

Petits
valents
**GRANS
CAUSES**

Memòria solidària 2023

Projectes
finançats amb
donacions



El nostre més sincer agraïment



Manel del Castillo
 Director gerent
 Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Cada any és per a mi un enorme privilegi poder-vos dedicar, en nom de la nostra institució, unes paraules d'agraïment per la vostra generositat i el vostre inestimable suport. En llegir aquestes pàgines, en què us presentem gran part dels programes i projectes que ens heu ajudat a fer realitat el 2023, entendreu com és d'important per a nosaltres rebre la vostra ajuda i comptar amb la vostra confiança.

M'agradaria subratllar que, si d'alguna manera podem definir els últims mesos de treball, és pel fet d'intentar que la nostra tasca tingui un impacte més enllà del nostre centre. Per això vull destacar, en primer lloc, la posada en marxa del projecte Henka, destinat a fomentar la resiliència en els joves, treballant mà a mà amb els centres educatius. I, en segon lloc, els grans avenços realitzats amb el projecte ÚNICAS, impulsat pel nostre

hospital fa dos anys, i al qual s'han sumat ja 30 hospitals de tot l'Estat, així com el Ministeri de Sanitat, amb el qual pretenem millorar el diagnòstic, els tractaments i la qualitat de vida de tots els nens i nenes amb malalties minoritàries. Tots dos són un clar exemple que, quan la voluntat del sector públic i el privat és treballar plegats en benefici de la salut dels més petits, es pot arribar molt més lluny.

Centrant-nos ara en el nostre hospital, m'agradaria compartir algunes fites importants que hem pogut assolir gràcies a vosaltres. Amb una gran il·lusió hem celebrat el vintè aniversari del Laboratori de Recerca del Càncer Infantil, una efemèride que, a més, ha coincidit amb la inauguració dels nous laboratoris de recerca de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Hem viscut també amb entusiasme la posada en marxa del Centre de Medicina Nuclear del mateix centre oncològic. A més, hem iniciat el Projecte Minerva, un innovador model d'atenció clínica per a les pacients amb trastorn de la conducta alimentària d'alta complexitat. I no vull deixar d'esmentar el moment tan il·lusionant en què els nostres professionals van separar les petites Khadija i Chevre, dues siameses de Mauritània que van ser tractades dins del programa solidari Cuida'm.

De la mateixa manera, recordarem sempre el 2023 com l'any de la celebració del 50 Aniversari del trasllat del nostre hospital a la seva ubicació actual a Esplugues de Llobregat, fet que fou declarat Esdeveniment d'Excepcional Interès Públic. Aquesta efemèride va marcar un canvi de rumb en el nostre centenari hospital, atès que va suposar la inauguració d'un centre modern i innovador per a l'època, i l'inici del concert amb la sanitat pública.

Com a comiat m'agradaria transmetre-us que, per a l'Hospital Sant Joan de Déu i per a l'Orde Hospitalari dels Germans de Sant Joan de Déu, és un orgull i un privilegi que formeu part de la nostra gran família.

Moltes gràcies per estar al nostre costat.

Índex

Les dades de la nostra activitat el 2023	03
Programes i projectes finançats amb donacions	05
■ Programes d'humanització	06
■ Programes assistencials finançats amb donacions	09
■ Suport i ajuda a les famílies	15
■ Infraestructures i equipaments	19
■ Recerca en malalties que afecten la infància	24
■ Programes de cooperació internacional	34
Coneix més de Sant Joan de Déu	39
La força de la comunitat	40
Les xifres més rellevants de 2023	45
El nostre agraïment	46

Les dades de la nostra activitat el 2023

L'Hospital Sant Joan de Déu és, per volum d'activitat pediàtrica, el primer centre de l'Estat espanyol i tercer a nivell europeu, així com la primera maternitat de Catalunya.

En 2023 hem realitzat i atès, entre pediatria i obstetrícia:

3.408

parts

2.680

visites a domicili

25.574

hospitalitzacions

16.325

intervencions quirúrgiques

170.000

urgències

24.040

tractaments a l'Hospital de Dia

322.842*

visites a consultes externes

21.160

pacients amb una malaltia minoritària atesos

***108.283**

de manera telemàtica



La veu d'una de les nostres famílies



Som una família de Canàries i, la nostra relació amb l'Hospital Sant Joan de Déu, va començar l'any 2016. En arribar al centre es van pautar nous tractaments, des d'un enfocament multidisciplinari, amb els quals el nostre fill Sergio ha millorat i, en

data d'avui, conserva una situació estable. A més, s'han obert noves perspectives desconegudes per a nosaltres que ens han ajudat a entendre i acompanyar el nostre fill.

Ens sentim escoltats i escortats permanentment des d'un tracte proper, amb plantejaments experts i innovadors que ens reporten molta seguretat.

Per al Sergio, l'Hospital Sant Joan de Déu és color, amabilitat, tobogan, interactuar amb els elements del hall, parc infantil, passejos, dibuixos animats als sostres, caminets amb animals, pel·lícules a les ressonàncies magnètiques, esmorzars a la cafeteria... Vivències que, sens dubte, van molt més enllà de l'atenció mèdica o clínica.

L'Hospital Sant Joan de Déu és, per a la nostra família, una experiència integral.

Per què necessitem la vostra ajuda?

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és una entitat sense ànim de lucre, que pertany a l'Orde Hospitalari dels Germans de Sant Joan de Déu, una institució amb 500 anys d'història, la missió de la qual és curar i tenir cura de les persones en situació de vulnerabilitat.

Gràcies al concert amb l'Administració, el nostre centre **atén de manera pública tots els infants de Catalunya, i també els de tota Espanya**, que són derivats des de les seves comunitats autònomes. Però també tractem infants de tot el món de manera privada, que acudeixen al nostre hospital per trobar una cura per a les seves malalties greus, la majoria d'ells finançats pels governs dels seus països o per entitats sense afany de lucre.

L'ajuda de la societat sempre ha estat present en els més de 155 anys d'història del nostre centre. En un inici, en ser un hospital de beneficència, la solidaritat era necessària per atendre tots els infants malalts. Avui dia, **les donacions són imprescindibles per dur a terme projectes que no estan finançats de manera pública**, com les activitats de distracció emocional dels nostres pacients – art, música, pallassos, intervencions assistides amb gossos, etc.–; la recerca de les malalties que afecten els nostres valents, ja que la majoria d'elles són minoritàries; la millora i l'ampliació de les nostres infraestructures; l'adquisició d'equips mèdics d'avantguarda; les ajudes a les famílies amb més dificultats; els projectes assistencials que són impulsats sense comptar amb recursos econòmics previs; i els projectes de cooperació internacional per a infants d'altres països més desfavorits.

Comptar amb la solidaritat de la societat ens permet atendre com es mereixen els nostres petits valents i les seves famílies. Sens dubte, la vostra ajuda ens impulsa perquè puguem ser un hospital d'avantguarda, investigador, innovador i molt més humà.

DONA



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Programes i projectes finançats amb donacions

Al llarg del 2023 hem pogut dur a terme un gran nombre de programes, projectes i línies d'investigació gràcies a un gran nombre de persones, empreses, associacions, fundacions i institucions molt diverses. En aquesta memòria us presentem alguns d'ells, ja que no hi caben tots en aquestes limitades pàgines; però, sens dubte, podreu apreciar la gran importància que té la vostra ajuda per al nostre centre, així com per als nostres petits valents i les seves famílies.





PROGRAMES D'HUMANITZACIÓ

Tenir cura de la salut emocional dels nostres pacients, així com vetllar, respectar i promoure que es compleixin els seus drets com a nens i nenes, és una prioritat a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Per aconseguir-ho, adaptem l'entorn a les seves necessitats, amb espais adequats per a ells, assegurant-nos que comprenen i que continuen aprenent i jugant, minimitzant el seu dolor i les situacions estressants i facilitant que les seves famílies estiguin sempre al seu costat.

Les activitats del programa **Hospital Amic**, pioner a Espanya en l'àmbit de la humanització d'hospitals, busquen aquest objectiu. L'art, la música, els somriures, el ioga, el teatre social, els gossos de teràpia i les tranquil·litzadores explicacions de les nostres *Child Life* davant un procés quirúrgic, són els responsables que Sant Joan de Déu sigui un lloc al qual sempre recordar.



ART EXPRESSIU

2.228

sessions realitzades

1.140 beneficiaris



PALLASSOS D'HOSPITAL

17.718

beneficiaris directes

36.683

beneficiaris indirectes



MUSICOTERÀPIA

3.746

sessions

1.415

pacients beneficiaris



TEATRE SOCIAL

96 sessions

190 pacients beneficiaris



INTERVENCIÓ ASSISTIDES AMB GOSSOS

3.366 pacients beneficiaris en intervencions individuals

8.825 pacients beneficiaris en intervencions grupals



ACTIVITAT DE CHILD LIFE

5.413 intervencions

2.359 pacients i famílies beneficiaris



IOGA A QUIRÒFAN

63 beneficiaris directes

126 beneficiaris indirectes



TALLER DE CANT A SALUT MENTAL

112 sessions

208 pacients beneficiaris

Helena 9 anys

Aquí cada dia és diferent, és difícil avorir-se. Als matins, m'agrada molt continuar amb el cole i anar al fisio, em va molt bé. Però el millor són les activitats! Hi ha una noia que ve (crec que ha vingut ja quatre vegades) i ens entretenim fent manualitats juntes, pintem i enganxem pedretes de colors per fer coses superxules. També entren amb música a l'habitació i toquen la guitarra i canten, és un moment molt divertit. I bé, les infermeres em cuiden molt, són genials. Fins i tot juguen al futbolí amb mi algunes tardes! La veritat és que hi ha dies que passen volant. A més, tinc tota la paret de la meua habitació plena dels meus dibuixos i manualitats, i això em fa molt feliç.



Blanca García Child Life

Blanca García, una de les professionals expertes en l'atenció emocional a l'infant hospitalitzat segons el model *Child Life*, ens ensenya com explica als pacients d'oncologia el funcionament del Port-a-Cath.



Les empreses Myroom

El 2023, **14 empreses** s'han sumat al programa *Myroom*. Les donacions de **Neinor Homes, Meroil, Escuder, Colorantes Industriales, Jiménez y Asociados, Col·legi Oficial d'Agents Comercials de Barcelona, Airport Gurús, Assessors Financers Gestcap EAF, Eldracher, Etnia Barcelona Foundation, I.M.F., Fundació Salvat, Mediolanum** i **Lasenor** han ajudat a finançar les activitats de distracció emocional realitzades al llarg de l'any a cadascuna de les habitacions "apadrinades" per aquestes empreses.



PROGRAMES
ASSISTENCIALS
FINANÇATS AMB
DONACIONS



Per oferir la millor assistència als nostres pacients i les seves famílies, el nostre hospital crea noves unitats assistencials i

nous programes que, en moltes ocasions, són impulsats i sostinguts en el temps gràcies a les donacions.

Henka

Henka és un programa creat el 2023 per promoure el benestar emocional amb accions que reforcen la resiliència per **prevenir l'aparició de problemes de salut mental** en persones adolescents i joves d'entre 12 i 25 anys i el seu entorn: els centres educatius, les seves famílies i la societat.

El projecte s'ha fet de manera participativa entre persones expertes en l'àmbit de la salut mental infantil i juvenil, de l'acció social, amb agents educatius, els adolescents mateixos i les seves famílies. Tot això basat en el coneixement científic actual sobre la salut mental infantojuvenil.



Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa –UOPI–

La Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa -UOPI- va néixer per **ajudar a disminuir les toxicitats dels tractaments i millorar la qualitat de vida dels pacients amb càncer**, tot això des del rigor científic i amb criteri mèdic. Es tracta d'un projecte pioner al nostre país i únic en el

seu plantejament a Europa, atès que, al nostre centre, els tractaments complementaris s'integren en el pla terapèutic i en l'abordatge global del pacient. Els tractaments que s'ofereixen són tan diversos com la nutrició oncològica, l'acupuntura pediàtrica, els olis essencials,

la reflexologia, la meditació i el massatge oncològic. Aquesta unitat ofereix un enfocament nou en el nostre medi, però àmpliament implementat des de fa dècades a països com els Estats Units o Canadà.

+500

Pacients tractats a la UOPI

+1.500

Tractaments d'acupuntura

90

Visites setmanals de nutrició

30

Sessions setmanals de massatge i reflexologia

3

Sessions setmanals de *mindfulness* grupal

Helga 18 anys

L'oncologia integrativa ha millorat la meua qualitat de vida en molts aspectes. Sense ella hagués estat més difícil fer front als durs tractaments.

Unitat Pediàtrica del Dolor

Els infants, igual que els adults, poden tenir dolor agut, dolor crònic i, també, un dolor secundari a causa dels procediments que se'ls realitza a l'hospital per tractar les seves malalties. Gràcies a la creació d'aquesta unitat especialitzada, pionera en l'àmbit hospitalari pediàtric a Catalunya, **s'ofereix als diferents serveis mèdics un equip especialitzat i multidisciplinari per intervenir davant qualsevol situació de dolor**. Però, a més, i gràcies a la dedicació en exclusiva d'una infermera, s'ha incorporat el mesurament del dolor a tot l'Hospital com una 5a constant, fet que facilita una intervenció ràpida quan cal per al benestar de tots els pacients.

135 pacients tractats per dolor crònic

1.426 interconsultes resoltes per dolor agut

222 intervencions realitzades per dolor procedimental

Natàlia Tintoré Mare de la Bruna

Estem infinitament agraïdes a la Unitat del Dolor perquè ens ha canviat la vida a l'hora de fer proves que poden ser invasives i doloroses per a la meua filla amb diversitat funcional. Una simple analítica era un infern, perquè no es deixava punxar. En no entendre què li estava passant, la Bruna es posava sempre molt tensa i no hi havia manera d'extreure-li sang sense que fos un drama.

Des que existeix la Unitat, quan hem de fer una extracció ens acompanya la Infermera del Dolor amb el gas "Entonox", que li fa inhalar amb una mascareta just en el moment de l'extracció. Amb això aconseguim que es quedi relaxada de seguida, deixant el seu cos en repòs i proporcionant-li un benestar immediat. A més, no té cap efecte secundari, i uns minuts després de l'extracció torna al seu estat natural.

És beneficiós per a tothom. Per a la Bruna especialment, però també per a mi, perquè no pateixo en veure-la tan alterada, i per a les infermeres, que poden punxar-la a la primera.



Mònica Rebordosa Infermera de la Unitat del Dolor

Comptar amb una unitat especialitzada en dolor en pediatria és imprescindible per aconseguir l'excel·lència. Tractar el dolor crònic, com també l'agut i el procedimental en els pacients pediàtrics és primordial. Fa que la vivència de l'ingrés al nostre hospital sigui més positiva i es visqui amb menys angoixa ja que, tant en el cas de les cures com en el dels procediments que se'ls realitzen, se'ls apliquen diferents estratègies perquè no hi hagi dolor. Com a infermera de la Unitat del Dolor és molt gratificant veure que un pacient ve a l'hospital amb un somriure per canalitzar una via perifèrica i administrar un tractament endovenós, perquè sap que no tindrà dolor.



Gestores de pacients

Viure amb la malaltia crònica d'un fill o filla suposa fer front a un seguit de reptes que comencen en el moment mateix del diagnòstic, o fins i tot abans, quan s'experimenten símptomes per als quals no hi ha encara una explicació evident. Les malalties cròniques, a més, comporten tractaments mèdics complexos, amb possibles efectes adversos, hospitalitzacions freqüents i una ruptura de la vida quotidiana tant per als infants com per als seus cuidadors principals.

Per ajudar les famílies d'infants amb malalties minoritàries cròniques, l'Hospital compta amb la figura experta de les Gestores de pacients, unes **professionals que ofereixen suport en la coordinació amb tots els agents implicats en les diferents etapes de la malaltia**, faciliten la comunicació entre les famílies i l'equip mèdic, planifiquen i promouen l'educació sanitària del pacient i els cuidadors principals per afavorir uns hàbits de vida saludables, i capaciten el pacient i la família per fomentar l'autocura en el seu entorn habitual, millorant així la seva autonomia, seguretat i qualitat de vida.

740 pacients beneficiaris



Programa d'atenció als pacients amb VIH



Aquest programa neix amb l'objectiu **d'acompanyar els infants i adolescents infectats, o afectats, pel VIH en el seu desenvolupament**, no només des de l'atenció clínica que necessiten, sinó també contemplant el suport psicoemocional, educatiu i social. Tot això amb l'objectiu de capacitar-los en la seva autocura i la seva independència per a la vida adulta.

270 beneficiaris

Programa Mind Escoles



Als països desenvolupats, 1 de cada 5 alumnes d'entre 6 i 18 anys presenta algun tipus de dificultat d'aprenentatge de causa psicobiològica. Sovint, aquestes dificultats d'aprenentatge es detecten tard, i això provoca una disminució del rendiment escolar i alteracions de la conducta. Una situació que es va veure agreujada amb la pandèmia de la COVID-19 arran dels confinaments i la introducció progressiva de l'escola virtual. Per aquesta raó, el 2021, l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa el programa **Mind Escoles amb l'objectiu d'oferir als centres educatius una detecció de factors de risc que afecten l'aprenentatge i la conducta**, com també una avaluació diagnòstica completa i multidisciplinària per part d'experts de l'Hospital.

Programa SJD a casa

L'hospitalització a casa, sempre que sigui possible, aporta grans beneficis als pacients i les seves famílies. Per aquesta raó, l'Hospital atén més de 330 pacients hospitalitzats a domicili, amb un equip de 45 professionals que es desplacen amb 17 vehicles destinats a aquest objectiu, **12 dels quals** han estat cedits per **Teams Motors, Quadis, M Auto-moció i SEAT** per al seu ús per part dels equips clínics.

2.680 visites a domicili



La Casa de Sofia



Un dels projectes assistencials més innovadors que ha posat en marxa l'Hospital Sant Joan de Déu és La Casa de Sofia. Es tracta d'un **centre pioner a Espanya per a l'atenció del pacient crònic complex o amb una malaltia avançada**, l'objectiu del qual és evitar, sempre que sigui possible, l'ingrés a l'hospital d'aguts, retardar l'hospitalització de llarga durada i atendre el pacient per procurar-li l'estabilitat clínica o la millora funcional necessària abans de tornar a casa. Està pensat també com un suport a l'alta clínica per evitar reingressos, un espai d'acompanyament i capacitat dels cuidadors o una opció per a les famílies els fills de les quals estan en situació de final de la vida i trien viure aquest procés en un centre, en lloc de al seu domicili. Aquest dispositiu de l'Hospital compta amb el suport de CatSalut i, gràcies a les donacions, es financen els programes d'humanització per als infants i les seves famílies o la compra de nous equipaments d'avantguarda, entre d'altres.

282 ingressos a La Casa de Sofia

Programa C2P2



Aquest programa s'adreça als pacients amb malalties cròniques complexes associades a fragilitat i multimorbiditat. Es tracta d'un grup creixent de pacients que compten amb un gestor personalitzat del seu cas i **una atenció integral que aborda tant l'aspecte clínic com el psicològic, el social i l'espiritual**. L'atenció coordinada de tots els professionals permet a les famílies accedir a tots els serveis d'una manera més àgil i, sempre que és possible, també a La Casa de Sofia i a l'hospitalització en domicili.

309 pacients beneficiaris

138 nous pacients incorporats

Programes diversos de salut mental

Al llarg del 2023 el Servei de Salut Mental de l'Hospital Sant Joan de Déu ha atès **3.512 urgències**, **644 hospitalitzacions**, **764 interconsultes** d'hospitalització i, a més, els professionals de les unitats especialitzades han realitzat **11.810 visites**. A tot això cal sumar les intervencions a pacients atesos als CSMIJ – Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil – que també es coordinen des del nostre servei.

L'atenció específica que requereix aquest ampli i divers grup de pacients ha fet necessari el desenvolupament de molts projectes com, per exemple, els que detallem a continuació:

Projecte MINERVA

Primera unitat terapèutica per al tractament dels trastorns de la conducta alimentària (TCA) molt greus en nenes i adolescents, que preveu, per primer cop a Espanya, l'ingrés de la família i la pacient en un apartament proper al centre. L'objectiu de la unitat és donar una resposta intensiva i integral als casos més greus i complexos de TCA en nenes i adolescents, menors de 18 anys, que no han pogut ser estabilitzades tot i portar més d'un any en tractament en hospitalització total o parcial. Amb aquesta iniciativa es pretén reduir el període d'hospitalització d'aquestes noies i desplaçar el tractament al seu entorn natural amb l'objectiu d'incrementar les garanties d'èxit i evitar la cronicitat de la malaltia. El projecte compta amb l'impuls de CatSalut, i les donacions possibiliten incrementar les activitats de distracció per a les pacients.

TEVIST

Programa destinat a detectar i tractar els nens i nenes que són testimonis de violència a la llar.

Unitat de Conductes Addictives

Dissenyada per atendre els pacients que pateixen un trastorn addictiu durant l'adolescència, tant a substàncies estupefaents com a les tecnologies.

Unitat de Conducta Suïcida

Creada per tractar aquells nens, nenes i adolescents que presenten una ideació o han dut a terme una temptativa de suïcidi.

Programa "Sí Famílies"

Impulsat per donar ajuda psicològica i social a l'entorn més proper dels pacients que pateixen trastorns psicòtics.

Programa "Enllaçats"

Destinat a promoure accions que permetin millorar el benestar dels infants amb trastorn de l'espectre de l'autisme (TEA), com també dels seus familiars, en el context social i educatiu.

Programa Bite by Bite

Creat específicament per atendre nadons i infants de 0 a 5 anys amb un trastorn d'evitació o restricció de la ingesta alimentària (ARFID), ja que, si no es tracta adequadament des de la primera infància, pot tenir conseqüències greus per a la salut.



PROGRAMES DE SUPORT I AJUDES A LES FAMÍLIES



Quan un fill emmalalteix, també ho fa tota la família. Tot d'una canvia tota la dinàmica familiar i, en la majoria dels casos, genera noves despeses inesperades que no totes les famílies poden assumir fàcilment, especialment si algun dels progenitors ha de deixar de treballar i passar temps allotjat fora de casa. L'Equip de Tre-

ball Social del nostre hospital avalua la situació econòmica de les famílies per poder ajudar aquelles que ho necessiten. A més, des del Servei d'Hospitalitat se les acull, assessora i ajuda amb l'allotjament, que és un dels problemes que més dificultats els generen.

1.381
famílies
han rebut
més de
24.900
ajudes
el 2023



TRANSPORT
1.510 ajudes
301 famílies
beneficiades



ALLOTJAMENT
5.000
pernoctacions
realitzades
344 famílies
beneficiades



ORTODÒNCIES
NO ESTÈTIQUES
1.017 ajudes
176 famílies
beneficiades



INTÈRPRETS
445 serveis de
traducció
173 famílies
beneficiades



ALIMENTACIÓ
16.877
ajudes
318 famílies
beneficiades



NECESSITATS DE
DEPENDÈNCIA
5 ajudes
3 famílies
beneficiades



ALTRES AJUDES
PUNTUALS
73 ajudes
66 famílies
beneficiades



Arielka del Rosario Gómez

Mare del Lorenzo

M'agradaria donar les gràcies a totes les persones que, amb les seves donacions, faciliten a l'Hospital Sant Joan de Déu els recursos per ajudar les famílies que, per les circumstàncies de la malaltia dels nostres fills, no podem fer front a totes les despeses que se'ns venen a sobre. Tinc dos fills amb adrenoleucodistrofia, una malaltia rara, degenerativa i molt greu, que requereix que el meu marit i jo estiguem atenent-los contínuament, sense possibilitat de treballar. Tampoc tenim família a Barcelona que ens pugui donar suport, i el Lorenzo, el nostre fill petit, fa gairebé un any que està hospitalitzat. Gràcies als tiquets que em donen puc assegurar-me dos àpats al dia a l'Hospital; si no, em seria impossible menjar aquí. A més, el meu fill gran, el Donato, rep ajuda a casa facilitada per l'Hospital gràcies a les fundacions que hi col·laboren. Malgrat tota la nostra circumstància, estem molt agraïts de poder ser aquí i formar part de l'assaig clínic internacional per al qual vam venir des de Xile. Les malalties minoritàries necessiten ser investigades, perquè és l'única esperança que tenim les famílies quan et donen un diagnòstic tan dur com és el nostre.



Acollides gràcies a PortAventura Dreams

Per tercer any consecutiu, el projecte Dreams, de la Fundació PortAventura, ens ha permès oferir a **66 famílies**, de **20 especialitats mèdiques diferents**, una experiència inoblidable per a totes elles: una estada gratuïta de sis dies al Village de PortAventura.



De la mà de les associacions

Quan et donen el diagnòstic de la malaltia d'un fill és vital sentir el suport d'una altra família que està vivint el mateix que la teva. Conscients que per a les nostres famílies aquest fet és molt important, a l'Hospital Sant Joan de Déu comptem amb un Espai d'Associacions perquè l'accés a les **80 associacions que poden trobar-se al nostre centre** sigui molt fàcil. El 2023, des de l'Espai s'han organitzat 6 xerrades i sessions formatives i 8 jornades temàtiques en què professionals, associacions i famílies van de la mà.



La gran tasca dels nostres voluntaris

Al llarg del 2023 més de **250 persones voluntàries**, a través del joc i de l'acompanyament, han destinat part del seu valuós temps als petits valents i les seves famílies. I, a més, 80 joves d'entre 16 i 17 anys van decidir sumar-se al voluntariat d'estiu per donar resposta a la seva inquietud solidària. Així mateix, 22 voluntàries han continuat fent de la nostra botiga solidària, la Botigueta, i del carret ambulant de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, dos llocs idonis on trobar un regal perfecte amb el qual s'impulsen diversos programes de l'Hospital. D'altra banda, més de 29 voluntàries han continuat realitzant tasques de suport al departament d'Atenció al Donant del nostre centre.



Loly Gama

Voluntària de l'Hospital

El meu començament com a voluntària a l'Hospital Sant Joan de Déu va ser l'any 1999. Ja fa 25 anys! Al principi venia una tarda entre setmana, però quan vaig començar a treballar, vaig preguntar si podia venir els dissabtes. Aquesta proposta va ser la llavor del grup de voluntaris dels dissabtes, del qual vaig ser la coordinadora durant molts anys, i en què 12 persones oferíem el nostre temps i la nostra companyia allà on calgués: a planta, a nounats, a urgències... Va ser una època molt enriquidora en què formàvem un grup molt unit i en el qual estava integrat també el voluntariat jove que, de manera permanent, prestava el seu temps durant tot el curs escolar.

Sens dubte, el millor aprenentatge de tots aquests anys ha estat conèixer el gran valor que té el silenci, i el saber estar presents, sense més. Per a les famílies és realment molt important saber que hi ha persones que són aquí només per acompanyar-les, que venen expressament per oferir el seu temps en allò que necessitin: plorar, parlar, estar en silenci, acompanyar els seus fills perquè ells puguin sortir un moment de l'habitació...

Després de la pandèmia, la meua tasca com a voluntària s'ha centrat en la "Botigueta solidària". Les famílies hi acudeixen no només per comprar alguna cosa, sinó perquè saben que allà també hi ha una persona voluntària que les escolta. Fa poc, una mare estava mirant roba de nadó amb mi en silenci i, de sobte, em mira i em diu: "M'acaben de dir que la meua filla té càncer". Ella sortia de la consulta amb el pitjor diagnòstic possible, i a la botiga solidària va tenir l'oportunitat d'expressar el seu gran dolor. Sens dubte, la meua experiència d'anys com a voluntària em va ajudar en aquell moment a poder acompanyar-la!



Loly Gama, 25 anys com a voluntària a l'Hospital Sant Joan de Déu



INFRAESTRUCTURES I EQUIPAMENTS



DONA



#ParaLosValientes

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona està en constant transformació, bé sigui remodelant espais o creant-ne de nous, amb l'objectiu d'estar

sempre a l'avantguarda tecnològica i oferir un entorn més confortable i amigable per als pacients i les seves famílies.

El primer aniversari de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona



El 16 de juny de 2023 hem celebrat el primer aniversari de l'obertura de l'**SJD Pediatric Cancer Center Barcelona**, el primer centre monogràfic oncològic pediàtric d'Espanya i un dels més grans del món. Però, a més, el mateix any hem pogut inaugurar els seus nous laboratoris de recerca, així com el centre de medicina nuclear.

Durant els primers dotze mesos de funcionament hem tractat **460 pacients**, **304 dels quals eren nous diagnòstics**, i s'han realitzat **més de cent procediments d'immunoteràpia CAR-T**.

La creació d'aquest centre va ser possible gràcies a les donacions aportades pels seus **15 donants fundadors**, així com per **centenars d'empreses i centenars de milers de particulars**. Però, un cop obertes les seves portes, les donacions han continuat sent vitals per finançar els programes de distracció emocional per als nens i nenes hospitalitzats, les ajudes a les famílies amb més dificultats, la recerca d'un

gran nombre de línies, els programes assistencials com la Unitat d'Oncologia Integrativa o les especialistes *Child Life*, com també l'ajuda a infants amb càncer de països on els és impossible trobar el tractament que necessiten.

Donants fundadors:

Maria Àngels
Recolons Morer



Rosalía
Gispert Barral



Roman
Rosell Dolset

Famílies i associacions
de pacients



Imatge de l'acte d'inauguració de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.

Els nous laboratoris d'oncologia

L'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona ha inaugurat les noves instal·lacions de la seva **Unitat de Recerca en Càncer Infantil - CaixaResearch**. El nou equipament disposa d'una superfície de 1.112 metres quadrats i integra dos espais diferenciats: **un laboratori destinat al diagnòstic molecular i un altre dedicat específicament a la recerca**. Aquests espais



permeten realitzar el diagnòstic molecular de tots els tumors, un factor imprescindible per poder pronosticar la seva evolució i determinar quin és el tractament més adequat que cal donar al nen o la nena.

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



El centre de medicina nuclear de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona

També el 2023 hem inaugurat el centre de medicina nuclear de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, **un centre especialitzat que permet oferir noves opcions de diagnòstic per la imatge i tractaments a nens i nenes afectats de diverses patologies, però sobretot de tumors**. L'empresa Atrys, donant fundador del centre oncològic, és l'encarregada de la gestió d'aquest nou espai a través de la seva filial SIMM Molecular (SIMM), dedicada al diagnòstic mèdic mitjançant la imatge molecular i metabòlica de medicina nuclear.

Les proves de diagnòstic que es realitzen al Servei de Medicina Nuclear beneficien també els pacients de Nefrologia (infeccions d'orina, trasplantaments, patologia obstructiva), Endocrinologia (gammagrafia de tiroide i tractament de l'hipertiroidisme), Neurologia (valoració de crisis epilèptiques i de necessitats energètiques de cada regió cerebral), Reumatologia (densitometries òssies), com també d'Ortopèdia i Traumatologia. Cada any, l'Hospital realitza una prova diagnòstica d'aquestes característiques a uns 1.400 pacients.

Dins l'àmbit de l'oncologia, les noves instal·lacions ofereixen la possibilitat d'avançar en el tractament i la recerca de tumors pediàtrics, també anomenats tumors del desenvolupament. Compten amb dues habitacions plomades de teràpia metabòlica que permeten tractar alguns tumors amb radiofàrmacs. Les noves opcions terapèutiques inclouen estratègies en què s'administren fàrmacs marcats amb radionucleòtids (radioactius)

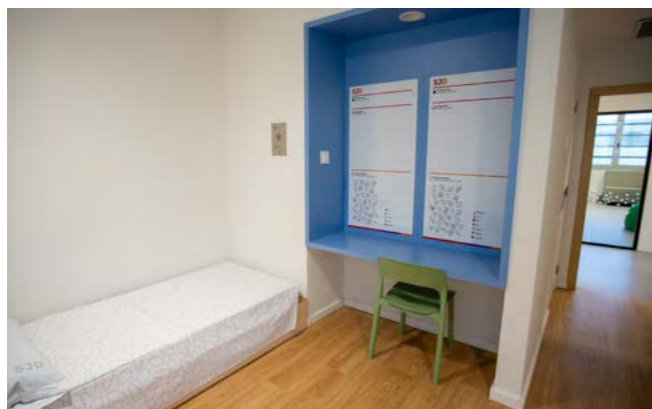
dirigits contra dianes específiques del tumor marcades amb anticossos (immunoteràpia). Aquestes estratègies, conegudes com radioimmunoteràpia, permetran augmentar l'especificitat i eficàcia dels nous tractaments.



Els nous espais per a l'atenció als pacients amb TCA

La 4a planta de l'edifici d'hospitalització, així com un apartament proper a l'Hospital, s'han transformat en la Unitat Minerva, destinada a oferir un nou model d'atenció dels trastorns de la conducta alimentària greus en què es realitza l'ingrés de tota la família.

Per a la fase en què es requereix l'hospitalització del pacient s'han creat quatre habitacions (tres dobles i una individual),



Planta d'hospitalització de la Unitat Minerva.



Apartament de la Unitat Minerva.

dues sales polivalents i un espai de calma. Durant aquest ingrés els professionals treballen per aconseguir que els pacients recuperin un patró d'alimentació saludable. També s'inicia l'empoderament de la família a través de la metodologia *family meal*, que consisteix a reproduir un àpat en família sota l'acompanyament de l'equip assistencial per guiar les intervencions i proporcionar eines per a un millor maneig nutricional i emocional de la persona afectada.

Durant la fase següent es porta a terme l'ingrés de la família i dels pacients en un apartament habilitat per a aquesta finalitat. En ell, els professionals continuen el tractament amb cada pacient, que consisteix en teràpies de caràcter individual i grupal, mentre continuen donant eines a les famílies perquè puguin fer front a les situacions que es donen a la vida quotidiana a conseqüència de la malaltia.

La 6a planta de maternitat

La sisena planta de l'edifici de maternitat ha estat reformada en la seva totalitat per oferir a les mares i els seus acompanyants tot el necessari després del naixement dels seus nadons en un **ambient amable, càlid i ple de confort**.



Edifici Únicas-SJD

L'Hospital Sant Joan de Déu és el promotor de Únicas, un projecte format per una xarxa de centres hospitalaris a Catalunya, Espanya i Europa, així com per sinergies amb empreses i centres de recerca, amb l'objectiu de donar el millor diagnòstic i la millor assistència als nens i nenes que pateixen una malaltia minoritària.

Una de les necessitats que ha sorgit arran d'aquest innovador projecte és la construcció d'un nou edifici en què s'obriran consultes de l'àrea de les neurociències i la genètica, com també diferents instal·lacions per al diagnòstic i la recerca d'aquestes malalties (neuromodulació, plataforma d'estudis de

genòmica, metabòmica i radiòmica) i per al seu tractament (neuroestimulació i teràpies avançades).

Al llarg del 2023 hem continuat sumant el suport de donants per fer possible la creació d'aquest edifici, que es construirà a 230 metres de l'Hospital Sant Joan de Déu, en un solar cedit per l'Ajuntament d'Esplugues de Llobregat. Serà un complex de 13.877 metres quadrats i sis plantes en què hi haurà també un Contact Center per atendre les famílies i on es farà ús de la telemedicina i la Intel·ligència Artificial de dades.

Les obres de l'edifici Únicas-SJD es realitzaran al llarg del 2024 i 2025 i, en finalitzar, Sant Joan de Déu comptarà amb un gran centre en què podrà donar la millor atenció possible als nens i nenes amb malalties minoritàries, com també a les seves famílies.



Equipaments que marquen la diferència

Gràcies als avenços de la tecnologia, els nostres cirurgians poden realitzar avui tècniques quirúrgiques abans impensables. Els nostres metges poden diagnosticar millor i més ràpid, i els nostres investigadors poden disposar d'eines millors per continuar avançant i creant tractaments personalitzats per als nostres pacients. Per això, l'adquisició de nous equipaments d'avantguarda que facilitin la feina dels nostres professionals i beneficiïn els nostres pacients és vital per a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Al llarg del 2023, **molts dels nostres donants ens han permès adquirir un gran nombre d'equipaments que han suposat una inversió superior a sis-cents mil euros**.



El videoencefalògraf per al Servei de Neurologia, un dels equipaments adquirits gràcies als nostres donants.



INVESTIGACIÓ DE MALALTIES QUE AFECTEN LA INFÀNCIA

A l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu i al mateix Hospital treballen més de 300 professionals, entre clínics i investigadors, per trobar la cura a moltes de les malalties greus que afecten els nostres pacients, la majoria d'elles minoritàries o ultrarares. La filantropia de la societat, així

com l'obtenció de beques competitives, són vitals per impulsar i donar continuïtat a la recerca, atès que les malalties minoritàries no són prioritàries per a la indústria privada perquè mai no serien rendibles.

Algunes dades de les malalties minoritàries

- La seva incidència és de **5 casos per cada 10.000** persones
- Entre un **70% i 80%** d'elles afecten els **infants**
- En conjunt són **7.000 malalties diferents**
- El **95%** d'elles **no tenen un tractament** aprovat
- El **50%** dels afectats **no tenen un diagnòstic precís**
- El **25%** dels afectats triguen més de **quatre anys a tenir un diagnòstic**
- A Espanya hi ha **3 milions de persones afectades** amb una malaltia minoritària (30 milions a Europa)



1 de cada 3
infants afectats per una
malaltia minoritària
no arribarà a fer cinc anys

A la recerca d'un diagnòstic precís

L'Hospital Sant Joan de Déu, amb un cens històric de més 28.000 infants tractats per una malaltia rara, és un centre de referència nacional i internacional en l'atenció a pacients pediàtrics amb malalties minoritàries. **El 2023 hem atès a les nostres consultes 21.160 pacients amb més de 1.400 patologies diferents**, i moltes famílies han trobat aquí el diagnòstic que portaven anys buscant.

**L'esperada
resposta del
Centre Daniel
Bravo Andreu**

Creat el 2017 per
al diagnòstic i la
recerca de malalties
minoritàries

Ha realitzat
**3.404
diagnòstics**
en 6 anys

El 2023
ha donat
**resposta a
614 famílies**

Les línies de recerca dutes a terme pels nostres professionals són molt nombroses i abasten un ampli ventall de patologies. En aquesta memòria no podem explicar-les totes, però sí detallarem tots els grups de recerca que treballen a l'**Institut de Recerca Sant Joan de Déu**.

Càncer infantil



Amb 20 anys d'història, al **Laboratori d'Oncologia del Càncer Infantil de Sant Joan de Déu** hi treballen més de 50 professionals que estan duent a terme projectes com:

Epigenètica del càncer pediàtric

Recerca centrada en la identificació de les vulnerabilitats epigenòmiques específiques dels tumors del desenvolupament, amb l'objectiu de buscar teràpies personalitzades per millorar el benestar i el pronòstic del pacient. El grup se centra en els tumors rabdoïdes malignes.

Genòmica translacional

Aquest grup de recerca integra la capacitat científica en el camp de la

genòmica i la bioinformàtica, amb l'experiència i el coneixement de les alteracions genètiques específiques i el context clínic dels tumors sòlids que afecten la infància. L'objectiu principal és identificar nous biomarcadors i dianes terapèutiques que permetin avançar en el tractament i el maneig clínic dels pacients.

Sarcomes i histiocitosis

Els investigadors que integren aquest grup tenen com a objectiu generar coneixement sobre els sarcomes propis del desenvolupament i sobre la histiocitosis de cèl·lules de Langerhans, per aplicar-lo en la millora del diagnòstic, el pronòstic i el tractament.

Tractament del càncer pediàtric

El treball que duu a terme aquest grup està centrat en la necessitat clínica

urgent dels pacients que tenen pitjor pronòstic. Per a això, desenvolupen projectes de laboratori que parteixen de petites mostres biopsiades dels tumors d'aquests pacients, amb els quals creen models de laboratori que serveixen per experimentar nous tractaments. Fruit d'aquest treball preclínic, han desenvolupat assajos clínics en fase I, per exemple, per a infants amb càncer de retina i de cervell.

Leucèmies i hemopaties pediàtriques

La recerca translacional que duen a terme aquests investigadors està orientada a aplicar a la pràctica assistencial els avanços en el diagnòstic biològic i els tractaments més innovadors en els pacients amb malalties hematològiques. Leucèmies agudes, insuficiències medul·lars, alteracions de l'hemostàsia o immunoteràpia i teràpia cel·lular són algunes de les línies que duen a terme.

Celebrant 20 anys de feina incansable



La celebració del **20 aniversari del Laboratori de Recerca del Càncer Infantil de Sant Joan de Déu** ha coincidit amb la inauguració de les seves noves instal·lacions dins de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Han passat moltes coses en aquest llarg camí de 20 anys d'història, algunes d'elles tristes, com la pèrdua de Carmen de Torres, cofundadora del laboratori juntament amb el seu director, Jaume Mora, però també d'altres molt reconfortants com els premis de reconeixement a diversos investigadors, l'obtenció de beques competitives de gran prestigi, les publicacions a re-

vistes d'impacte, els assajos clínics amb resultats molt esperançadors i, sobretot, l'increment evident de supervivència dels nostres pacients, que ha passat d'un 65% a un 85% en aquestes dues dècades.

El que va començar el maig del 2003 amb la feina d'un equip format per tres persones i finançada gràcies a una beca rebuda pel Dr. Mora als Estats Units i una primera donació empresarial de 150.000 euros, és avui un laboratori de prestigi internacional on treballen més de cinquanta investigadors dedicats exclusivament a l'oncologia pediàtrica, capaç

d'atraure talent internacional, així com d'exportar talent format a Sant Joan de Déu, **que ha aconseguit sumar 20 milions d'euros en donacions al llarg dels anys.**

En aquest laboratori **s'estudia un ampli ventall de tumors del desenvolupament** com, per exemple, el neuroblastoma, medul·loblastoma, retinoblastoma, sarcoma d'Ewing, glioma difús de tronc cerebral o DIPG, glioma d'alt grau pediàtric, rabdomiosarcoma, osteosarcoma, leucèmies, tumors vasculars, histiocitosis o gliomes de baix grau.



Jaume Mora i Carmen de Torres, fundadors del Laboratori d'Oncologia del Càncer Infantil de Sant Joan de Déu.

La filantropia, el gran motor de la recerca

“La recerca dels tumors del desenvolupament s’ha finançat gràcies a la filantropia – explica Jaume Mora. En els nostres inicis no existia a Espanya la tradició de buscar donants per a la recerca. Nosaltres vam començar a fer-ho perquè l’oncologia pediàtrica, com moltes altres malalties minoritàries, suscita poc interès per part de la indústria i atreu pocs ajuts públics. Vam començar a trucar a portes, a explicar per què era necessari i ara és ja una pràctica habitual”.

Així va ser com, mitjançant donacions de la societat civil, el Laboratori d’Oncologia

Infantil ha crescut exponencialment al llarg de les dues darreres dècades. **Actualment, el 70% dels més de tres milions d’euros anuals que es destinen a la recerca del càncer infantil, i que han permès obrir més d’una desena de línies de recerca, provenen de donacions de la societat civil.**

Un dels èxits més importants del laboratori és haver implantat el diagnòstic molecular com a part imprescindible del tractament dels nostres pacients. “Al principi, l’estudi molecular del tumor només es realitzava en casos molt concrets i més per temes de recerca que d’assistència. No obstant això, actualment es fa en el 100% dels casos perquè el diagnòstic molecular del tumor és imprescindible per poder pronosticar

la seva evolució i determinar quin és el tractament més adequat que cal donar al nen o a la nena, la qual cosa es coneix com a medicina de precisió o personalitzada. Això forma part ja del tractament estàndard”, destaca Jaume Mora, director científic de l’SJD Pediatric Cancer Center.



Avenços clau en dues dècades del laboratori

Alguns dels treballs de recerca que han realitzat els professionals del Laboratori d’Oncologia Infantil de l’Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han **aconseguit millorar el diagnòstic d’alguns càncers i personalitzar el seu tractament.** A la pràctica, aquests avenços han permès que alguns infants puguin ser tractats amb èxit sense necessitat de quimioteràpia, i d’altres, els que presenten tumors molt agressius, amb teràpies molt personalitzades i dirigides a les alteracions moleculars específiques del tumor.

Un exemple paradigmàtic és el cas del neuroblastoma, un tumor que té el seu origen en les cèl·lules immadures del sistema nerviós perifèric. En els seus inicis, el primer equip d’investigadors que va entrar a treballar al Laboratori d’On-

cologia Infantil de Sant Joan de Déu es va centrar en la investigació d’aquest tumor, que és el més freqüent durant els cinc primers anys de vida.

El 2012, aquests investigadors van identificar diversos marcadors genètics que permeten, immediatament després del diagnòstic i en el termini de 24 hores, predir l’agressivitat del neuroblastoma. Aquesta informació és clau perquè ha fet possible que actualment la meitat dels pacients amb aquest càncer superin la malaltia només amb una cirurgia, sense haver de rebre ni quimioteràpia ni radioteràpia.

Paral·lelament, professionals de Sant Joan de Déu han participat en els assajos d’un tractament d’immunoteràpia per als neuroblastomes d’alt risc que han millorat ostensiblement la supervivència (d’un 35% a un 75%). Aquest anticòs monoclonal (Naxitamab), creat al

Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nova York i desenvolupat per una companyia fundada pel pare d’una pacient americana, es va aplicar per primer cop al món el 2017 a un pacient de l’Hospital Sant Joan de Déu. El Naxitamab ja ha estat subministrat a més de 200 pacients d’arreu del món.

Els investigadors de Sant Joan de Déu han tingut també un paper rellevant en els avenços contra el retinoblastoma o càncer de retina. Per primer cop al món, han desenvolupat, juntament amb la companyia biotecnològica VCN Biosciences, un virus oncolític que ha evitat que tres infants es quedessin totalment cecs. Es tracta d’un adenovirus o virus comú responsable dels símptomes del refredat que ha estat modificat al laboratori perquè sigui capaç d’identificar, infectar i multiplicar-se en les cèl·lules cancerígenes, i atacar-les de manera selectiva, deixant indemnes les sanes.

Un banc de tumors pediàtrics molt preuat per a la recerca

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

Actualment, el banc de tumors de l’Hospital Sant Joan de Déu **compta ja amb més de 4.200 mostres de tumors.** A més d’aquestes mostres, que es conser-

ven congelades, el Biobanc compta amb mostres fixades amb parafina, així com ADN i ARN. D’altra banda, en el cas de més de 700 tumors s’han pagut criopreservar mostres per realitzar cultius de cèl·lules tumorals.

“Es tracta d’un material extremadament valuós per als investigadors. No hem d’oblidar que el càncer infantil és una malaltia rara i que un dels reptes amb què ens trobem els investigadors a l’hora d’impulsar un treball de recerca és poder disposar de mostres suficients del tumor”, assenyala Cinzia Lavarino, cap del laboratori per al diagnòstic molecular. En el cas dels tumors difusos del tronc cerebral (DIPG), per exemple, el nombre de mostres existents per a la recerca és extremadament reduït perquè, en no tenir un tractament curatiu, hi ha molts centres que no els biopsien. Al Biobanc de l’Hospital Sant Joan de Déu es conserven 26 mostres d’aquest tumor.

El Banc de Tumors Pediàtrics de l’Hospital Sant Joan de Déu ha cedit fins ara

més de 2.600 mostres de tumors als investigadors de l’Hospital i a d’altres d’arreu del món que col·laboren amb Sant Joan de Déu en projectes de recerca sobre tumors del desenvolupament. Cada sol·licitud segueix un circuit i ha de complir amb les normes ètiques i legals de bones pràctiques en recerca per garantir el bon ús de les mostres biològiques.



Cinzia Lavarino, actual cap del laboratori per al diagnòstic molecular, es va incorporar al laboratori l’any 2005.

ELS PETITS VALENTS, LA TEVA MILLOR CAUSA

DONA



Neurociències

Dins d'aquest grup de recerca hi ha un gran nombre de professionals que tracten de posar llum a moltes de les incògnites que plantegen les malalties que afecten el cervell. Des de 2019, gran part de les línies de treball s'engloba dins del marc del **Projecte BRAIN**, pioner a Europa, que busca nous tractaments per a les malalties del cervell en desenvolupament.

Investigació aplicada a les malalties neuromusculars



La recerca que desenvolupa aquest grup s'emmarca en l'estudi dels aspectes fisiopatològics de les malalties neuromusculars, amb l'objectiu d'identificar dianes terapèutiques, millorar el diagnòstic patològic i molecular dels pacients i promoure la recerca en aquest camp, generant nous recursos com col·leccions de cultius primaris de fibroblastos i mioblastos, col·laborant amb altres grups i formant personal investigador.

Cervell neonatal

La vocació investigadora del grup està dirigida a respondre preguntes que sorgeixen des de la pràctica clínica i persegueix generar nous coneixements en malalties, o agressions cerebrals, en el període fetal, perinatal o neonatal. La recerca està centrada en biomarcadors diagnòstics i pronòstics de naturalesa clínica, bioquímica, neurofisiològica i de neuroimatge, així com en aspectes terapèutics del dany cerebral adquirit durant el naixement o en el període neonatal. Les principals línies se centren en el dany hipoxicoisquèmic perinatal, l'infart arterial cerebral, la maduració del SNC, la patologia adquirida del prematur i el dany cerebral fetal d'etiologia inflamatòria-infecciosa.

Recerca en salut mental infantojuvenil



L'objectiu general d'aquest grup se centra en la recerca clínica de diferents trastorns psiquiàtrics, i fa un èmfasi especial en els trastorns relacionats amb el neurodesenvolupament. L'estudi de la psicosis d'inici en la infància, el trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat, el trastorn de l'espectre de l'autisme, els trastorns en la conducta alimentària i la conducta autolesiva són les línies principals que centren els seus treballs.

Epilèpsia i trastorns del moviment en pediatria



L'objectiu que persegueix aquest grup està centrat en la generació de coneixement en el diagnòstic i en el tractament de les malalties que cursen amb epilèpsia complexa o trastorns del moviment. Duen a terme recerca clínica i translacional, fent ús de tecnologies innovadores com la neuroimatge avançada, HD-EEG, HFO's, *mapping* cerebral i genòmica per al desenvolupament de biomarcadors diagnòstics en encefalopaties epilèptiques i del desenvolupament, epilèpsies focals estructurals farmacorefractàries i trastorns del moviment.

Neurometabolisme pediàtric: mecanismes de comunicació neuronal i teràpies personalitzades

Aquest grup d'investigadors realitza una recerca translacional, centrada en el diagnòstic i desenvolupament de tractaments que modulen la bioquímica cerebral i els mecanismes de comunicació neuronal en malalties monogèniques que alteren el metabolisme cerebral.

Medicina de precisió en malalties minoritàries

Medicina metabòlica i mitocondrial

La recerca d'aquest grup està orientada al pacient i incideix principalment en aspectes fenotípics clínics i bioquímics, en les bases moleculars de les malalties metabòliques hereditàries i en aspectes terapèutics. En col·laboració amb altres grups bàsics, també treballa sobre la base fisiopatològica d'algunes d'aquestes malalties.

Neurogenètica i medicina molecular



Els professionals d'aquest grup investiguen les malalties minoritàries neurogenètiques que afecten el desenvolupament i el funcionament del sistema nerviós central i perifèric. L'aproximació inclou l'anàlisi genètica i genòmica en mostres de pacients, i biologia experimental per a l'estudi de la fisiopatologia i terapèutica en fibroblastos de pacients, així com en models cel·lulars i animals. Aquest equip investigador, juntament amb l'Institut Pediàtric de Malalties Minoritàries, ofereix el "Programa de diagnòstic i teràpies translacionals", que té per objectiu estudiar les variants genètiques de significat incert trobades en els estudis genòmics dels pacients, que per si soles no permeten aconseguir el diagnòstic.

Genòmica per al diagnòstic de malalties minoritàries

Aquest grup es focalitza en les eines genòmiques i en la seva potencialitat per al diagnòstic, concretament en el marc de les malalties neurològiques, però també per a altres malalties minoritàries d'origen genètic.

Resposta adaptativa, metabolisme i immunobiologia

Endocrinologia metabòlica



Aquest grup realitza una recerca orientada al pacient, incidint principalment en l'estudi longitudinal i prospectiu d'aspectes epigenètics, clínics i bioquímics de bebès amb baix pes en néixer i de les adolescents amb síndrome de l'ovari poliquístic. També investiga el desenvolupament d'estratègies preventives i terapèutiques dirigides a reduir o a evitar les comorbiditats associades a aquests trastorns.

Ambient i complicacions en l'embaràs

Aquest grup duu a terme una recerca orientada a l'estudi de l'exposició prenatal a substàncies d'abús (tabac, alcohol i drogues) i tòxics ambientals (aire, aigua i substàncies químiques) en els grups de restricció de creixement fetal, en comparació amb l'exposició existent en els fetus amb un pes adequat per a l'edat gestacional.

Recerca en neonatologia



El grup va néixer amb la inquietud d'explorar processos amb transcendència en la morbiditat precoç i durant el desenvolupament. Se centra a estudiar com les malalties neonatals i les exposicions precoces poden determinar efectes immediats i d'altres que es manifestaran en la infància, o fins i tot, en l'edat adulta.

Disfunció immunològica i respiratòria en l'infant crític

Aquest grup de recerca emmarca el seu treball en la vigilància intensiva pediàtrica, i destaca especialment en la recerca clínica en l'àmbit de la disfunció immunològica, la resposta inflamatòria i l'afectació respiratòria.

Malalties al·lèrgiques en la infància i en l'adolescència

Format per pediatres al·lèrgics, aquest grup clínic que diagnostica i tracta un gran nombre de pacients, investiga sobre els mecanismes fisiopatològics de les malalties al·lèrgiques i la resposta a tractaments immunomoduladors.

Malalties infeccioses i microbioma

La recerca que desenvolupa aquest grup s'emmarca en l'estudi dels aspectes clínics, microbiològics, moleculars i terapèutics de les malalties infeccioses pediàtriques. Es tracta d'un equip multidisciplinari format per investigadors especialitzats en pediatria, microbiologia, bioinformàtica, bioestadística i gestió.

Malalties metabòliques d'origen pediàtric

Format per un grup multidisciplinari de professionals, integrat per metges, nutricionistes, biòlegs i bioquímics, aquest grup duu a terme una recerca orientada al pacient. Principalment, se centren en l'estudi dels mecanismes moleculars involucrats en el desenvolupament de malalties metabòliques d'origen pediàtric.

Estudi de malalties per disfunció immune en pediatria



Els investigadors que integren aquest grup estudien les malalties de la infància causades per una disfunció del sistema immunitari, com les immunodeficiències primàries i secundàries i les malalties reumàtiques, autoimmunes i autoinflamatòries.

Malalties cardiovasculars en el desenvolupament



Integrat per metges de diferents especialitats (neonatòlegs, cardiòlegs, intensivistes, cirurgians, etc.), i per psicòlegs, biòlegs, biòlegs moleculars, tècnics de laboratori i científics enginyers, aquest grup aporta un enfocament multidisciplinari als reptes que planteja la recerca en malalties cardiovasculars en edats precoces de la vida. A més, ha desenvolupat models experimentals que permeten estudiar el comportament de la lesió cerebral en un model animal pediàtric de circulació extracorpòria, que facilita el plantejament de noves estratègies terapèutiques.

Altres grups clínics investigadors

Cirurgia ortopèdica i traumatologia, Imatge diagnòstica i terapèutica, Oftalmologia pediàtrica, Influència de l'entorn en el benestar de l'infant i de l'adolescent i Odontologia hospitalària i medicina periodontal.

Dades de la Unitat d'Assaigs Clínics el 2023

261 assajos clínics en marxa

84 estudis observacionals



Els investigadors expliquen algunes malalties minoritàries



Eulàlia Baselga Torres
Cap del Servei de Dermatologia



Pedro Arango Sancho
Pediatre del Servei de Nefrologia



Estíbaliz Iglesias Jiménez
Pediatra del Servei de Reumatologia



Jaume Català Mora
Oftalmòleg pediàtric del Servei d'Oftalmologia



Andrés Nascimento Osorio
Neuròleg pediàtric de la Unitat de Malalties Neuromusculars

Arturo,
una vida plena d'esperança en la investigació



Notícies de recerca destacades el 2023



Desenvolupen un mètode que prediu l'eficàcia d'un potent nanofàrmac per a un greu càncer infantil



Generen un model basat en cèl·lules mare que permet estudiar una malaltia ultrarara que causa parkinsonisme infantil



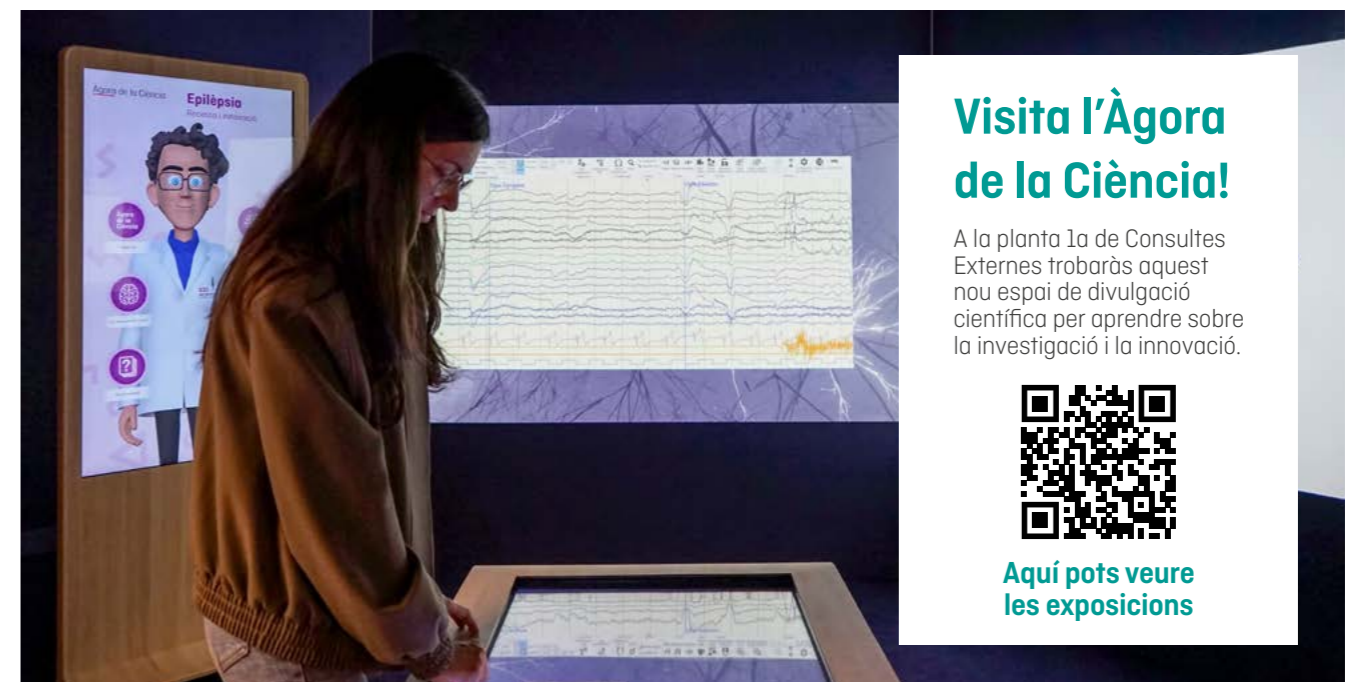
El diagnòstic precoç i alguns canvis en la dieta disminueixen el risc de símptomes greus en nens amb el dèficit metabòlic BCKDK



Una mutació en el gen DOCK11 explica un trastorn rar en la regulació del sistema immunitari



La prolongació de la lactància materna implica un major volum de substància grisa als 10 anys d'edat



Visita l'Àgora de la Ciència!

A la planta 1a de Consultes Externes trobaràs aquest nou espai de divulgació científica per aprendre sobre la investigació i la innovació.



Aquí pots veure les exposicions



PROGRAMES DE COOPERACIÓ INTERNACIONAL

Convençuts que l'accés a la salut ha de ser realment un dret universal, des de l'Hospital Sant Joan de Déu intentem aportar el nostre granet de sorra amb diversos programes de cooperació internacional.

Agermanament amb el Saint John of God Hospital de Mabesseneh

L'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu té un hospital a Sierra Leone, concretament, en una petita població anomenada Mabesseneh. Des de fa més de quinze anys, el nostre centre té un programa d'agermanament amb *Saint John of God Hospital*, per ajudar-los en l'atenció als infants i a les dones embarassades d'aquest país africà que se situa, en els rànquings anuals, entre els més pobres del món, i on la sanitat no és cent per cent gratuïta.



Saint John of God Hospital a Sierra Leone.



La doctora **Victoria Fumadó**, coordinadora de l'Àrea de Cooperació Internacional de l'Hospital Sant Joan de Déu, ens explica detalladament els programes que duem a terme en el marc d'aquest agermanament entre centres.

+ 5.700
nens i nenes
< de 5 anys valorats
dins del **programa de Malnutrició**

+ 1.900
nens i nenes
< de 5 anys van poder ser hospitalitzats i tractats gràcies al **programa Apadrina el tractament d'un infant a Sierra Leone**

+ 350 pacients
van rebre tractaments dentals i **580** escolars van ser revisats i van rebre educació d'higiene dental dins del **programa Àfrica Sonríe**



Una de les pacients incloses en el programa de Malnutrició.



Pacient atesa a través del programa Àfrica Sonríe.

Programa cuida'm

25 petits pacients
intervinguts el 2023.

420 casos realitzats des de
l'inici del programa el 2004.

El 2004 l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa aquest programa per ajudar infants sense recursos, i de qualsevol part del món, que necessitaven accedir a un tractament mèdic-quirúrgic d'alta complexitat, impossible de realitzar als seus països d'origen.



WILLIAN ANDRÉ REAÑO SAN MARTÍN
EL PERÚ

SIDALI NAFIL SIDALI
ALGÈRIA

VANESA COSMAS
TANZÀNIA



DYLAN J. QUINTANA GALEANO
NICARAGUA

TIRZA MIKAT LOAN BARQUERO
EL PERÚ

RIMM MAALAM
EL MARRÒC

ANDREWS ARRESERIL
L'ÍNDIA

RAYAN ANDRIAMPIONOVA
MADAGASCAR



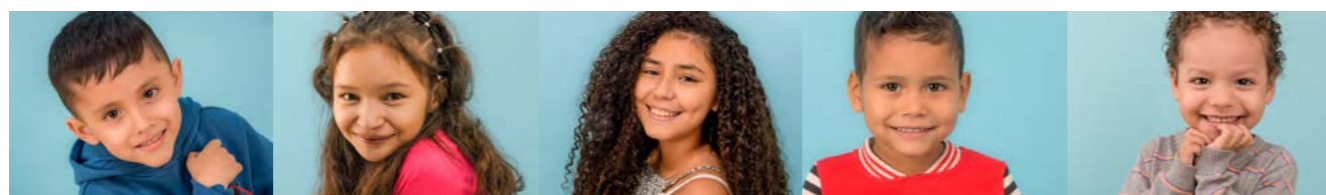
JALIHENA MOHAMED LAROSI
ALGÈRIA

MOHAMED ABDALLAH DIEYE
EL SENEGAL

ABUBAKAR JOSEPH KAMARA
SIERRA LEONE

CAMILA ALESANDRA SÁNCHEZ
VENEÇUELA

UZZIAH J'ACE DAWNLEY THOMAS
DOMINICA



IGNACIO ARÉVALO DAZA
BOLÍVIA

DEYSI CAROLINA PARADA
EL SALVADOR

SOFÍA VALENTINA MARTÍNEZ
VENEÇUELA

LUCIANO YAIR CONDE
VENEÇUELA

ROGER ENOC LÓPEZ
NICARAGUA



JEREMY GUILLERMO CASTILLO
NICARAGUA

ALENA NAZARETH CAMPOS
VENEÇUELA

NISHA HAMEED
EL PAKISTAN

COUMBA MARENGA
GÀMBIA

MEIMUNA BRIECA
ALGÈRIA

Separades dues nenes siameses gràcies al programa Cuida'm

Khadija i Cherive van néixer el 8 d'octubre de 2023 **unides per la part superior de l'abdomen i amb un únic cordó umbilical**. A Mauritània, el seu país d'origen, era impossible que poguessin separar-les, per això van ser traslladades fins al nostre hospital dins del marc del programa Cuida'm, on un equip de més de 20 professionals van aconseguir separar-les amb èxit.



KHADIJA I CHERIVE
MAURITÀNIA



El futur que vam somiar per a l'Elena Isabel

Hola, em dic Elena Isabel Del Carmen Palante. L'any 2008 vaig ser pacient de l'Hospital Sant Joan de Déu. **Vaig arribar des del Perú per a una intervenció quirúrgica del cor**. Recordo arribar a l'aeroport i tenir la rebuda del senyor Fernando, un voluntari que, amb el seu gran somriure, ens va tranquil·litzar a mi i a la meua mare, i, quan per fi vaig arribar a l'hospital, tots em van rebre molt bé. Quan em van operar i vaig passar a la sala de recuperació, jo estava emocionada perquè a la fi marxaríem al Perú, però va ocórrer alguna cosa que va fer que la meua estança continués un temps més. Ja ens havien advertit que era una cirurgia que possiblement tenia complicacions en el camí!, així que vam haver de respirar profund i continuar. Van passar els mesos i va arribar el dia del meu aniversari. **Jo estava trista** perquè no el passaria al costat de la meua família, però... **oh sorpresa!, van arribar els voluntaris disfressats de pallsos i em van animar d'una manera increïble**. Però aquesta no va ser l'única sorpresa!, també va arribar el senyor Fernando, amb el qual vaig tenir molta confiança i un gran afecte, amb molts regals. **També**

van arribar les infermeres i doctors a saludar-me, des de la cuina van cridar a la meua habitació per a **consultar-me que què em venia de gust menjar**, i això no va ser tot!, una infermera em va portar una carta per a demanar un desig a una fundació que compleix somnis i jo vaig demanar un **laptop** que em van portar l'endemà. Va ser un superregal! I així va passar el temps fins que **em van fer lliurament dels meus bitllets amb destinació al meu país, estava molt emocionada de retrobar-me amb la meua família, però també trista perquè deixava a una gran família a Espanya**.

En arribar al Perú vaig poder acabar el col·legi i vaig estudiar idiomes, també la carrera d'educació. Ara soc **mestra** de nens i fa ja 13 anys que ensenyo. També vaig **emprendre un petit negoci de regals** i detalls en pandèmia, i vaig començar a anar al gimnàs sense cap dificultat. **Enguany em casaré i soc molt feliç, ja que vaig poder complir els meus somnis**.

Vaig arribar a Espanya amb només 16 anys i avui, als meus 31 anys, li dono gràcies a Déu per haver-me permès conèixer a persones meravelloses.

Moltes gràcies Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
Moltes gràcies CUIDA'M



2008
L'Elena Isabel al
nostre hospital

2023
Al centre educatiu
on treballa

2023
A la seva festa de
petició de mà



Programa PCCB Charity Fund

A través del **programa PCCB Charity Fund**, l'Hospital Sant Joan de Déu pot tractar els infants amb càncer de famílies sense recursos que viuen en països on els resulta impossible accedir al tractament que necessiten. El programa cobreix les despeses de trasllat i manutenció del pacient i d'un acompanyant adult responsable del menor, que sempre ha de ser derivat pel seu oncòleg d'origen.

2 petits pacients incorporats al programa
el 2023



FABIANA | ANGOLA



SAMUEL ARBOLEDA | COLÒMBIA

Troba el teu millor regal

Regala Sant Joan de Déu

Perquè tindrà un significat especial per a la persona que el rebí, però encara significarà molt més per als valents als que estàs ajudant.

COMPRAR

regala.sjdhospitalbarcelona.org



ELS ARTICLES DE REGALA SJD



Dessuadora infantil

COMPRAR



Tassa de Nadal

COMPRAR



Tassa 'Xocolatada solidària'

COMPRAR



Libre 'El nino de drap'

COMPRAR



El millor regal possible

La Botigueta solidària del hall de l'Hospital, el carret de productes de regal de l'SJD Pediatric Cancer Center, així com el portal virtual Regala Sant Joan de Déu s'han convertit en el millor lloc on adquirir un regal per a moltes de les nostres famílies i amics. El secret del seu èxit rau en l'afecte de les 22 voluntàries que han col·laborat en aquests punts de venda al llarg del 2023, així com en la qualitat dels productes que han donat per a la Botigueta solidària **Betrix Kids, Bobo Choses, Bóboli, Brownie, Búho Barcelona, Condor, Grup de Dones "El Pati de Mataró", Foimpex, Grup Anaya, Ildefonso Falcones, Jumbo Diset, Karuna, La Petita Llibreria, Mad Mai, Mr. Wonderful, Muy Mucho, Natura-Zabriskie Studio, Oli & Carol, Daniel Jordà, Para Mamá, Royal Talens, Scalextrix, Top Toys i Yerse.**

Moltes gràcies per la vostra generositat!

Coneix més de Sant Joan de Déu

L'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu té a Espanya 80 centres sanitaris, socials, socio-sanitaris, docents i de recerca, que atenen prop d'un milió de persones l'any. Per tenir cura de les persones més vulnerables i millorar la seva qualitat de vida, comptem amb la complicitat de la societat, promovent accions solidàries i programes de sensibilització.

Magic Line SJD, 11 anys caminant per un món millor

Amb **15.500 persones**, l'última edició de la **Magic Line SJD** ha tornat a batre rècords de participació i recaptació. A més, ha continuat el seu **creixement territorial** i aquest any s'ha celebrat a Barcelona, Lleida, Madrid, Mallorca, Múrcia i, per primera vegada, a Las Palmas de Gran Canaria.

La recaptació de les sis jornades celebrades ha superat els **400.000 euros**, els quals es destinaran íntegrament a projectes socials i sanitaris dels centres de Sant Joan de Déu i entitats terceres.

Amb el lema **'Som el que compartim'**, la Magic Line SJD camina, cada any, amb l'objectiu de recaptar fons i sensibilitzar sobre els col·lectius en situació vulnerable que atenem a Sant Joan de Déu. És una mobilització 100% solidària, no competitiva i que promou valors com la solidaritat, la sostenibilitat, el compromís i l'alegria.

Al llarg d'aquests 11 anys mobilitzant-nos junts hem aplegat més de **100.000 persones**, hem recaptat més de **3.000.000 euros** i hem finançat més de **300 projectes socials i sanitaris** que ajuden les persones que atenem a tots els nostres centres.

Entra i descobreix la Magic Line SJD!
www.magiclinesjd.org



Bombers Amb Causa, traient somriures als més petits

El projecte **Bombers Amb Causa** ha recaptat **99.000 euros** gràcies al calendari, promogut pels Bombers de la Generalitat, Barcelona, Andorra i Pòmpiers d'Aran, la **FestaVal** d'Esparreguera i la carrera **Vertical Montserrat**.

Aquesta iniciativa solidària permet finançar programes de recerca en malalties infantils de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i projectes d'atenció a la infància en risc d'exclusió social d'altres centres de Sant Joan de Déu a Catalunya. Des del 2011 s'han aconseguit recaptar ja 800.961 euros.

Amb la darrera edició s'han pogut finançar **2 beques de recerca a l'hospital infantil**, dotades amb 30.000 euros cadascuna. La primera ha estat per al Projecte MACAI, liderat per l'investigador i cap del Servei de Reumatologia, Jordi Antón, que estudia millorar les teràpies d'infants amb malaltia reumàtica crònica. La segona ha estat la del grup de recerca d'Àngel Montero Carbososa, que investiga el tractament del retinoblastoma amb un nou fàrmac que penetra en el sistema nerviós central.

La resta s'ha destinat a 7 projectes socials relacionats amb la infància amb problemes de salut mental, malalties cròniques i menors migrants d'altres centres de Sant Joan de Déu.



Descobreix com s'ho passen de bé els petits valents amb Bombers Amb Causa!

La força de la comunitat



iniciatives solidàries

1.606.000 €
recaptats

L'esperança no s'espera, l'esperança es crea. Això ho saben molt bé els centenars de milers de persones que, d'una manera o d'una altra, han participat en alguna de les **273 iniciatives solidàries celebrades en benefici de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona**. La majoria d'elles anaven destinades a crear esperança a través de la recerca, però també la societat s'ha mobilitat per donar suport als programes assistencials i d'humanització que financem gràcies a les donacions i que tant de bé fan als nostres petits valents.

Aquesta enorme força d'una gran comunitat s'ha transformat en la increïble xifra de 1.606.000 euros donats al nostre hospital.

Idees que transformen

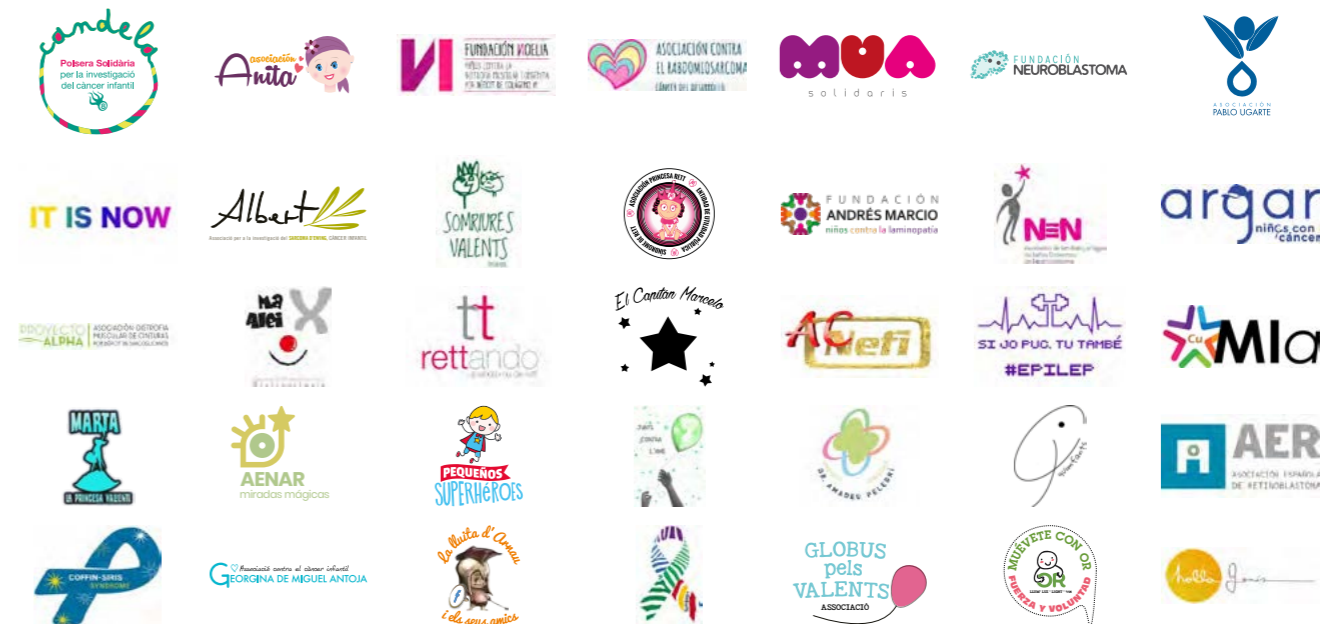
Tots els esdeveniments realitzats en benefici del nostre Hospital tenen, sens dubte, alguna cosa en comú. Neixen de la voluntat de fer molt més que un torneig, una carrera, un festival de dansa, una xocolatada, una obra de teatre o una caminada solidària. Es generen per l'impuls d'una persona, d'un col·lectiu, d'una entitat o d'una empresa que vol, amb la seva idea, transformar la nostra societat i ajudar els infants que pateixen malalties greus. Gràcies a la seva constància, esforç, il·lusió i dedicació aconseguen que totes les persones que participen en els esdeveniments que organitzen sentin també que estan ajudant a millorar la nostra societat i, en efecte, així ho estan fent.

No cal tenir cap característica especial, qualsevol persona pot ser promotora d'un esdeveniment solidari. Així que, si et ve de gust ser una d'aquestes persones, escriu-nos a atenciodonant@sjd.es.

Les associacions, les nostres grans aliades

Al nostre hospital tenim la fortuna de comptar amb un gran nombre d'**associacions de famílies**, que mitjançant l'organització d'esdeveniments o d'iniciatives molt diverses, recapten fons en benefici de l'Hospital Sant Joan de Déu.

L'increïble esforç de totes elles ha suposat rebre **1 milió d'euros el 2023** que s'han destinat a diversos projectes del nostre centre, la majoria d'ells, línies de recerca que portem a terme gràcies al suport constant de les famílies dels nostres pacients.



Des d'aquestes pàgines volem donar les gràcies a totes aquestes associacions per compartir el nostre somni de trobar, algun dia, la cura a totes les malalties que afecten els petits valents.

Més de 600 xocolatades solidàries

Pocs gestos, tan simples i tan dolços, poden fer tant per als nens i nenes amb càncer. Al llarg del curs 2022-2023, 560 escoles, 60 empreses i 58 entitats diverses han organitzat **678 xocolatades solidàries en benefici de la recerca del càncer infantil**.

Aquest gran moviment solidari ha suposat **317.350 euros** de recaptació que s'han destinat a finançar els contractes de 7 investigadors del laboratori de recerca, com també part de la compra d'un microscopi de fluorescència.

En les sis edicions de Xocolatades solidàries s'han organitzat més de 3.800 xocolatades i s'han recaptat 1.796.837 euros. Un petit gest, ple de solidaritat, que ha permès fer realitat 23 projectes diferents a Sant Joan de Déu.

Entra a la web i coneix millor la iniciativa i les entitats ambaixadores que l'impulsen!

www.xocolatadasolidaria.org



Les Candeles, polseres que teixeixen solidaritat



El 2023 s'han complert 10 anys des que la Mariona i la Daniela van decidir elaborar unes polseres de fil que anomenarien "Candela" per ajudar la seva amiga Candela a tornar aviat a casa.

Aquesta primera llavor, sorgida de dues nenes preocupades per la seva amiga amb leucèmia, es convertiria aviat en un moviment solidari de voluntaris que teixeixen i de donacions destinades a una gran causa, que ha donat més de 3.300.000 euros al Laboratori de Recerca del Càncer Infantil de Sant Joan de Déu.

L'última donació lliurada al nostre centre va ser de **350.000 euros** i, amb ells, s'han pogut finançar 5 projectes de recerca, s'ha ajudat a equipar els nous

laboratoris de diagnòstic molecular i s'han comprat fungibles per al laboratori, així com per a la Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa.

Cal destacar que, durant els primers tres anys d'història, les Polseres Candela van funcionar com una iniciativa de famílies. Després del seu ràpid creixement, el 2017 es va constituir com a associació i, a dia d'avui, a més de continuar fent créixer el projecte de les Polseres Candela, també acullen noves iniciatives solidàries que inicien el seu camí.

Polícies mobilitzats #PelsValents

L'any 2017, quan vam llançar la campanya de recaptació de fons per crear l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, la Policia Municipal de Terrassa es va sumar a la nostra crida creant la campanya **Polícies X els Valentés**. Des de llavors no han cessat en el seu esforç per ajudar els petits valents amb càncer. El 2023, amb el seu calendari anual i la campanya #somosincreibles, en la qual posaven en escena la màgia, van recaptar la increïble xifra de **62.055 euros**. Durant els sis anys de trajectòria d'aquesta iniciativa solidària s'han destinat prop de 430.000 euros a la recerca del càncer infantil a Sant Joan de Déu.



D'altra banda, l'aventura de tres companys de les Polícies Locals de Sant Celoni, Caldes de Malavella i Cambrils no ha fet més que créixer des dels seus inicis l'any 2018. Allò que va començar com una iniciativa benèfica que oferia escuts policials personalitzats a canvi de donatius per recaptar fons per a la construcció de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, com també per donar suport a la recerca del càncer infantil, continua sumant cossos de seguretat per fer encara més fort el seu impacte.

En cinc anys, els **Escuts Solidaris #PelsValents** s'han escampat per tot el territori fins a incorporar un total de 195 col·lectius que participen en les diverses campanyes. Ara també hi formen part d'altres equips de Policia Local d'arreu d'Espanya, i també, s'hi han sumat Polícies Portuàries, la Policia Nacional, agrupacions de Protecció Civil, Agents Rurals, Serveis d'Emergències Mèdiques, Agrupacions de Defensa Forestal (ADF) i un llarg etcètera. A més, el compromís dels polícies es fa evident en la infinitat d'es-

deveniments de tot tipus en què hi participen.

Al llarg del 2023, els Escuts Solidaris han recollit **95.485 euros** que s'han destinat a adquirir equipaments per al laboratori de recerca del càncer infantil i a finançar projectes assistencials de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Una nova aportació que, sumada a la recaptació dels cinc anys d'activitat, supera la xifra de 805.000 euros destinats #PelsValents.



Iniciatives de famílies i amics molt consolidades

Al llarg dels anys hem vist néixer, créixer i consolidar-se un gran nombre d'iniciatives que, malgrat el pas del temps, continuen mantenint la mateixa il·lusió del primer dia. Són tantes que no podem esmentar-les totes, però

en destaquem algunes com **Nits de la Lluna Plena Sitges**, el **Torneig de pàdel #forçamiqel**, **Dona'm Ales**, el **Market solidari**, la **Zambomba Solidària**, **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, Poli!**, el **Trofeu de tennis Georgina de Miguel Antoja** i les **Carreres per la PKU Corre per ells** i **MTB per ells**.

Tan lluny i tan a prop...

Ens agradaria transmetre el nostre enorme agraïment a les iniciatives **La magia de Eva**, **Mucho a Mucho de Marta** i **Un día por Martín**, perquè, tot i viure a quilòmetres de distància de Barcelona i sense que els seus fills hagin estat pacients del nostre hospital, destinen al nostre laboratori d'oncologia gran part dels fons que recapten per investigar els gliomes d'alt grau, la malaltia que no van poder superar els seus fills.

Celebracions familiars

Cada vegada són més les persones que decideixen fer solidaris els seus aniversaris, casaments, comunions o qualsevol tipus de celebració especial. **Una de les parelles que el 2023 va decidir renunciar als seus regals de casament** per donar una mica d'esperança als infants i famílies de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, van ser **la Silvia i en Jose**. Van aconseguir la increïble xifra de **20.700 euros** de recaptació!

Restaurants #PelsValents

Amb l'objectiu de sensibilitzar la nostra societat i ajudar l'Hospital Sant Joan de Déu i els seus petits valents, diversos restaurants de la ciutat es van sumar a la campanya **#PelsValents**. Durant els mesos de novembre i desembre convidaven els seus clients a fer una donació d'1 €, que se sumaria a l'import final del seu compte, alhora que el restaurant doblaria la quantitat. En realitzar-se en època nadalenca, la destinació de les donacions recaptades es va sumar a la campanya especial de Nadal Justelquevolia!, l'objectiu de la qual era fer que els Reis Mags poguessin regalar als nostres pacients just el regal que els feia il·lusió.

El **Grup Nomo**, el **Grup Varela**, el **Grup Confiteria**, **Casa Amalia** i **Gelateria da Gallo** són alguns dels restaurants que es van sumar a la iniciativa #PelsValents el 2023.

Empreses amb una gran iniciativa

Complir amb el número tres dels Objectius de Desenvolupament Sostenible pot fer-se realitat en ajudar l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Algunes de les empreses, preocupades per la salut de infants greument malalts, han organitzat esdeveniments diversos per donar suport a alguns dels nostres projectes. Iniciatives que han celebrat ja en diverses edicions i que han tornat a tenir un gran èxit gràcies a la implicació dels seus empleats, proveïdors i clients.

El **Grup Planeta**, el **Grup Constant**, **Catalonia Hotels**, l'**Espai Gastronòmic El Nacional** i **Movento Stern** són alguns exemples d'iniciatives empresarials solidàries molt consolidades.



Les nostres iniciatives, un èxit gràcies a vosaltres

Moltes gràcies per fer dels nostres esdeveniments i accions solidàries tot un èxit. Sense vosaltres seria impossible arribar a la recaptació que s'ha aconseguit en campanyes com la **Loteria de Nadal**, **Just el que volia!** i el **Torró Solidari RAC1 de Torrons Vicens**; així com en els esdeveniments **Nit solidària Hospital Sant Joan de Déu**, la **Cursa Solidària Ciutat d'Esplugues** i la **Gala Inseparables 2023**. A més, aquest any ens heu acompanyat amb gran il·lusió en la **Cercavila dels Petits Valentés**, organitzada per commemorar el 50 Aniversari del trasllat del nostre hospital des de la seva antiga ubicació, a l'avinguda Diagonal, a la ubicació actual a Esplugues de Llobregat. Moltes gràcies per acompanyar-nos!



Històries que impulsen la solidaritat

Marcelo, el capità que continua lluitant a través dels seus pares



Va néixer a Guareña, Badajoz, el 24 de març de 2016. Tenia dotze mesos quan el terrible Glioma Difús Intrínsec de Tronc -DIPG- va aparèixer a la seva vida. Nou mesos més tard, el valent Marcelo Barrado López va morir lluitant amb totes les seves forces juntament amb la seva família. Malgrat que mai no va arribar a ser pacient del nostre hospital, va rebre l'acompanyament i l'assessorament en la distància del Dr. Andrés Morales, director de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Un suport de valor incalculable per als seus pares que, a través de la iniciativa "El capitán Marcelo" recapten fons per donar suport a la recerca del DIPG a Sant Joan de Déu. Cada 24 de març, el dia de l'aniversari del Marcelo, el recorden i li reten homenatge viatjant a Barcelona per fer lliurament de la donació.

Com era el petit Marcelo?

Era atrevit, juganer, apassionat per les motos i les galetes de xocolata. Li encantava tot el que portava xocolata! Un autèntic amor de naddó.

Què els va portar a contactar amb l'Hospital Sant Joan de Déu?

El dia en què ens van donar el diagnòstic del Marcelo, estant el meu nen força greu a cures intensives, l'equip mèdic que ens va donar la notícia de la seva malaltia ens va dir també que no hi havia res més que poguessin fer per ell. Trencats de dolor, vam suplicar ajuda, però van insistir que res no salvaria la seva vida, que no podien fer res per millorar l'estat en què es trobava. Vam sortir d'allà sense ànima, trencats, amb el dolor més gran que mai havíem sentit. Un dolor que a dia d'avui continua despert al nostre cor.

Les últimes paraules que es van quedar en aquell lloc van ser molt punyents: "Preneu-vos el dia d'avui i de demà per anar-vos acomiadant d'ell. El Marcelo està greu, i possiblement dijous vinent apagarem el que el manté viu". Terrible!

I llavors...

Va ser aquest mateix dia quan les nostres famílies es van començar a mobilitzar per buscar ajuda a d'altres clíniques. Estaven disposats a tot per salvar el Marcelo i calmar el nostre dolor. Van mirar a Madrid, Navarra, Sevilla... però el destí va aparèixer a última hora de tarda. El Rubén, un cosí del meu marit que viu a Tarragona, ens va explicar que l'oncòleg Andrés Morales de l'Hospital Sant Joan de Déu era especialista en tumors cerebrals en infants i que, si volíem, ell faria tot el possible per concertar una cita a través d'un amic seu, el

fill del qual era pacient del Dr. Morales. I així va ser com vam contactar amb el vostre centre!

Què va passar després?

Realment, la cita va ser immediata. Tot just 24 hores després, dos dels meus germans, el marit de la meua germana i també la germana del meu marit, diversos oncles del Marcelo!, van fer el viatge de l'esperança a Barcelona i van poder conèixer el Dr. Morales i explicar-li la situació.

Ell no els va prometre salvar la vida del Marcelo, però sí els va dir que faria tot el que pogués i estigués en les seves mans. A més, els va dir que el Marcelo sortiria de l'UCI i, possiblement, tornaria a casa... I així va ser! El Marcelo va tornar a casa.

I com va ser l'acompanyament des de la distància?

A partir d'aquell moment el Dr. Morales es va encarregar d'assessorar l'oncòloga del Marcelo i, poder, així, oferir-li una millora. També ens va ajudar amb les seves paraules i el suport emocional que ens va donar durant tot aquell temps. Es va convertir en aliment per a les nostres forces!

Com neix la idea del llibre "El capitán Marcelo"?

La idea neix aproximadament nou mesos després de morir el meu nen. Va ser la meua psicòloga qui em va parlar d'escriure el procés viscut i expressar lliurement tot el meu dolor, el meu patiment, el meu aprenentatge, l'agraïment a tots els que ens van ajudar, l'amor pel Marcelo... I una cosa em va portar a l'altra.

I transformar-ho en recerca?

Des del primer moment que vaig decidir posar-me a escriure, vaig saber que, si sortia alguna cosa d'aquest projecte es destinaria a la recerca del tumor que va patir el nostre fill. Cap nen no hauria de passar per això. La mort del Marcelo, el seu patiment, el dolor que viu en el seu pare i en mi, mai serà reparat. Però és cert que ajudar ens dona pau i ens apropa molt més al nostre petit amor Marcelo.

Quin tipus d'accions realitzeu al llarg de l'any per recaptar fons?

A més de la venda del conte que, per cert, anem ja per la quarta edició!, tenim un assortit de marxandatge molt divertit com ara braçalets, xapes, globus, bombollers, capes, xocolatines, petites motos de fusta, clauers... També fem contacontes solidaris i hem fet sortejos d'un viatge a Disneyland París per recaptar fons.

Creieu que ara el vostre entorn és més conscient de la importància que té investigar el càncer infantil?

Sense cap dubte. Tot el meu entorn és molt conscient de com és d'important investigar el càncer infantil.

Malgrat la distància que hi ha entre el vostre poble i Barcelona, any rere any, continueu donant els vostre impuls a la recerca. Què us porta a renovar la confiança en Sant Joan de Déu?

Tornar cada any a Barcelona i posar-hi tota la nostra confiança és perquè, a més de creure en els seus estudis clínics, sabem que no paren d'investigar. De la mateixa manera, sabem que tots

els diners que arriben a la Fundació es destinen íntegrament a la recerca. A més, sentir valorat el nostre esforç també és un motiu per continuar lluitant, i a Sant Joan de Déu ho fan sempre.

Què diríeu a les persones o empreses que creuen que la recerca és massa lenta i no val la pena donar-hi suport?

Els diria que tant de bo no hagin de passar mai per una situació similar a la nostra i haver de conèixer, tan de prop, la necessitat de tenir algun tractament en aquests casos. Els diria que, si us plau, donin medul·la, donin plaquetes i sang, donin vida i, en la mesura del possible, col·laborin econòmicament amb alguna de les moltíssimes causes que recaptin diners per a la recerca.

Què us agradaria dir a totes aquelles persones que confien en la vostra iniciativa i us donen el seu suport?

Els diem sempre, i no ens cansarem de repetir-ho, que som molt afortunats per tot el suport que ens donen. Per l'afecte tan especial que ens fan arribar a través del nostre projecte, per l'amor tan bonic que li tenen al Marcelo i, per descomptat, per tota la força que ens transmeten sempre, en cada moviment de recaptació. Sempre diem al Dr. Morales que l'èxit del que hem recaptat en aquests anys no és només de l'Alejandro i meu, que l'èxit és de tot l'"exèrcit" de suport, amor i abundància solidària que ens envolta. Sense ells res d'això no seria possible!

Què us agradaria que el Mauro, el germà petit del Marcelo, aprengué de tota aquesta solidaritat que vosaltres esteu fomentant i, també, vivint en primera persona amb tot el suport que rebu?

No tenim cap dubte que el Mauro no necessitarà patir tant com la seva mare i el seu pare per conèixer l'acte de la solidaritat. Els valors més importants formen part de la seva vida des del minut u, i ens encantaria que ell seguís els nostres passos i fos un exemple.

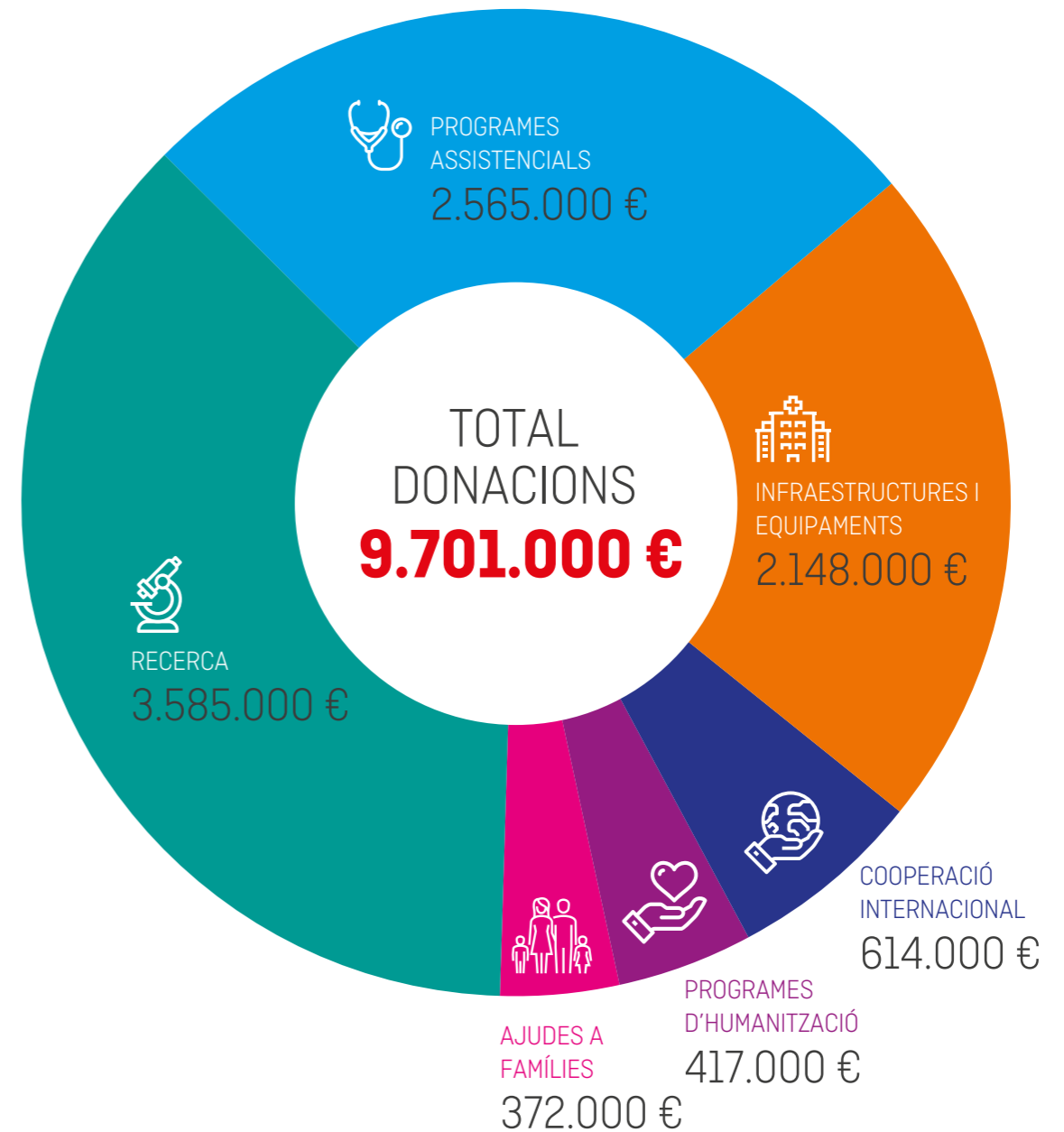
Com penseu que us sentireu el dia en què us arribi la notícia que hi ha un tractament per al DIPG?

Si algun dia arribés aquest tractament, crec que seria el dia més feliç de les nostres vides.



El Marcelo tenia molt clar que les motos eren la seva passió

XIFRES MÉS RELLEVANTS DE 2023



DISTRIBUCIÓ PER TIPOLOGIA DE DONANTS





Moltes gràcies pel vostre suport!

Des de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona us volem donar les gràcies per la vostra confiança i inestimable suport. Per a la nostra institució, és realment un orgull i una satisfacció veure com formeu part de la història del nostre centre. Sense cap dubte, els nostres petits valents s'han convertit també en la vostra gran causa, i tot el que ens permeteu fer amb la vostra implicació, els beneficia directament a ells i les seves famílies.

Com aquestes pàgines són limitades, no podem esmentar-vos a tots. Però sí que volem transmetre que, cadascun de vosaltres sou igual d'importants i necessaris, i us estem eternament agraïts.



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 • FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DEL NEUROBLASTOMA • ASOCIACIÓN PABLO UGARTE • CONSUELO GARCÍA PIRIZ • ASOCIACIÓN IT IS NOW • FUNDACIÓN ANTONIO CABRÉ • ASSOCIACIÓ ALBERT SIDRACH • ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS • FUNDACIÓN ADEY • QUADIS • NIT SOLIDÀRIA HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU • INICIATIVES SOLIDÀRIES BOMBERS AMB CAUSA • ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT • INICIATIVA MASROIG VI SOLIDARI • EMBAMAT • FUNDACIÓN ALADINA • LASENOR • ESPACIO GASTRONÓMICO EL NACIONAL • FUNDACIÓN 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 • FUNDACIÓN 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 SOSCIATHLON • 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 ASSOCIACIÓN • LOVELY NESS DIMAANO RAMÍREZ • ASSOCIACIÓ CATALANA FIBROSI QUÍSTICA • PENGUIN RANDOM HOUSE GRUPO EDITORIAL • ASSOCIACIÓ JESÚS ES MOU • ASSOCIACIÓ PROFESSIONAL DE TÈCNICS I TÈCNiques 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 ASSOCIACIÓN • ASOCIACIÓN SYNGAPI ESPAÑA • ASSOCIACIÓ GLOBUS PELS VALENTS • INICIATIVA SOLIDÀRIA LLERRE BY JORDI • CUMPLEAÑOS TOTE • LAURA ESPADALÉ FOTOGRAFIA.



Departament d'Atenció al Donant

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

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

