugares idóneos donde encontrar un regalo perfecto con el que se impulsan diversos programas del Hospital y, más de 29 voluntarias, han seguido realizando labores de apoyo al departamento de Atención al Donante de nuestro centro.





Loly Gama

Voluntaria del Hospital

Mi comienzo como voluntaria en el Hospital Sant Joan de Déu fue en el año 1999. ¡Hace ya 25 años! Al principio venía una tarde entre semana, pero cuando empecé a trabajar, pregunté si podía venir los sábados. Esta propuesta fue la semilla del grupo de voluntarios de los sábados, del cual fui la coordinadora durante muchos años, y en el que 12 personas ofrecíamos nuestro tiempo y compañía allá donde hiciera falta: en planta, en neonatos, en urgencias... Fue una época muy enriquecedora en la que formamos un grupo muy unido, y en el que también estaba integrado el voluntariado joven que, de forma permanente, prestaba su tiempo durante todo el curso escolar.

Sin duda, el mejor aprendizaje de todos estos años ha sido conocer el gran valor que tiene el silencio, y el saber estar presentes, sin más. Para las familias, es realmente muy importante saber que hay personas que están aquí solo para acompañarles, que vienen expresamente para ofrecer su tiempo en aquello que ellos necesitan: llorar, hablar, estar en silencio, acompañar a sus hijos para ellos poder salir un momento de la habitación, ...

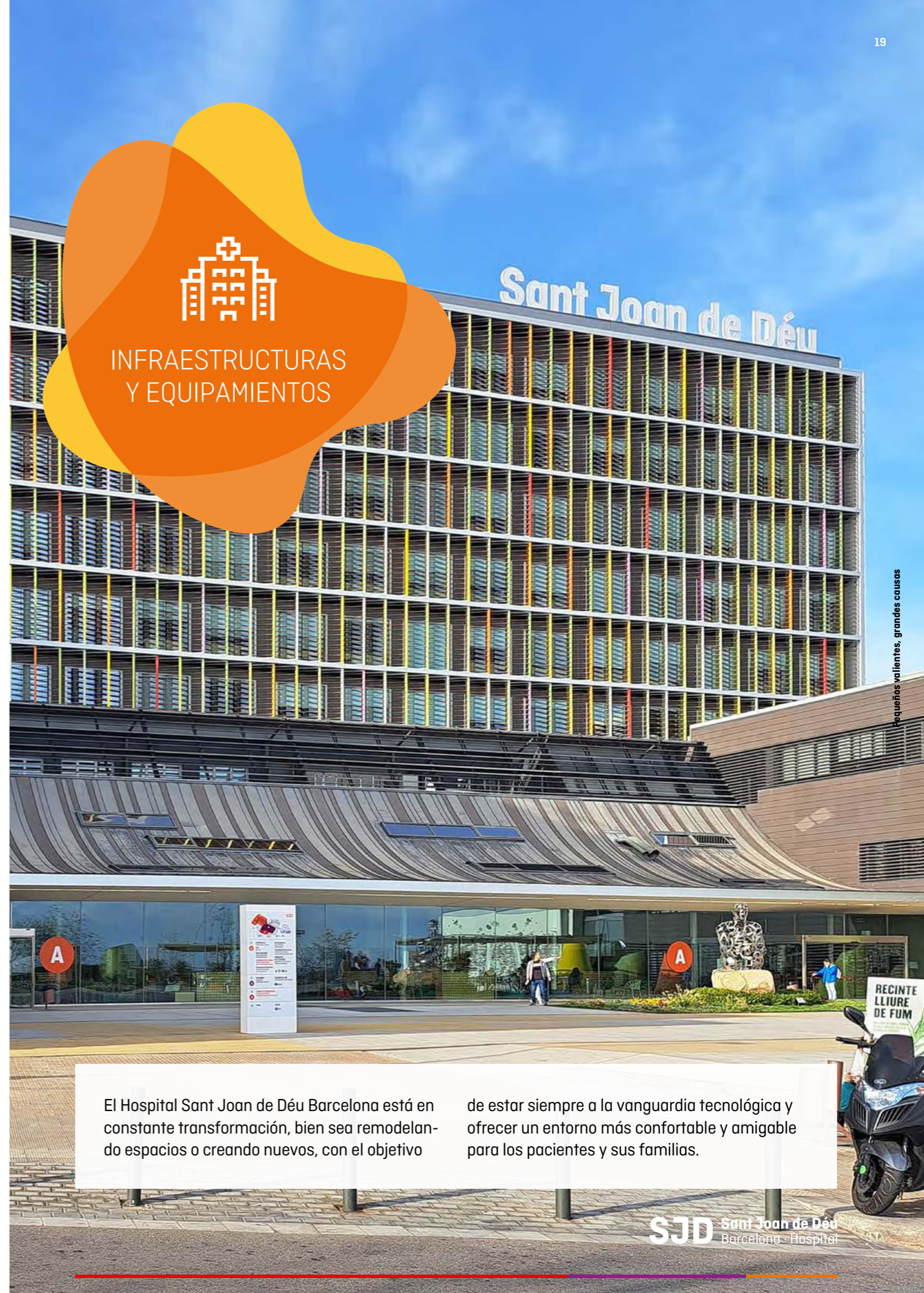
Tras la pandemia, mi labor como voluntaria se ha centrado en la *Botigueta* solidaria. A ella acuden las familias, no solo porque quieran comprar algo, sino porque saben que allí también hay una persona voluntaria que les escucha. Hace poco, una mamá estaba mirando ropa de bebé conmigo en silencio y, de pronto, me mira y me dice: "Me acaban de decir que mi hija tiene cáncer". Ella salía de consulta con el peor diagnóstico posible, y en la tienda solidaria, tuvo la oportunidad de expresar su gran dolor. ¡Sin duda, mi experiencia de años como voluntaria me ayudó en ese momento a poderla acompañar!



Loly Gama, 25 años como voluntaria en el Hospital Sant Joan de Déu



INFRAESTRUCTURAS Y EQUIPAMIENTOS



DONA



#ParaLosValientes

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está en constante transformación, bien sea remodelando espacios o creando nuevos, con el objetivo

de estar siempre a la vanguardia tecnológica y ofrecer un entorno más confortable y amigable para los pacientes y sus familias.

El primer aniversario del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona



El 16 de junio de 2023 hemos celebrado el primer aniversario de la apertura del **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**, el primer centro monográfico oncológico pediátrico de España y uno de los más grandes del mundo. Pero además, dentro del mismo año, hemos podido inaugurar sus nuevos laboratorios de investigación, así como el centro de medicina nuclear.

En sus primeros doce meses de funcionamiento **hemos tratado a 460 pacientes, 304 de ellos eran nuevos diagnósticos**, y se han realizado **más de cien procedimientos de inmunoterapia CAR-T**.

La creación de este centro fue posible gracias a las donaciones aportadas por sus **15 donantes fundadores, así como por centenares de empresas y cientos de miles de particulares**. Pero una vez abiertas sus puertas, las donaciones han seguido siendo vitales para financiar los programas de distracción emocional para los niños y niñas hospitalizados, las ayudas a las familias con más dificultades,

la investigación de un gran número de cánceres infantiles, los programas asistenciales como la Unidad de Oncología Integrativa o las especialidades *Child Life*, así como la ayuda a niños con cáncer de países donde les es imposible encontrar el tratamiento que necesitan.

Donantes fundadores:

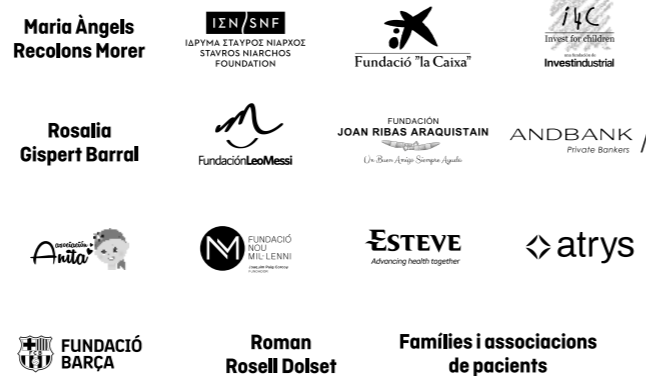


Imagen del acto de inauguración del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.

Memoria de proyectos financiados con donaciones

Los nuevos laboratorios de oncología

El SJD Pediatric Cancer Center Barcelona ha inaugurado las nuevas instalaciones de su **Unidad de Investigación en Cáncer Infantil – CaixaResearch**. El nuevo equipamiento dispone de una superficie de 1.112 metros cuadrados e integra dos espacios diferenciados: **un laboratorio destinado al diagnóstico molecular y otro dedicado específicamente a la investigación**.



Estos espacios permiten hacer el diagnóstico molecular de todos los tumores, un factor imprescindible para poder pronosticar su evolución y determinar cuál es el tratamiento más adecuado que debe darse al niño o la niña.

En el laboratorio de investigación, un equipo formado por más de 50 investigadores se dedica al estudio de un amplio abanico de tumores del desarrollo como, por ejemplo, el neuroblastoma, meduloblastoma, retinoblastoma, sarcoma de Ewing, glioma difuso de tronco cerebral o DIPG, glioma de alto grado pediátrico, rhabdomiocarcoma, osteosarcoma, leucemias, tumores vasculares, histiocitosis o gliomas de bajo grado.



El centro de medicina nuclear del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

También en 2023 hemos inaugurado el centro de medicina nuclear del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, un centro especializado que **permite ofrecer nuevas opciones de diagnóstico por la imagen y tratamientos a niños y niñas afectados de diversas patologías, pero sobre todo, de tumores**. La empresa Atrys, donante fundador del centro oncológico, es la encargada de la gestión de este nuevo espacio a través de su filial SIMM Molecular (SIMM), dedicada al diagnóstico médico mediante la imagen molecular y metabólica de medicina nuclear.

Las pruebas de diagnóstico que se realizan en el Servicio de Medicina Nuclear benefician también a pacientes de Nefrología (infecciones de orina, trasplantes, patología obstructiva), Endocrinología (gammagrafía de tiroides y tratamiento del hipertiroidismo), Neurología (valoración de crisis epilépticas y de necesidades energéticas de cada región cerebral), Reumatología (densitometrías óseas), así como de Ortopedia y Traumatología. Cada año el Hospital realiza una prueba diagnóstica de estas características a unos 1.400 pacientes.

En el ámbito de la oncología, las nuevas instalaciones ofrecen la posibilidad de avanzar en el tratamiento y la investigación de los tumores pediátricos, también denominados tumores del desarrollo. Cuentan con dos habitaciones plomadas de terapia metabólica que permiten tratar algunos tumores con radiofármacos. Las nuevas opciones terapéuticas incluyen estrategias

en las que se administran fármacos marcados con radionucleótidos (radioactivos) dirigidos contra dianas específicas del tumor marcadas con anticuerpos (inmunoterapia). Estas estrategias, conocidas como radioinmunoterapia, permitirán aumentar la especificidad y eficacia de los nuevos tratamientos.



Pequeños valientes, grandes causas

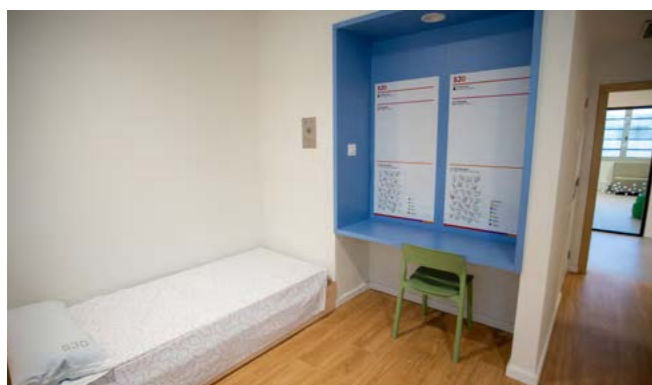
Los nuevos espacios para la atención a los pacientes con TCA

La 4ª planta del edificio de hospitalización, así como un apartamento cercano al Hospital, se han transformado en la Unidad Minerva, destinada a ofrecer un nuevo modelo de atención de los trastornos de la conducta alimentaria graves en la que se realiza el ingreso de toda la familia.

Para la fase en la que se requiere hospitalización del paciente, se han creado cuatro habitaciones (tres dobles y una individual), dos salas polivalentes y un espacio de calma. Durante

este ingreso los profesionales trabajan para conseguir que los pacientes recuperen un patrón de alimentación saludable. También se inicia el empoderamiento a la familia a través de la metodología *family meal*, consistente en reproducir una comida en familia bajo el acompañamiento del equipo asistencial para guiar las intervenciones y proporcionar herramientas para el mejor manejo nutricional y emocional de la persona afectada.

En la siguiente fase se lleva a cabo el ingreso de la familia y de los pacientes en un apartamento habilitado para este fin. En él, los profesionales continúan el tratamiento con cada paciente, consistente en terapias de carácter individual y grupal, mientras siguen dando herramientas a las familias para que puedan hacer frente a las situaciones que se dan en la vida cotidiana a consecuencia de la enfermedad.



Planta de hospitalización de la Unidad Minerva.



Apartamento de la Unidad Minerva.

La 6ª planta de maternidad

La sexta planta del edificio de maternidad ha sido reformada en su totalidad para ofrecer a las madres y sus acompañantes todo lo necesario tras el nacimiento de sus hijos, en un ambiente amable, cálido y lleno de confort.



Edificio Únicas-SJD

El Hospital Sant Joan de Déu es el promotor de Únicas, un proyecto formado por una red de centros hospitalarios en Cataluña, España y Europa, así como por sinergias con empresas y centros de investigación, con el objetivo de dar el mejor diagnóstico y la mejor asistencia a los niños y niñas con una enfermedad minoritaria.

Una de las necesidades que han surgido, a raíz de este innovador proyecto, es la construcción de un nuevo edificio en el que se ubicarán consultas del área de neurociencias y genética, diferentes instalaciones para el diagnóstico e investigación de estas enfermedades (neuromodulación, plataforma de estudios de genómica, metabólica y radiómica) y para su

tratamiento (neuroestimulación y terapias avanzadas).

A lo largo de 2023 hemos seguido sumando el apoyo de donantes para hacer posible la creación de este edificio, que se construirá a 230 metros del Hospital Sant Joan de Déu, en un solar cedido por el Ayuntamiento de Esplugues de Llobregat. Será un complejo de 13.877 metros cuadrados y seis plantas de altura en el que también habrá un *Contact Center* para atender a las familias y donde se hará uso de la telemedicina y la inteligencia artificial de datos.

Las obras del edificio Únicas-SJD se realizarán a lo largo del 2024 y 2025 y, con su finalización, Sant Joan de Déu contará con un gran centro en el que poder dar la mejor atención posible a los niños y niñas con enfermedades minoritarias, así como a sus familias.



Equipos que marcan la diferencia

Gracias a los avances de la tecnología, nuestros cirujanos pueden hacer hoy técnicas quirúrgicas antes impensables, nuestros médicos pueden diagnosticar mejor y más rápido y, nuestros investigadores, pueden disponer de mejores herramientas para seguir avanzando y creando tratamientos personalizados para nuestros pacientes. Por eso, la adquisición de nuevos equipos de vanguardia que faciliten el trabajo de nuestros profesionales y beneficien a nuestros pacientes es vital para el Hospital Sant Joan de Déu.

A lo largo de 2023, muchos de nuestros donantes nos han permitido adquirir un gran número de equipos que han supuesto una inversión superior a seiscientos mil euros.



El videoencefalógrafo para el Servicio de Neurología, uno de los equipos adquiridos gracias a nuestros donantes.



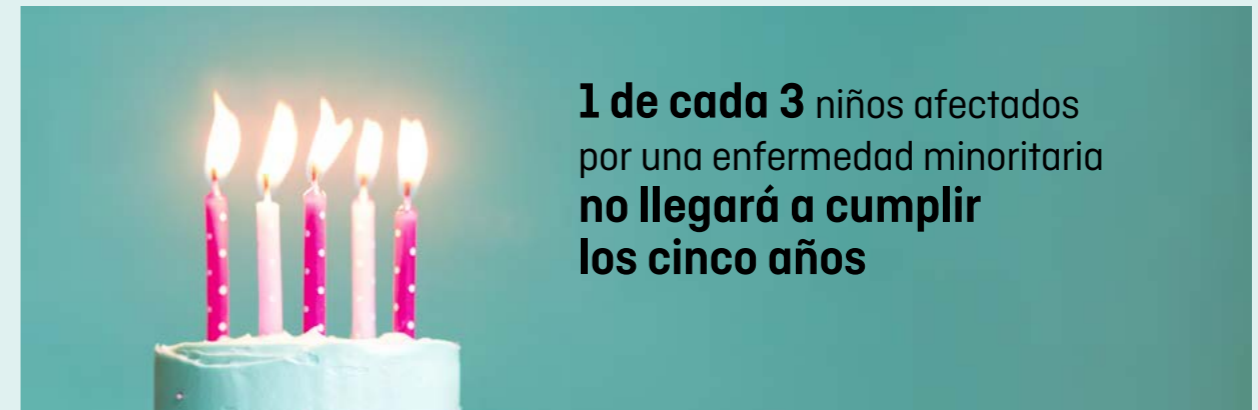
INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES QUE AFECTAN A LA INFANCIA

En el Institut de Recerca Sant Joan de Déu y el propio Hospital trabajan más de 300 profesionales, entre clínicos e investigadores, para encontrar la cura a muchas de las enfermedades graves que afectan a nuestros pacientes, la mayoría de ellas minoritarias o ultrararas. La filan-

tropía de la sociedad, así como la obtención de becas competitivas, son vitales para impulsar y dar continuidad a la investigación, ya que las enfermedades minoritarias no son prioritarias para la industria privada porque nunca serían rentables.

Algunos datos de las enfermedades minoritarias

- Su incidencia es de **5 casos por cada 10.000** personas
- Entre un **70% y 80%** de ellas afectan a los **niños**
- En conjunto son **7.000 enfermedades diferentes**
- El **95%** de ellas **no tienen un tratamiento** aprobado
- El **50%** de los afectados **no tienen un diagnóstico preciso**
- El **25%** de los afectados tardan más de **4 años en tener un diagnóstico**
- En España hay **3 millones de personas afectadas** con una enfermedad minoritaria (30 millones en Europa)



1 de cada 3 niños afectados por una enfermedad minoritaria **no llegará a cumplir los cinco años**

En busca de un diagnóstico preciso

El Hospital Sant Joan de Déu, con un censo histórico de más 28.000 niños y niñas tratados por una enfermedad rara, es un centro de referencia nacional e internacional en la atención a pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias. **En 2023 hemos atendido en nuestras consultas a 21.160 pacientes con más de 1.400 patologías diferentes** y, muchas familias, han encontrado aquí el diagnóstico que llevaban años buscando.

La esperada respuesta del Centro Daniel Bravo Andreu

Creado en 2017 para el diagnóstico y la investigación de enfermedades minoritarias

Ha realizado **3.404 diagnósticos** en 6 años

En 2023 ha dado la **respuesta a 614 familias**

Las líneas de investigación llevadas a cabo por nuestros profesionales son muy numerosas y abarcan un amplio abanico de patologías.

En esta memoria no podemos explicaros todas, pero sí detallaremos todos los grupos de investigación que trabajan en el **Institut de Recerca Sant Joan de Déu**.

Cáncer infantil



Con 20 años de historia, en el Laboratorio de Oncología del Cáncer Infantil de Sant Joan de Déu trabajan más de 50 profesionales que están llevando a cabo proyectos como:

Epigenética del cáncer pediátrico

Investigación centrada en la identificación de las vulnerabilidades epigenéticas específicas de los tumores del desarrollo, con el objetivo de buscar terapias personalizadas para mejorar el bienestar y el pronóstico del paciente. El grupo se centra en los tumores rabdoideos malignos.

Genómica traslacional

Este grupo de investigación integra la

capacidad científica en el campo de la genómica y la bioinformática, con la experiencia y el conocimiento de las alteraciones genéticas específicas y el contexto clínico de los tumores sólidos que afectan en la infancia. El objetivo principal es identificar nuevos biomarcadores y dianas terapéuticas que permitan avanzar en el tratamiento y el manejo clínico de los pacientes.

Sarcomas e histiocitosis

Los investigadores que integran este grupo tienen como objetivo generar conocimiento sobre los sarcomas propios del desarrollo, así como en la histiocitosis de células de Langerhans, para aplicarlos en la mejora del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento.

Tratamiento del cáncer pediátrico

El trabajo que realiza este grupo está centrado en la urgente necesidad

clínica de los pacientes que tienen peor pronóstico. Para ello, desarrollan proyectos de laboratorio que parten de pequeñas muestras biopsiadas de los tumores de estos pacientes, con los que crean modelos de laboratorio que sirven para experimentar nuevos tratamientos. Fruto de este trabajo preclínico han desarrollado ensayos clínicos en fase I, por ejemplo, para niños con cáncer de retina y del cerebro.

Leucemias y hemopatías pediátricas

La investigación traslacional que realizan estos investigadores está orientada a aplicar, en la práctica asistencial, los avances en el diagnóstico biológico y los tratamientos más innovadores en los pacientes con enfermedades hematológicas. Leucemias agudas, insuficiencias medulares, alteraciones de la hemostasia o inmunoterapia y terapia celular son algunas de las líneas que llevan a cabo.

Celebrando 20 años de incansable trabajo



La celebración del **20 aniversario del Laboratorio de Investigación del Cáncer Infantil de Sant Joan de Déu** ha coincidido con inauguración de sus nuevas instalaciones dentro del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Han pasado muchas cosas en este largo camino de 20 años de historia, algunas de ellas tristes, como la pérdida de Carmen de Torres, cofundadora del laboratorio junto a su director, Jaume Mora, pero también otras muy reconfortantes como los premios de reconocimiento a diversos investigadores, la obtención de becas competitivas de gran prestigio, las

publicaciones en revistas de impacto, los ensayos clínicos con resultados muy esperanzadores y, sobre todo, el evidente incremento de supervivencia de nuestros pacientes que ha pasado de un 65% a un 85% en estas dos décadas.

Lo que empezó en mayo de 2003 con el trabajo de un equipo formado por tres personas, financiadas gracias a una beca recibida por el Dr. Mora en Estados Unidos y una primera donación empresarial de 150.000 euros, es hoy un laboratorio de prestigio internacional, donde trabajan más de cincuenta investigadores dedicados exclusiva-

mente a la oncología pediátrica, capaz de atraer talento internacional, así como de exportar talento formado en Sant Joan de Déu, **que ha logrado sumar 20 millones de euros de donaciones a lo largo de los años.**

En él **se estudia un amplio abanico de tumores del desarrollo** como, por ejemplo, el neuroblastoma, meduloblastoma, retinoblastoma, sarcoma de Ewing, glioma difuso de tronco cerebral o DIPG, glioma de alto grado pediátrico, rabdomiosarcoma, osteosarcoma, leucemias, tumores vasculares, histiocitosis o gliomas de bajo grado.



Jaume Mora y Carmen de Torres, fundadores del Laboratorio de Oncología del Cáncer Infantil de Sant Joan de Déu.

La filantropía, el gran motor de la investigación

“La investigación de los tumores del desarrollo se ha financiado gracias a la filantropía – explica Jaime Mora- En nuestros inicios, en España no había tradición de buscar donantes para la investigación. Nosotros empezamos a hacerlo porque la oncología pediátrica, como otras muchas enfermedades minoritarias, suscita poco interés por parte de la industria y atrae pocas ayudas públicas. Empezamos a llamar a puertas, a explicar por qué era necesario y ahora ya es una práctica habitual”.

Así fue, mediante donaciones de la

sociedad civil, como el Laboratorio de Oncología infantil ha crecido exponencialmente a lo largo de las dos últimas décadas. **Actualmente, el 70% de los más de tres millones de euros anuales que se destinan a la investigación del cáncer infantil, y que han permitido abrir más de una decena de líneas de investigación, provienen de donaciones de la sociedad civil.**

Uno de los mayores logros del laboratorio es haber implantado el diagnóstico molecular como parte imprescindible del tratamiento de nuestros pacientes. “En un principio el estudio molecular del tumor solo se realizaba en casos muy concretos y más por temas de investigación que de asistencia. Sin embargo, actualmente se hace en el 100% de los casos porque el diagnóstico molecular del tumor es imprescindible para poder

pronosticar su evolución y determinar cuál es el tratamiento más adecuado que debe darse al niño, lo que se conoce como medicina de precisión o personalizada. Esto ahora forma parte del tratamiento estándar”, destaca Jaime Mora, director científico del SJD Pediatric Cancer Center.



Avances claves en dos décadas del laboratorio

Algunos de los trabajos de investigación que han realizado los profesionales del Laboratorio de Oncología Infantil del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona **han conseguido mejorar el diagnóstico de algunos cánceres y personalizar su tratamiento.** En la práctica, estos avances han permitido que algunos niños y niñas puedan ser tratados con éxito sin necesidad de quimioterapia y otros, los que presentan tumores muy agresivos, con terapias muy personalizadas y dirigidas a las alteraciones moleculares específicas del tumor.

Un ejemplo paradigmático es el caso del neuroblastoma, un tumor que tiene su origen en las células inmaduras del sistema nervioso periférico. En sus inicios, el primer equipo de investigado-

res que entró a trabajar en el Laboratorio de Oncología Infantil de Sant Joan de Déu se centró en la investigación de ese tumor, que es el más frecuente durante los primeros cinco años de vida.

En 2012, estos investigadores identificaron varios marcadores genéticos que permiten, inmediatamente después del diagnóstico y en el plazo de 24 horas, predecir la agresividad del neuroblastoma. Esta información es clave porque ha hecho posible que actualmente la mitad de los pacientes con este cáncer superen la enfermedad solo con una cirugía, sin tener que recibir quimioterapia o radioterapia.

Paralelamente, profesionales de Sant Joan de Déu han participado en los ensayos de un tratamiento de inmunoterapia para los neuroblastomas de alto riesgo que ha mejorado ostensiblemente la supervivencia (de un 35% a un 75%). Este anticuerpo monoclonal (Naxitamab), creado en el *Memorial*

Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York y desarrollado por una compañía fundada por el padre de una paciente americana, fue aplicado por primera vez en el mundo en 2017 a un paciente del Hospital Sant Joan de Déu. El Naxitamab ya ha sido suministrado a más de 200 pacientes de todo el mundo.

Los investigadores de Sant Joan de Déu también han jugado un papel relevante en los avances contra el retinoblastoma o cáncer de retina. Por primera vez en el mundo, han desarrollado, junto con la compañía biotecnológica VCN Biosciences, un virus oncolítico que ha evitado que tres niños se quedaran totalmente ciegos. Se trata de un adenovirus o virus común responsable de los síntomas del resfriado que ha sido modificado en el laboratorio para que sea capaz de identificar, infectar y multiplicarse en las células cancerígenas, y atacarlas de forma selectiva, dejando indemnes las sanas.

Un banco de tumores pediátricos muy preciado para la investigación

Los investigadores del Laboratorio de Oncología Infantil disponen, para sus trabajos de investigación, del mayor banco de tumores pediátricos de España. Desde hace quince años, y a raíz de la colaboración entre oncólogos, cirujanos y patólogos, el Servicio de Anatomía Patológica recoge, de forma sistemática, todas las muestras del tumor que se extraen a los pacientes a lo largo de su enfermedad. Lo hace con dos finalidades: por un lado, poder ofrecer a los pacientes un diagnóstico molecular y un tratamiento personalizado; y, por otro, para avanzar en la investigación de los tumores del desarrollo, poniéndolas a disposición de investigadores de todo el mundo.

En la actualidad, el banco de tumores del Hospital Sant Joan de Déu **cuenta**

ya con más de 4.200 muestras de tumores. Aparte de estas muestras, que se conservan congeladas, el Biobanco cuenta con muestras fijadas con parafina, así como ADN y ARN. Además, en el caso de más de 700 tumores, se han podido criopreservar muestras para realizar cultivos de células tumorales.

“Se trata de un material extremadamente valioso para los investigadores. No hay que olvidar que el cáncer infantil es una enfermedad rara y que uno de los retos que nos encontramos los investigadores a la hora de impulsar un trabajo de investigación es poder disponer de muestras suficientes del tumor”, señala Cinzia Lavarino, jefa del laboratorio para el diagnóstico molecular. En el caso de los tumores difusos del tronco cerebral (DIPG), por ejemplo, el número de muestras existentes para la investigación es extremadamente reducido porque, al carecer de tratamiento curativo, hay muchos centros que no los biopsian. En el Biobanco del Hospital Sant Joan de Déu se conservan 26 muestras de este tumor.

El Banco de Tumores Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu ha cedido hasta ahora más de 2.600 muestras de tumor a los investigadores del Hospital y otros de todo el mundo que colaboran con Sant Joan de Déu en proyectos de investigación sobre tumores del desarrollo. Cada petición sigue un circuito cumpliendo con las normas éticas y legales de buenas prácticas en investigación para garantizar el buen uso de las muestras biológicas.



Cinzia Lavarino, actual jefa del laboratorio para el diagnóstico molecular, se incorporó en 2005 al laboratorio.

LOS PEQUEÑOS
VALIENTES,
TU MEJOR
CAUSA

DONA



Neurociencias

Dentro de este grupo de investigación hay un gran número de profesionales que tratan de arrojar luz a muchas de las incógnitas que plantean las enfermedades que afectan al cerebro. Desde 2019, gran parte de las líneas de trabajo se engloban dentro del marco del **Proyecto BRAIN**, pionero en Europa, el cual busca nuevos tratamientos para las enfermedades del cerebro en desarrollo.

Investigación aplicada a las enfermedades neuromusculares



La investigación que desarrolla este grupo se enmarca en el estudio de los aspectos fisiopatológicos de las enfermedades neuromusculares con el objetivo de identificar dianas terapéuticas, mejorar el diagnóstico patológico y molecular de los pacientes y promover la investigación en este campo generando nuevos recursos como colecciones de cultivos primarios de fibroblastos y mioblastos, colaborando con otros grupos y formando personal investigador.

Cerebro neonatal

La vocación investigadora del grupo está dirigida a responder preguntas que surgen desde la práctica clínica y persigue generar nuevos conocimientos en enfermedades, o agresiones cerebrales, en el periodo fetal, perinatal o neonatal. La investigación está centrada en biomarcadores diagnósticos y pronósticos de naturaleza clínica, bioquímica, neurofisiológica y de neuroimagen, así como en aspectos terapéuticos del daño cerebral adquirido alrededor del nacimiento o en el periodo neonatal. Las principales líneas se centran en el daño hipóxico-isquémico perinatal, infarto arterial cerebral, maduración del SNC y patología adquirida del prematuro, así como en el daño cerebral fetal de etiología inflamatoria-infecciosa.

Investigación en salud mental infantojuvenil



El objetivo general de este grupo se centra en la investigación clínica de distintos trastornos psiquiátricos, haciendo especial énfasis en los relacionados con el neurodesarrollo. El estudio de la psicosis de inicio en la infancia, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el trastorno del espectro autista y los trastornos en la conducta alimentaria y la conducta autolesiva son las líneas principales en las que centran sus trabajos.

Epilepsia y trastornos del movimiento en pediatría



El objetivo que persigue este grupo está centrado en la generación de conocimiento en el diagnóstico, así como en el tratamiento, de enfermedades que cursan con epilepsia compleja o trastornos del movimiento. Realizan investigación clínica y traslacional, haciendo uso de tecnologías innovadoras como la neuroimagen avanzada, HD-EEG, HFO's, *mapping* cerebral y genómica para el desarrollo de biomarcadores diagnósticos en encefalopatías epilépticas y del desarrollo, epilepsias focales estructurales fármaco-refractarias y trastornos del movimiento.

Neurometabolismo pediátrico: mecanismos de comunicación neuronal y terapias personalizadas

Este grupo de investigadores realiza una investigación traslacional, centrada en el diagnóstico y desarrollo de tratamientos que modulan la bioquímica cerebral y los mecanismos de comunicación neuronal en enfermedades monogénicas que alteran el metabolismo cerebral.

Medicina de precisión en enfermedades raras

Medicina metabólica y mitocondrial

La investigación de este grupo está orientada al paciente, incidiendo principalmente en aspectos fenotípicos clínicos y bioquímicos, en las bases moleculares de las enfermedades metabólicas hereditarias y en aspectos terapéuticos. En colaboración con otros grupos básicos, también trabaja sobre las bases fisiopatológicas de algunas de estas enfermedades.

Neurogenética y medicina molecular



Los profesionales de este grupo investigan las enfermedades raras neurogenéticas que afectan al desarrollo y el funcionamiento del sistema nervioso central y periférico. La aproximación incluye el análisis genético y genómico en muestras de pacientes, y biología experimental para el estudio de la fisiopatología y terapéutica en fibroblastos de pacientes, así como en modelos celulares y animales. Este equipo investigador, junto al Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras, ofrece el "Programa de Diagnóstico y Terapias Traslacionales", cuyo objetivo principal es estudiar las variantes genéticas de significado incierto halladas en los estudios genómicos de los pacientes, que por sí solas no permiten alcanzar el diagnóstico.

Genómica para el diagnóstico de enfermedades raras

Este grupo se focaliza en las herramientas genómicas y en su potencialidad para el diagnóstico, concretamente en el marco de las enfermedades neurológicas, pero también para otras enfermedades raras de origen genético.

Respuesta adaptativa, metabolismo e inmunobiología

Endocrinología metabólica



Este grupo realiza una investigación orientada al paciente, incidiendo principalmente en el estudio longitudinal y prospectivo de aspectos epigenéticos, clínicos y bioquímicos de bebés con bajo peso al nacer, así como, de las adolescentes con síndrome del ovario poliquístico. También investiga el desarrollo de estrategias preventivas y terapéuticas dirigidas a reducir o evitar las comorbilidades asociadas a estos trastornos.

Ambiente y complicaciones en el embarazo

Este grupo realiza una investigación orientada al estudio de la exposición prenatal a sustancias de abuso (tabaco, alcohol y drogas) y tóxicos ambientales (aire, agua y sustancias químicas) en los grupos de restricción de crecimiento fetal en comparación con la exposición existente en los fetos con peso adecuado para la edad gestacional.

Investigación en neonatología



El grupo nació con la inquietud de explorar procesos con trascendencia en la morbilidad temprana y durante el desarrollo. Se centra en estudiar cómo la enfermedad neonatal y las exposiciones precoces pueden determinar efectos inmediatos y otros que se manifestarán en la infancia, o incluso, en la edad adulta.

Disfunción inmunológica y respiratoria en el niño crítico

Este grupo de investigación enmarca su trabajo alrededor de los Cuidados Intensivos Pediátricos, destacando especialmente la investigación clínica en el ámbito de la disfunción inmunológica, la respuesta inflamatoria y la afectación respiratoria.

Enfermedades alérgicas en la infancia y la adolescencia

Formado por pediatras alergólogos, este grupo clínico que diagnostica y trata a un gran número de pacientes, investiga sobre los mecanismos fisiopatológicos de las enfermedades alérgicas y la respuesta a tratamientos inmunomoduladores.

Enfermedades infecciosas y microbioma

La investigación que desarrolla este grupo se enmarca en el estudio de los aspectos clínicos, microbiológicos, moleculares y terapéuticos de las enfermedades infecciosas pediátricas. Se trata de un equipo multidisciplinar compuesto por investigadores especializados en pediatría, microbiología, bioinformática, bioestadística y gestión.

Enfermedades metabólicas de origen pediátrico

Formado por un grupo multidisciplinar de profesionales, integrado por médicos, nutricionistas, biólogos y bioquímicos, este grupo lleva a cabo una investigación orientada al paciente. Principalmente, se centran en el estudio de los mecanismos moleculares involucrados en el desarrollo de enfermedades metabólicas de origen pediátrico.

Estudio de enfermedades por disfunción inmune en pediatría



Los investigadores que integran este grupo estudian aquellas enfermedades de la infancia causadas por una disfunción del sistema inmunitario, como las inmunodeficiencias primarias y secundarias, las enfermedades reumáticas, autoinmunes y autoinflamatorias.

Enfermedades cardiovasculares en el desarrollo



Integrado por médicos de distintas especialidades (neonatólogos, cardiólogos, intensivistas, cirujanos, etc), así como psicólogos, biólogos, biólogos moleculares, técnicos de laboratorio y científicos ingenieros, este grupo aporta un enfoque multidisciplinar a los retos que plantea la investigación en enfermedades cardiovasculares en edades precoces de la vida. Además, ha desarrollado modelos experimentales que permiten estudiar el comportamiento de la lesión cerebral en un modelo animal pediátrico de circulación extracorpórea, lo que facilita el planteamiento de nuevas estrategias terapéuticas.

Otros grupos clínicos investigadores

Cirugía ortopédica y traumatología, Imagen diagnóstica y terapéutica, Oftalmología pediátrica, Influencia del entorno en el bienestar del niño y del adolescente y Odontología hospitalaria y medicina periodontal.

Datos de la Unidad de Ensayos Clínicos en 2023

261 ensayos clínicos en marcha **84** estudios observacionales



Memoria de proyectos financiados con donaciones · 2023

Los investigadores explican algunas enfermedades minoritarias



Eulàlia Baselga Torres
Jefa del Servicio de Dermatología



Pedro Arango Sancho
Pediatra del Servicio de Nefrología



Estíbaliz Iglesias Jiménez
Pediatra del Servicio de Reumatología



Jaume Català Mora
Oftalmólogo pediátrico del Servicio de Oftalmología



Andrés Nascimento Osorio
Neurólogo pediátrico de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Arturo,
una vida llena de esperanza en la investigación



Noticias de investigación destacadas en 2023



Desarrollan un método que predice la eficacia de un potente nanofármaco en un grave cáncer infantil



El diagnóstico precoz y algunos cambios en la dieta disminuyen el riesgo de síntomas graves en niños con el déficit metabólico BCKDK



Una mutación en el gen DOCK11 explica un trastorno raro en la regulación del sistema inmunitario



Generan un modelo basado en células madre que permite estudiar una enfermedad ultrarara que causa parkinsonismo infantil



La mayor duración de la lactancia materna implica un mayor volumen de sustancia gris a los 10 años de edad



¡Visita el Ágora de la Ciencia!

En la planta 1ª de Consultas Externas encontrarás este nuevo espacio de divulgación científica para aprender sobre la investigación y la innovación.



Aquí puedes ver las exposiciones

Pequeños valientes, grandes causas



PROGRAMAS DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Convencidos de que el acceso a la salud debe ser realmente un derecho universal, desde el Hospital Sant Joan de Déu tratamos de aportar nuestro pequeño grano de arena con diversos programas de cooperación internacional.

Hermanamiento con el Saint John of God Hospital de Mabesseneh

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios cuenta con un hospital en Sierra Leona, concretamente, en una pequeña población llamada Mabesseneh. Desde hace más de 15 años, nuestro centro tiene un programa de hermanamiento con *Saint John of God Hospital* para ayudarles en la atención a los niños, niñas y mujeres embarazadas de este país africano que se sitúa, en los rankings anuales, entre los más pobres del mundo y donde la sanidad no es cien por cien gratuita.



La doctora **Victoria Fumadó**, coordinadora del Área de Cooperación Internacional del Hospital Sant Joan de Déu, nos explica en detalle los programas que llevamos a cabo en el marco de este hermanamiento entre centros.



Saint John of God Hospital en Sierra Leona.

+ 5.700 niños y niñas < de 5 años valorados dentro del **programa de Malnutrición**

+ 1.900 niños y niñas < de 5 años pudieron ser hospitalizados y tratados gracias al **programa Apadrina el tratamiento de un niño en Sierra Leona**

+ 350 pacientes recibieron tratamientos dentales y **580** escolares fueron revisados y recibieron educación de higiene dental dentro del **programa África Sonríe**



Una de las pacientes incluidas en el programa de Malnutrición.



Paciente atendida a través del programa África Sonríe.

Programa cuida'm

25 pequeños pacientes intervenidos en 2023. **420** casos realizados desde el inicio del programa en 2004.

En 2004 el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha este programa para ayudar a niños y niñas sin recursos, y de cualquier parte del mundo, que necesitaban acceder a un tratamiento médico-quirúrgico de alta complejidad, imposible de realizar en sus países de origen.



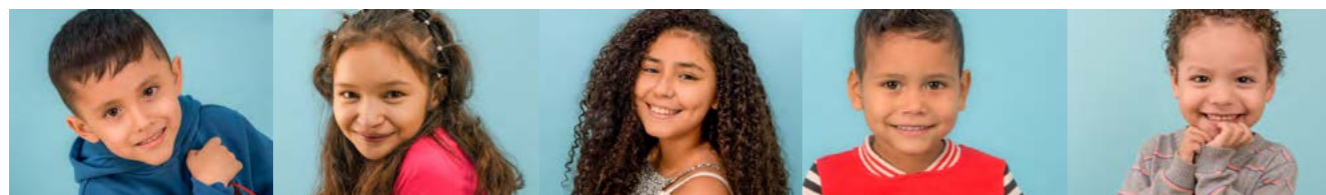
WILLIAN ANDRÉ REAÑO SAN MARTÍN PERÚ | **SIDALI NAFIL SIDALI** ARGELIA | **VANESA COSMAS** TANZANIA



DYLAN J. QUINTANA GALEANO NICARAGUA | **TIRZA MIKAT LOAN BARQUERO** PERÚ | **RIMM MAALAM** MARRUECOS | **ANDREWS ARRESERIL** LA INDIA | **RAYAN ANDRIAMPIONOVA** MADAGASCAR



JALIHENA MOHAMED LAROSI ARGELIA | **MOHAMED ABDALLAH DIEYE** SENEGAL | **ABUBAKAR JOSEPH KAMARA** SIERRA LEONA | **CAMILA ALESANDRA SÁNCHEZ** VENEZUELA | **UZZIAH J'ACE DAWNLEY THOMAS** DOMINICA



IGNACIO ARÉVALO DAZA BOLIVIA | **DEYSI CAROLINA PARADA** EL SALVADOR | **SOFÍA VALENTINA MARTÍNEZ** VENEZUELA | **LUCIANO YAIR CONDE** VENEZUELA | **ROGER ENOC LÓPEZ** NICARAGUA



JEREMY GUILLERMO CASTILLO NICARAGUA | **ALENA NAZARETH CAMPOS** VENEZUELA | **NISHA HAMEED** PAKISTÁN | **COUMBA MARENGA** GAMBIA | **MEIMUNA BRIECA** ARGELIA

Separadas dos niñas siamesas a través del programa Cuida'm

Khadija y Cherve nacieron el 8 de octubre de 2023 unidas por la parte superior del abdomen y con un único cordón umbilical. En Mauritania, su país de origen, era imposible que pudieran separarlas, por ello, fueron trasladadas hasta nuestro hospital dentro del marco del programa Cuida'm donde, un equipo de más de 20 profesionales, lograron separarlas con éxito.



KHADIJA Y CHERIVE MAURITANIA



El futuro que soñamos para Elena Isabel

Hola, me llamo Elena Isabel Del Carmen Palante. En el año 2008 fui paciente del Hospital Sant Joan de Déu. **Llegué desde Perú para una intervención quirúrgica del corazón.** Recuerdo llegar al aeropuerto y tener el recibimiento del señor Fernando, un voluntario que, con su gran sonrisa, nos tranquilizó a mí y a mi madre, y, cuando por fin llegué al hospital, todos me recibieron muy bien. Cuando me operaron y pasé a la sala de recuperación, yo estaba emocionada porque al fin nos íbamos a Perú, pero ocurrió algo que hizo que mi estadía continuara un tiempo más. ¡Ya nos habían advertido de que era una cirugía que posiblemente tuviese complicaciones en el camino!, así que tuvimos que respirar hondo y continuar. Pasaron los meses y llegó el día de mi cumpleaños. **Yo estaba triste** porque no la pasaría junto a mi familia, **pero... ¡oh sorpresa! llegaron los voluntarios disfrazados de payasitos y me animaron de una manera increíble.** ¡Pero eso no fue la única sorpresa!, también llegó el señor Fernando, con el que tuve mucha confianza y un gran cariño, con muchos regalos. **También llegaron las enfermeras y**

doctores a saludarme, desde la cocina llamaron a mi cuarto para **consultarme que qué me apetecía comer,** ¡y eso no fue todo!, una enfermera me trajo una carta para pedir un deseo a una fundación que cumple sueños y yo pedí una *laptop* que me trajeron al día siguiente. ¡Fue un superregalo! Y así pasó el tiempo hasta que **me hicieron entrega de mis pasajes con destino a mi país, estaba muy emocionada de reencontrarme con mi familia, pero también triste porque dejaba a una gran familia en España.**

Al llegar a Perú pude acabar el colegio y estudié idiomas, también la carrera de educación. Ahora soy **maestra** de niños y llevo ya 13 años enseñando. También **emprendí un pequeño negocio de regalos** y detalles en pandemia, y empecé a ir al gimnasio sin ninguna dificultad. **Este año me casaré y soy muy feliz, ya que pude cumplir mis sueños.**

Llegue a España con solo 16 años y hoy, a mis 31 años, le doy gracias a Dios por haberme permitido conocer a personas maravillosas.

Muchas gracias Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. **Muchas gracias CUIDA'M**



2008
Elena Isabel en nuestro hospital

2023
En el centro educativo donde trabaja

2023
En su fiesta de pedida de mano



Programa PCCB Charity Fund

A través del **programa PCCB Charity Fund**, el Hospital Sant Joan de Déu trata a niños y niñas con cáncer, de familias sin recursos, que viven en países donde les resulta imposible acceder al tratamiento que necesitan. El programa cubre los gastos de traslado y manutención del paciente, así como de un acompañante adulto responsable del menor, que siempre debe ser derivado por su oncólogo de origen.

2 pequeños pacientes incorporados al programa en 2023



FABIANA | ANGOLA



SAMUEL ARBOLEDA | COLOMBIA

Encuentra tu mejor regalo

Regala Sant Joan de Déu

Porque tendrá un significado especial para la persona que lo reciba, pero aún significará mucho más para los valientes a quienes estás ayudando.

COMPRAR

regala.sjdhospitalbarcelona.org



LOS ARTÍCULOS DE REGALA SJD



Sudadera infantil

COMPRAR



Taza de Navidad

COMPRAR



Taza 'Chocolatada solidaria'

COMPRAR



Libro 'El muñeco de trapo'

COMPRAR



El mejor regalo posible

La *Botigueta* solidaria del hall del Hospital, el carrito de productos de regalo del SJD Pediatric Cancer Center, así como el portal virtual Regala Sant Joan de Déu se han convertido en el mejor lugar donde adquirir un regalo para muchas de nuestras familias y amigos. El secreto de su éxito radica en el cariño de las 22 voluntarias que han colaborado en estos puntos de venta a lo largo de 2023, así como en la calidad de los productos que han donado para la *Botigueta* solidaria **Betrix Kids, Bobo Choses, Bóboli, Brownie, Búho Barcelona, Condor, Grupo de Dones "El Pati de Mataró", Foimpex, Grupo Anaya, Ildefonso Falcones, Jumbo Diset, Karuna, La Petita Librería, Mad Mai, Mr. Wonderful, Muy Mucho, Natura-Zabriskie Studio, Oli & Carol, Daniel Jordà, Para Mamá, Royal Talens, Scalextrix, Top Toys y Yerse.**

¡Muchas gracias por vuestra generosidad!

Conoce más de San Juan de Dios

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios tiene en España 80 centros sanitarios, sociales, sociosanitarios, docentes y de investigación, que atienden a cerca de un millón de personas al año. Para cuidar a las personas más vulnerables y mejorar su calidad de vida, contamos con la complicitad de la sociedad, promoviendo acciones solidarias y programas de sensibilización

Magic Line SJD, 11 años caminando por un mundo mejor

Con **15.500 personas**, la última edición de la **Magic Line SJD** ha vuelto a batir récords de participación y recaudación. Además, ha seguido su **crecimiento territorial** y este año se ha celebrado en Barcelona, Lleida, Madrid, Mallorca, Murcia y, por primera vez, en Las Palmas de Gran Canaria.

La recaudación de las seis jornadas celebradas ha superado los **400.000 euros**, que se destinarán íntegramente a proyectos sociales y sanitarios de los centros de San Juan de Dios y entidades terceras.

Con el lema **'Somos lo que compartimos'**, la Magic Line SJD camina, cada año, con el objetivo de recaudar fondos y sensibilizar sobre los colectivos en situación vulnerable que atendemos en San Juan de Dios. Es una movilización 100% solidaria, no competitiva y que promueve valores como la solidaridad, la sostenibilidad, el compromiso y la alegría.

En estos 11 años movilizándonos juntos, hemos congregado a más de **100.000 personas**, recaudado más de **3.000.000 euros** y financiado más de **300 proyectos sociales y sanitarios** que ayudan a las personas que atendemos en todos nuestros centros.

¡Entra y descubre la Magic Line SJD!
www.magiclinesjd.org



Bombers Amb Causa, sacando sonrisas a los más peques

El proyecto **Bombers Amb Causa** ha recaudado **99.000 euros** gracias al calendario, promovido por los Bombers de la Generalitat, Barcelona, Andorra y Pòmpiers d'Aran, la **FestaVal** de Esparriguera y la carrera **Vertical Montserrat**.

La iniciativa solidaria permite financiar programas de investigación en enfermedades infantiles del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y proyectos de atención a la infancia en riesgo de exclusión social de otros centros de San Juan de Dios en Cataluña. Desde 2011, ya se han conseguido recaudar 800.961 euros.

Con la última edición, se han podido financiar **2 becas de investigación** en el hospital infantil, dotadas con 30.000 euros cada una. La primera ha sido para el 'Proyecto MACAI', liderado por el investigador y jefe del Servicio de Reumatología, Jordi Antón, que estudia mejorar las terapias de niños con enfermedad reumática crónica. La segunda ha sido la del grupo de investigación de Ángel Montero Carcaboso, que investiga el tratamiento del retinoblastoma con un nuevo fármaco que penetra en el sistema nervioso central.

El resto se ha destinado a 7 proyectos sociales relacionados con la infancia con problemas de salud mental, enfermedades crónicas y menores migrantes de otros centros de San Juan de Dios



La fuerza de la comunidad



iniciativas solidarias

1.606.000 €
recaudados

La esperanza no se espera, la esperanza se crea. Eso lo saben muy bien los cientos de miles de personas que, de una forma u otra, han participado en algunas de las **273 iniciativas solidarias celebradas a beneficio del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona**. La mayoría de ellas iban destinadas a crear esperanza a través de la investigación, pero también, la sociedad se ha movido para apoyar los programas asistenciales y de humanización que financiamos gracias a las donaciones y que tanto bien hacen a nuestros pequeños valientes.

Toda esta gran fuerza de una gran comunidad se ha transformado en la increíble cifra de 1.606.000 euros donados a nuestro hospital.

Ideas que transforman

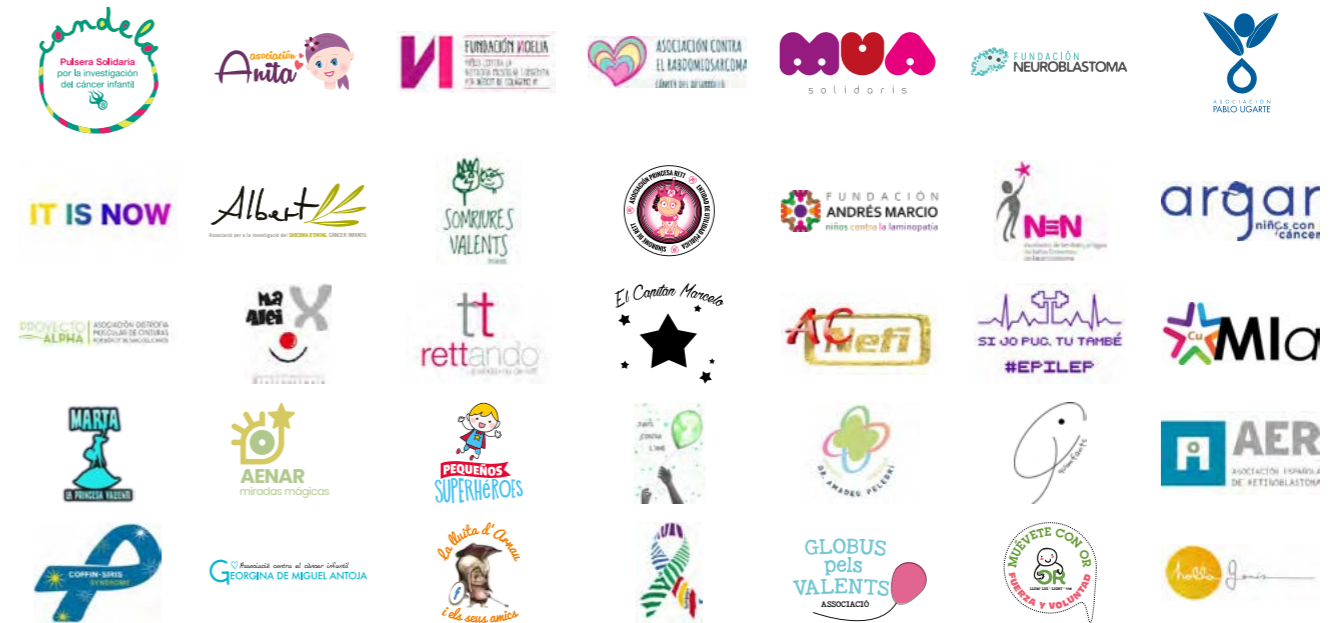
Todos los eventos realizados a nuestro beneficio tienen, sin duda, algo en común. Nacen de la voluntad de hacer mucho más que un torneo, una carrera, un festival de danza, una chocolatada, una obra de teatro o una caminata solidaria. Se generan por el impulso de una persona, de un colectivo, de una entidad o de una empresa que quiere, con su idea, transformar nuestra sociedad y ayudar los niños y niñas con graves enfermedades. Gracias a su empeño, esfuerzo, ilusión y dedicación logran que todas las personas que participan en los eventos que ellos organizan, también sientan que están ayudando a mejorar nuestra sociedad y, en efecto, así lo están haciendo.

No hace falta tener una característica especial, cualquier persona puede ser promotora de un evento solidario. Así que, si te apetece ser una de ellas, escríbenos a atenciondonante@sjd.es.

Las asociaciones, nuestras grandes aliadas

En nuestro hospital tenemos la fortuna de contar con un gran número de **asociaciones de familias** que, mediante la organización de eventos o a través de iniciativas muy diversas, recaudan fondos a beneficio del Hospital Sant Joan de Déu.

El increíble esfuerzo de todas ellas ha supuesto recibir **1 millón de euros en 2023** destinados a diversos proyectos de nuestro centro, la mayoría de ellos, líneas de investigación que llevamos a cabo gracias al apoyo constante de las familias de nuestros pacientes.



Desde estas páginas, queremos dar las gracias a todas estas asociaciones por compartir nuestro sueño de encontrar, algún día, la cura a todas las enfermedades que afectan a los pequeños valientes.

Más de 600 chocolatadas solidarias



Pocos gestos, tan simples y llenos de dulzura, pueden hacer tanto por los niños y niñas con cáncer. A lo largo del curso 2022-2023, 560 escuelas, 60 empresas y 58 entidades diversas han organizado **678 chocolatadas solidarias a beneficio de la investigación del cáncer infantil**.

Este gran movimiento solidario ha supuesto **317.350 euros** de recaudación que han sido destinados a financiar los contratos de 7 investigadores del laboratorio de investigación, así como parte de la compra de un microscopio de fluorescencia.

En las seis ediciones de Chocolatadas solidarias se han organizado más de 3.800 chocolatadas y se han recaudado 1.796.837 euros. Un pequeño gesto, lleno de solidaridad, que ha permitido hacer realidad 23 proyectos diferentes en Sant Joan de Déu.

¡Entra en la web y conoce más de la iniciativa y las entidades embajadoras que la impulsan!

www.chocolatadasolidaria.org

Las Candelas, pulseras que tejen solidaridad



En 2023 se han cumplido 10 años desde que, Mariona y Daniela, decidieron elaborar unas pulseras de hilo a las que llamarían "Candela", para ayudar

a su amiga Candela a volver pronto a casa. Esa primera semilla surgida de dos niñas preocupadas por su amiga con leucemia, pronto se convertiría en un movimiento solidario de voluntarios que tejen y donaciones destinadas a una gran causa, que ha donado más de 3.300.000 euros al Laboratorio de Investigación del Cáncer Infantil de Sant Joan de Déu.

La última donación entregada a nuestro centro ha sido de **350.000 euros** y, con ellos, se han podido financiar 5 proyectos de investigación, se ha ayudado a

equipar los nuevos laboratorios de diagnóstico molecular y se han comprado fungibles para el laboratorio, así como para la Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa.

Cabe destacar que, durante los primeros tres años de historia, Pulseras Candela funcionaba como una iniciativa de familias. Tras su rápido crecimiento, en 2017 se constituyó como asociación y, a día de hoy, además de seguir haciendo crecer el proyecto de las pulseras Candela, también acogen a nuevas iniciativas solidarias que empiezan su andadura.

Policías movilizados #ParaLosValientes

En el año 2017, cuando lanzamos la campaña de recaudación de fondos para crear el SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, la Policía Municipal de Terrassa se sumó a nuestra llamada creando la campaña **Policías X los Valientes**. Desde entonces no han cesado en su empeño por ayudar a los pequeños valientes con cáncer. En 2023, con su calendario anual y la campaña #somosincreíbles, recaudaron la increíble cifra de **62.055 euros**. En los seis años de andadura de esta iniciativa solidaria, cerca de 430.000 euros han sido destinados a la investigación del cáncer infantil en San Joan de Déu.



Por otro lado, la aventura de tres compañeros de las Policías Locales de Sant Celoni, Caldes de Malavella y Cambrils no ha hecho más que crecer desde su inicio en 2018. Lo que empezó como una iniciativa benéfica, que ofrecía escudos policiales personalizados a cambio de donativos para recaudar fondos para la construcción del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, así como para apoyar la investigación del cáncer infantil, continúa sumando cuerpos de seguridad para hacer aún más fuerte su impacto.

En cinco años, **Escuts Solidaris #Pelsvalents** se han expandido por todo el territorio hasta incorporar un total de 195 colectivos que participan en las diversas campañas. Ahora también forman parte otros equipos de Policía Local de toda España, pero también, se han sumado Policías Portuarias, la Policía Nacional, agrupaciones de Protección Civil, Agentes Rurales, Servicios de Emergencias Médicas, Agrupaciones de Defensa Forestal (ADF) y un largo

etcétera. Además, el compromiso de los policías se hace evidente con la infinidad de eventos de todo tipo en los que participan.

A lo largo de 2023, los Escudos Solidarios han recaudado **95.485 euros** que han sido destinados a adquirir equipos para el laboratorio de investigación del cáncer infantil y a financiar proyectos asistenciales del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Una nueva aportación que, sumada a la recaudación de los cinco años de actividad, superan la cifra de 805.000 euros destinados #ParaLos-Valientes.



Iniciativas de familias y amigos muy consolidadas

A lo largo de los años hemos visto nacer, crecer y consolidarse un gran número de iniciativas que, a pesar del paso del tiempo, siguen manteniendo la misma ilusión del primer día. Son tantas que no podemos mencionarlas a todas, pero

destacamos algunas como **Nits de la Lluna Plena Sitges**, el **Torneig de pàdel #forçamiqel**, **Dona'm Ales**, el **Market solidario**, la **Zambomba Solidaria**, **Una Navidad de Ilusión**, la **Fira del Masroig Vi Solidari**, **Quimfants**, la **Cursa Solidària**

Rotary El Prat, el **Torneig de pàdel Rosaweek**, la **Caminada dels Guerrers-Memorial Jaume Bou**, **Shurikan Blau**, **Caminem per tu, Pol!**, el **Trofeo de tenis Georgina de Miguel Antoja** y las **Carreras por la PKU Corre per ells** y **MTB per ells**.

Tan lejos y tan cerca...

Nos gustaría transmitir nuestro enorme agradecimiento a las iniciativas **La magia de Eva**, **Mucho a Mucho de Marta** y **Un día por Martín** porque, a pesar de vivir a kilómetros de distancia de Barcelona y sin que sus hijos hayan sido pacientes de nuestro hospital, destinan a nuestro laboratorio de oncología gran parte de los fondos que recaudan para investigar los gliomas de alto grado, la enfermedad que no pudieron superar sus hijos.

Celebraciones familiares

Cada vez son más las personas que deciden hacer solidarios sus cumpleaños, bodas, comuniones o cualquier tipo de celebración especial. **Una de las parejas que en 2023 decidieron renunciar a sus regalos de boda**, para dar un poco de esperanza a los niños y familias del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, fueron **Silvia y Jose**. ¡Lograron la increíble cifra de **20.700 euros** de recaudación!

Restaurantes #PorLosValientes

Con el objetivo de sensibilizar a nuestra sociedad y ayudar al Hospital Sant Joan de Déu y sus pequeños valientes, varios restaurantes de la ciudad se sumaron a la campaña **#PorLosValientes**. Durante los meses de noviembre y diciembre invitaban a sus clientes a donar 1€ que se sumaría en el ticket final de la cuenta, al mismo tiempo que el propio restaurante doblaría la misma cantidad. Al realizarse en la época navideña, el destino de las donaciones recaudadas se sumaron a la campaña especial de Navidad Juste-quevolia!, cuyo objetivo era hacer que los Reyes Magos pudieran regalar a nuestros pacientes justo el regalo que a ellos les hacía ilusión.

El **Grupo Nomo**, el **Grupo Varela**, el **Grup Confeiteria**, **Casa Amalia** y **Gelateria da Gallo** son algunos de los restaurantes que se sumaron a la iniciativa #PorLos-Valientes en 2023.

Empresas con gran iniciativa

Cumplir con el número 3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible puede hacerse realidad al ayudar al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Algunas de las empresas, preocupadas por la salud de los niños y niñas gravemente enfermos, han organizado eventos diversos para apoyar algunos de nuestros proyectos. Iniciativas que han celebrado ya varias ediciones y han vuelto a tener un gran éxito gracias a la implicación de sus empleados, proveedores y clientes.

El **Grupo Planeta**, el **Grupo Constant**, **Catalonia Hotels**, el **Espacio Gastronómico El Nacional** y **Movento Stern** son algunos ejemplos de iniciativas empresariales solidarias muy consolidadas.



Nuestras iniciativas, un éxito gracias a vosotros

Muchas gracias por hacer, de nuestros eventos y acciones solidarias, todo un éxito. Sin vosotros sería imposible lograr la recaudación que se ha alcanzado en campañas como la **Lotería de Navidad**, **Just el que volia!** y la del **Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens**; así como en los eventos **Noche solidaria Hospital Sant Joan de Déu**, la **Cursa Solidària Ciutat d'Esplugues** y la **Gala Inseparables 2023**. Además, este año nos habéis acompañado con gran ilusión en la **Cercavila dels Petits Valents**, organizada para conmemorar el 50 Aniversario del traslado de nuestro hospital desde su antigua ubicación, en la Avenida Diagonal, a la actual en Esplugues de Llobregat. ¡Muchas gracias por acompañarnos!



Historias que impulsan la solidaridad

Marcelo, el capitán que sigue luchando a través de sus padres



Nació en Guareña, Badajoz, el 24 de marzo de 2016. Tenía doce meses cuando el terrible Glioma Difuso Intrínseco de Tronco -DIPG- apareció en su vida. Nueve meses más tarde, el valiente Marcelo Barrado López, falleció luchando con todas sus fuerzas junto a su familia. A pesar de que nunca llegó a ser paciente de nuestro hospital, recibió el acompañamiento y asesoramiento en la distancia del Dr. Andrés Morales, director del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Un apoyo de valor incalculable para sus padres quienes, a través de la iniciativa "El capitán Marcelo", recaudan fondos para apoyar la investigación del DIPG en Sant Joan de Déu. Cada 24 de marzo, el día del cumpleaños de Marcelo, lo recuerdan y le rinden homenaje viajando a Barcelona para hacer entrega de la donación.

¿Cómo era el pequeño Marcelo?

Era atrevido, juguetón, apasionado por las motos y las galletas de chocolate. ¡Le encantaba todo que tuviera chocolate! Un auténtico amor de bebé.

¿Qué les llevó a contactar con el Hospital Sant Joan de Déu?

El día en que nos dieron el diagnóstico de Marcelo, estando mi niño bastante grave en cuidados intensivos, el equipo médico que nos dio la noticia de su enfermedad, también nos dijo que no había nada más que hacer por él. Rotos de dolor, suplicamos ayuda, pero insistieron en que nada salvaría su vida, que no podían hacer nada para mejorar el estado en el que estaba. Salimos de allí sin alma, rotos, con el dolor más grande que jamás habíamos sufrido. Un dolor que a día de hoy sigue despierto en nuestro corazón.

Las últimas palabras que se quedaron en aquel lugar fueron desgarradoras: "tomaros el día de hoy y mañana para irnos despidiendo de él. Marcelo esta grave y, posiblemente, apaguemos lo que le mantiene vivo el próximo jueves". ¡Terrible!

Y entonces...

Fue ese mismo día cuando nuestras familias se empezaron a movilizar y buscar ayuda en otras clínicas. Estaban dispuestos a todo para salvar a Marcelo y calmar nuestro dolor. Miraron en Madrid, Navarra, Sevilla..., pero el destino apareció a última hora de tarde. Rubén, un primo de mi marido que vive en Tarragona, nos contó que el oncólogo Andrés Morales del Hospital Sant Joan de Déu era especialista en tumores cerebrales en niños y que, si queríamos, él haría todo lo posible por concertar

una cita a través de un amigo suyo cuyo hijo era paciente del Dr. Morales. ¡Y así fue como contactamos con vuestro centro!

¿Qué sucedió a continuación?

Realmente la cita fue inmediata. Justo 24 horas después, dos de mis hermanos, el marido de mi hermana y también la hermana de mi marido, ¡varios de los tíos de Marcelo!, hicieron el viaje de la esperanza a Barcelona y pudieron conocer y contarle al doctor Morales la situación.

Él no les prometió salvarle la vida a Marcelo, pero sí les dijo que haría todo lo que pudiese y estuviese de su mano. Además, les dijo que Marcelo saldría de la UCI y, posiblemente, volviese a casa... ¡Y así fue! Marcelo volvió a casa.

¿Y cómo fue el acompañamiento desde la distancia?

A partir de ese momento el doctor Morales se encargó de asesorar a la oncóloga de Marcelo y, así, poder ofrecerle una mejoría. También nos ayudó a través de sus palabras y del apoyo emocional que nos dio durante todo ese tiempo. ¡Se convirtió en alimento para nuestras fuerzas!

¿Cómo nace la idea del libro "El capitán Marcelo"?

La idea nace aproximadamente 9 meses después de morir mi niño. Fue mi psicóloga quien me habló de escribir el proceso vivido y expresar libremente todo mi dolor, mi sufrimiento, mi aprendizaje, el agradecimiento a todos los que nos ayudaron, el amor por Marcelo... Y una cosa me llevó a la otra.

¿Y transformarlo en investigación?

Desde el primer instante que decidí escribir, supe que si algo salía de este proyecto sería destinado para la investigación del tumor que sufrió nuestro hijo. Ningún niño debería pasar por esto, la muerte de Marcelo, su sufrimiento, el dolor que vive en su papa y en mí, jamás será reparado. Pero sí que es cierto que, ayudar, nos da paz y nos acerca mucho más a nuestro amorcito Marcelo.

¿Qué tipo de acciones realizáis a lo largo del año para recaudar fondos?

Además de la venta del cuento que, ¡por cierto!, vamos por la cuarta edición, tenemos un surtido de *merchandising* muy divertido como pulseras, chapas, globos, pomperos, capas, chokolatinas, molitos de madera, llaveros... También hacemos cuentacuentos solidarios y hemos hecho sorteos a Disneyland París para recaudar fondos.

¿Creéis que ahora vuestro entorno es más consciente de la importancia que tiene investigar el cáncer infantil?

Sin lugar a dudas. Todo mi entorno es muy consciente de lo importante que es investigar el cáncer infantil.

A pesar de la distancia que hay entre vuestro pueblo y Barcelona, año tras año, seguís dando vuestro impulso a la investigación. ¿Qué os lleva a renovar la confianza en Sant Joan de Déu?

Volver cada año a Barcelona y poner toda nuestra confianza es porque, además de creer en sus estudios clínicos, sabemos que no paran de investigar. También, somos conocedores de que todo el dinero que llega a la Fundación, se destina

íntegramente a la investigación. Además, sentir valorado nuestro esfuerzo también es motivo de seguir en la lucha, y en Sant Joan de Déu lo hacen siempre.

¿Qué diríais a las personas o empresas que creen que la investigación es demasiado lenta y no vale la pena dar su apoyo?

Les diría que, ojalá, no tengan nunca que pasar por una situación similar y tener que conocer desde tan cerca lo necesitados que estamos de tratamientos en estos casos. Les diría que, por favor, donen médula, donen plaquetas y sangre, donen vida y, en la medida de lo posible, colaboren económicamente con alguna de las muchísimas causas que recaudan dinero para la investigación.

¿Qué os gustaría decir a todas las personas que confían en vuestra iniciativa y os dan su apoyo?

Les decimos siempre, y no nos cansaremos de repetirlo, que somos muy afortunados por todo el apoyo que nos dan. Por el cariño tan especial que nos hacen llegar a través de nuestro proyecto, por el amor tan bonito que le tienen a Marcelo y, por supuesto, por toda la fuerza que nos transmiten siempre, en cada movimiento de recaudación. Siempre decimos al Dr. Morales que, el éxito de lo que hemos recaudado en estos años no es solo de Alejandro y mía, que el éxito es de todo el "ejército" de apoyo, amor y abundancia solidaria que nos rodea. ¡Sin ellos nada de esto sería posible!

¿Qué os gustaría que Mauro, el hermano pequeño de Marcelo, aprendiese de toda esta solidaridad que vosotros estáis fomentando y, también, viviendo en primera persona con tanto apoyo que recibís?

No tenemos duda de que Mauro no va a necesitar sufrir tanto como su mamá y su papá para conocer el acto de la solidaridad. Los valores más importantes forman parte de su vida desde el minuto uno y nos encantaría que él siguiera nuestros pasos y fuese un ejemplo.

¿Cómo os sentiréis el día en que os llegue la noticia de que hay un tratamiento para el DIPG?

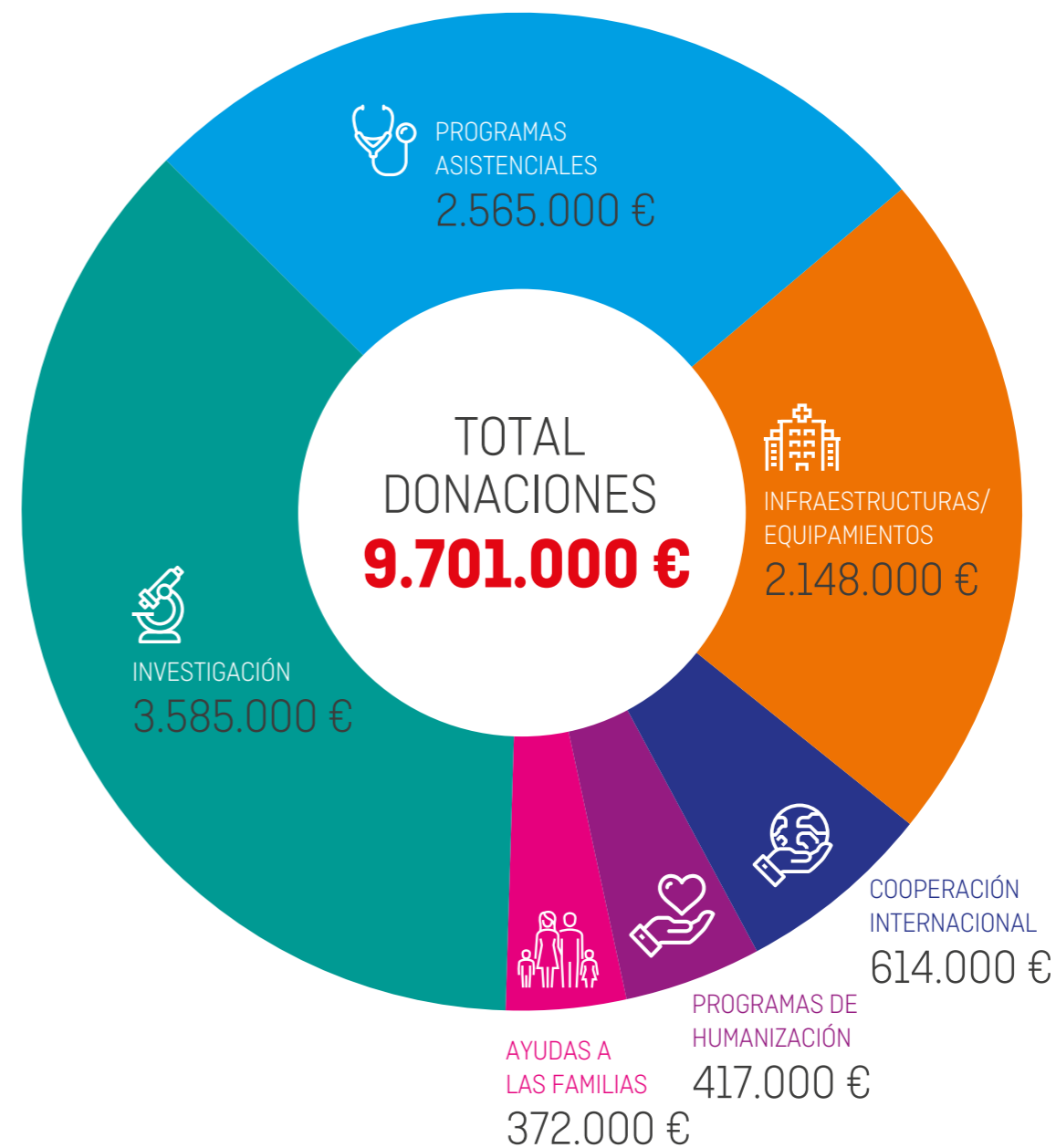
Si algún día llegase este tratamiento, creo que se convertiría en el día más feliz de nuestras vidas.



Marcelo tenía muy claro que las motos eran su pasión

CIFRAS MÁS RELEVANTES

DE 2023



DISTRIBUCIÓN POR TIPOLOGÍA DE DONANTE





¡Muchas gracias por vuestro apoyo!

Desde el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona os queremos dar las gracias por vuestra confianza e inestimable apoyo. Para nuestra institución, es realmente un orgullo y una satisfacción ver cómo formáis parte de la historia de nuestro centro. Sin lugar a dudas, nuestros pequeños valientes se han convertido también en vuestra gran causa, y todo lo que nos permitís hacer con vuestra implicación, les beneficia directamente a ellos y a sus familias.

Como estas páginas son limitadas, no podemos mencionar a todos, pero sí que queremos transmitir que, cada uno de vosotros sois igual de importantes y necesarios, y os estamos eternamente agradecidos.



GRUPO PLANETA • FUNDACIÓN MARTÍN ÁLVAREZ MUELAS • FUNDACIÓ PRIVADA FUTBOL CLUB BARCELONA • SEAT • LILIANA GODIA • INICIATIVA SOLIDÀRIA FORÇA MIQUEL • INICIATIVA SOLIDARIA UNA NAVIDAD DE ILUSIÓN • H10 HOTELS • AACIC • ASSOCIACIÓ MUA SOLIDARIS • FUNDACIÓ PARA LA INVESTIGACIÓN DEL NEUROBLASTOMA • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • CONSUELO GARCÍA PIRIZ • ASOCIACIÓN IT IS NOW • FUNDACIÓ ANTONIO CABRÉ • ASSOCIACIÓ ALBERT SIDRACH • ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS • FUNDACIÓ ADEY • QUADIS • NIT SOLIDÀRIA HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU • INICIATIVES SOLIDÀRIES BOMBERS AMB CAUSA • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • INICIATIVA MASROIG VI SOLIDARI • EMBAMAT • FUNDACIÓ ALADINA • LASENOR • ESPACIO GASTRONÓMICO EL NACIONAL • FUNDACIÓ ANDRÉS MARCIO • ACNEFI - ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS • MINORYX THERAPEUTICS • ROTARY CLUB D'EL PRAT • ASOCIACIÓN NEN - BECA ARLET VILA • CATALONIA 5K GLOBAL VIRTUAL RACE • FESTIVAL ZAMBOMBA SOLIDARIA • SÍLVIA & JOSE • INICIATIVA SOLIDARIA LA MAGIA DE EVA • ARGAR - ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER DE ALMERÍA Y PROVINCIA • ASOCIACIÓN PROYECTO ALPHA • ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCITOSIS • CIPRES AZUL • FUNDACIÓ FAMÍLIA VILA-SABORIT • FUNDACIÓ MARIA TERESA RODÓ • G2-9DOS Y ASOCIADOS.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA GRINPATÍAS • FUNDACIÓ D'ONCOLOGIA ENRIQUETA VILLAVECCHIA • AIRPORT GURUS • AGEFRED • ASOCIACIÓN RETTANDO AL SÍNDROME DE RETT • ASOCIACIÓN EL CAPITÁN MARCELO • FUNDACIÓ PRIVADA MIR-PUIG • INICIATIVA SOLIDÀRIA MEMORIAL JAUME BOU, CAMINADA DELS GUERRERS • FUNDACIÓ MANUEL LAO • FUNDACION PKU Y OTM HEREDITARIOS • INICIATIVA SOLIDÀRIA ROSAWEEK • ASSOCIACIÓ SI JO PUC, TU TAMBÉ #EPILEP • FERNANDO CASTIÑEIRAS • MEROIL • RENTAURO • M-AUTOMOCIÓ • INICIATIVA SOLIDÀRIA SHURIKAN STARS • BANC DE SANG I TEIXITS • FUNDACIÓ CARMEN Y MARIA JOSE GODÓ • INICIATIVA SOLIDARIA FIESTA BLANCA - WITTE STRAAT FEEST • TEAMS RYNKEBY - ECKES GRANINI • ASSOCIACIÓ SOLIDÀRIA SOCIATHLON • CALBET ELECTRODOMÈSTICS • MENKES INTERNATIONAL ASSOCIATION • ASOCIACIÓN MARTA, LA PRINCESA VALIENTE • INICIATIVA SOLIDÀRIA MONTSERRAT- EVERESTING • AENAR MIRADAS MAGICAS • FAMILIA ARTIGA ANDILLA • JAUME ARTIGAS CASELLAS • ASOCIACIÓN PEQUEÑOS SUPERHEROES • ASSOCIACIÓ FORÇAME LLORET DE MAR • ASSOCIACIÓ ONCOLÒGICA DR. AMADEU PELEGRÍ • SAMS ASOCIACIÓN • LOVELY NESS DIMAANO RAMÍREZ • ASSOCIACIÓ CATALANA FIBROSI QUÍSTICA • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • ASSOCIACIÓ JESÚS ES MOU • ASSOCIACIÓ PROFESSIONAL DE TÈCNICS I TÈCNQUES DE L'AJUNTAMENT DE BARCELONA • SERVIHABITAT • INICIATIVA SOLIDÀRIA QUIMFANTS • FUNDACIÓ TEAMING • CAMPANYA SUPER HEROIS BY CORRO X TU • REVA HEALTH EUROPE • ASOCIACIÓN BPANSPAIN • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RETINOBLASTOMA • ANDBANK • ASOCIACIÓN ESPAÑOLA COFFIN-SIRIS • CERTIS EMPRESA CONSULTORA • FAMÍLIA CASADEVALL- GELABERT • FUNDACIÓ KPMG • INFORMÀTICA MÉDICO FARMACÉUTICA • VISTA ROSES MAR • INICIATIVA SOLIDARIA LA SONRISA DE ERIC • ERNESTO VENTÓS • INICIATIVA SOLIDÀRIA PANES CREATIVOS BY DANIEL JORDÀ • EN MEMÒRIA DE NÚRIA SERRALLONGA • OPENBANK • ÒPTICA I AUDIOLOGIA UNIVERSITÀRIA • FEDERICO GUALLAR CABALLÉ Y SUSANA IGLESIAS IGLESIAS • INICIATIVA SOLIDÀRIA CAMINEM PER TU, POLI • COFIDIS SA SUCURSAL EN ESPAÑA • DKV • FAMILIA CAMPO LÓPEZ • INICIATIVA SOLIDÀRIA SOPAR BENÈFIC STERN MOTOR • ASSOCIACIÓ GEORGINA DE MIGUEL ANTOJA • ASSOCIACIÓ TEMPS DE LLEURE SANT VICENÇ DELS HORTS • SOBI • ASSOCIACIÓ GINKGO APAC BERGUEDA • MOVENTIA • PULSERA SOLIDARIA POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL • VI CURSA NOCTURNA PER LA SALUT • CLUB HYMER ASM ESPAÑA • TEAMS MOTOR • AGÈNCIA DE L'HABITATGE DE CATALUNYA • ASSOCIACIÓ LA LLUITA D'ARNAU • COMERCIA GLOBAL PAYMENTS • ECOEMBALAJES ESPAÑA (RECICLOS) • AMICS DE SANT JOAN DE DÉU D'IGUALADA • ERIC CONTRA LA LEUCEMIA • CURSA SOLIDÀRIA CIUTAT D'ESPLUGUES • INICIATIVA SOLIDÀRIA DON'T STOP BELIEVING • AMAZON BCN1 • ELECTRO A.D. • PIZZA MARKET • FAMÍLIA BARNUSELL GONZÁLEZ • VIVIAN JORBA PRATGINESTÓS • FUNDACIÓ PRIVADA ABADÍA DE MONTSERRAT 2025 • P. SAS PONT • TE CONNECTIVITY SPAIN • VEOLIA SERVEIS CATALUNYA • SABA INFRAESTRUCTURAS • INICIATIVA FESTA NADAL, GUALBA SOLIDÀRIA • ROGER TERRATS • BUGABOO • MAYORAL • OR ASOCIACIÓN • ASOCIACIÓN SYNGAPI ESPAÑA • ASSOCIACIÓ GLOBUS PELS VALENTS • INICIATIVA SOLIDÀRIA LLERRE BY JORDI • CUMPLEAÑOS TOTE • LAURA ESPADALÉ FOTOGRAFIA.



Departamento de Atención al Donante

Pg. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
(Barcelona)

Tel. (+34) 93 600 63 30
E-mail: atenciondonante@sjd.es
www.sjdhospitalbarcelona.org

