



Investigación clínica en pediatría

Carlos Rodrigo

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

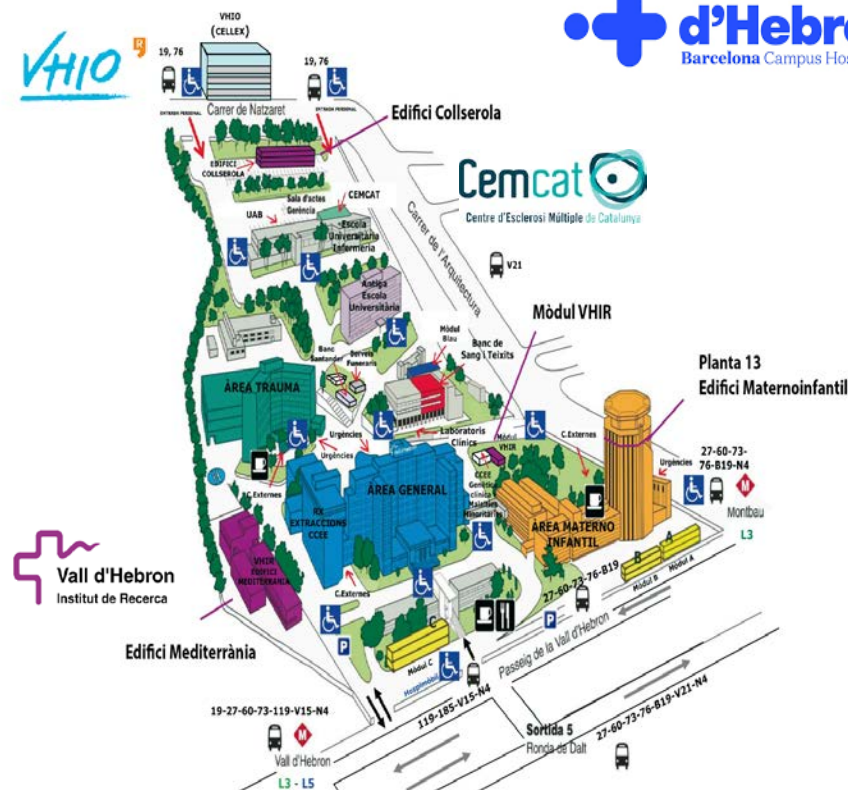
Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona

Madrid, 20 de septiembre de 2017

Métricas

Datos Anuales (2016)	El Hospital en un Día
>57.000 altas	116 altas
>30.000 intervenciones quirúrgicas	910 estancias hospitalarias
>870.000 consultas externas	120 intervenciones quirúrgicas
>74.000 consultas en hospital de día	3.525 consultas externas
>200.000 urgencias	550 urgencias
10.000.000 determinaciones de laboratorios	
>130.000 pacientes atendidos por los servicios médicos	

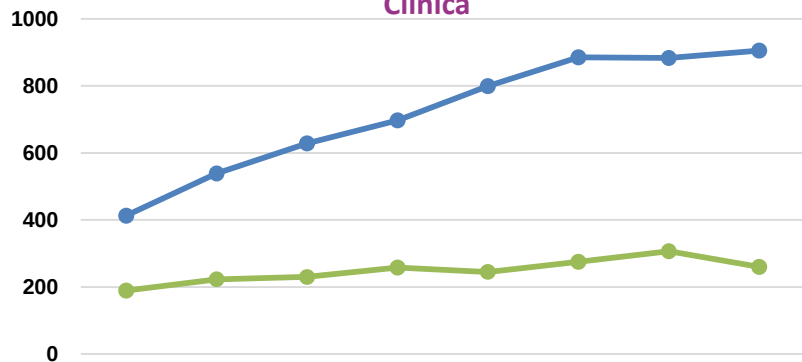


1.146 Camas en total
964 Camas convencionales
182 Camas de paciente crítico
45 Quirófanos
3 Áreas de urgencias
381 Consultas externas
98 Puntos de atención de Hospital de Día



Evolución de la actividad en Investigación

Clínica

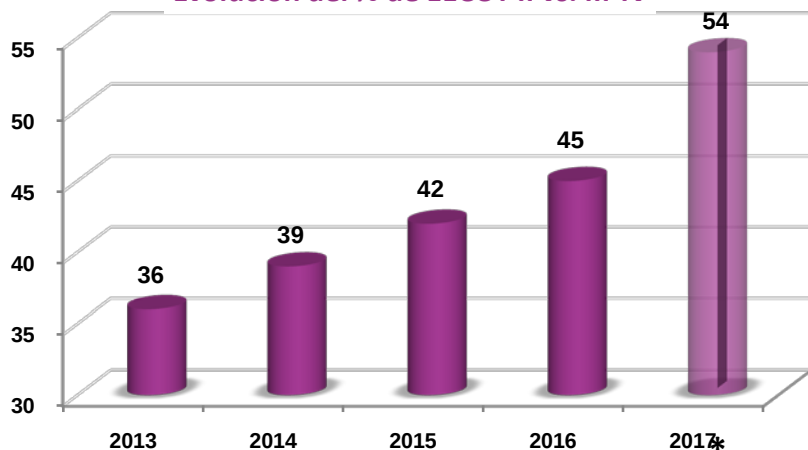


■ EECC activos
■ EECC nuevos

2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
413	539	629	698	800	886	884	906
189	223	230	258	245	275	307	260

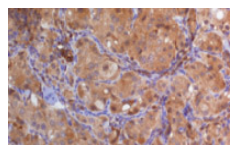


Evolución del % de EECC I-II vs. III-IV



57 Grupos Investigación

La investigación pediátrica interviene y tiene presencia en las 8 áreas de investigación del VHIR, con los siguientes grupos de investigación:



ONCOLOGÍA

9

135

- Inv. traslacional en cáncer infantil y en la adolescencia

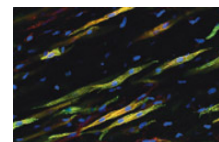


ENF. INFECCIOSAS

7

36

- Inmunodef. primarias
- Epidemiología y Salud Pública

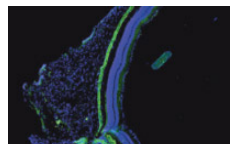


INVESTIG. EN CIRUGÍA

5

7

- Ingeniería tisular musculoesquelética
- Cir. reconstructiva del aparato locomotor
- Nuevas tecnologías y microcirugía craneofacial

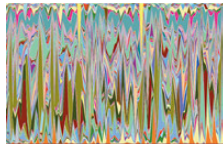


VAM
Biol. Vascular y Metabolismo

7

83

- Patología renal pediátrica



ENF. DIGESTIVAS y HEPÁTICAS

4

42

- Transplante digestivo
- Investigación en curas y salud

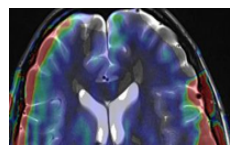


OBSTETRICIA, PEDIATRÍA y GENÉTICA

4

18

- Medicina genética
- Crecimiento y desarrollo
- Bioingeniería, terapia celular y cirugía en malformaciones congénitas

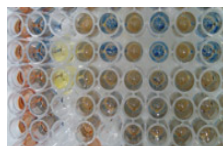


NEUROCIENCIAS

13

66

- Neurogenética pediátrica
- Trastornos neuromusculares



SICARDPATH
Sistém., inmunomed y cardioresp., farmacol. y terapias avanzadas

8

79

- Reumatología pediátrica

VHIO

399

Datos Anuales (2016)

> 6.500 altas

2.800 intervenciones quirúrgicas

> 55.000 consultas externas

> 8.000 consultas en hospital de día

> 42.000 urgencias



294 Camas en total

30 Camas de paciente crítico y emergencias

264 Camas convencionales:

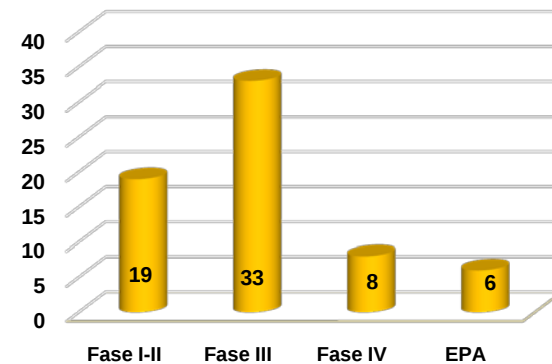
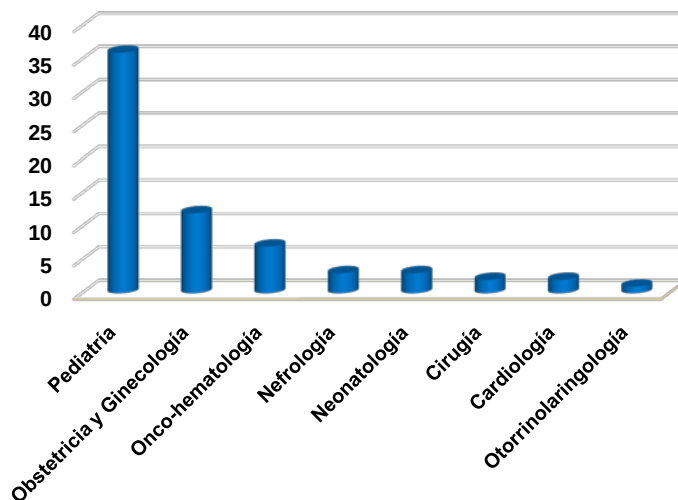
- Pediatría hospitalaria (22)
- Subespecialidades pediátricas (40)
- Oncología y Hematología (32)
- Cirugía pediátrica (24)
- UCI Pediátrica (18)
- Neonatología (69)
- Obstetricia y Ginecología (59)

Plantilla

- Pediatras (98)
- Cirujanos pediátricos (13)
- Otras especialidades pediátricas: cirugía maxilofacial, dermatología, neurocirugía, oftalmología, ORL, ortopedia,...
- Especialistas en formación:
 - Pediatras: 60 (15/año)
 - Cirugía pediátrica: 10 (2/año) + otras especialidades quirúrgicas
 - Enfermería pediátrica: 12 (6/año)
 - Comadronas: 6 (3/año)

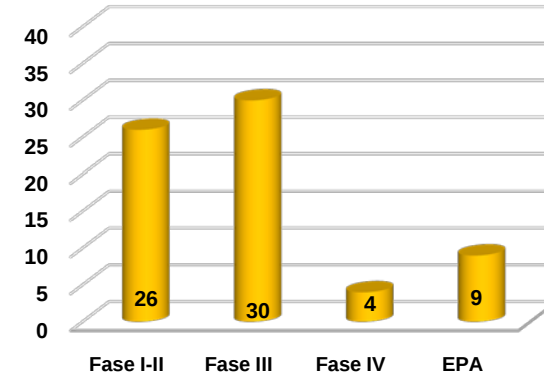
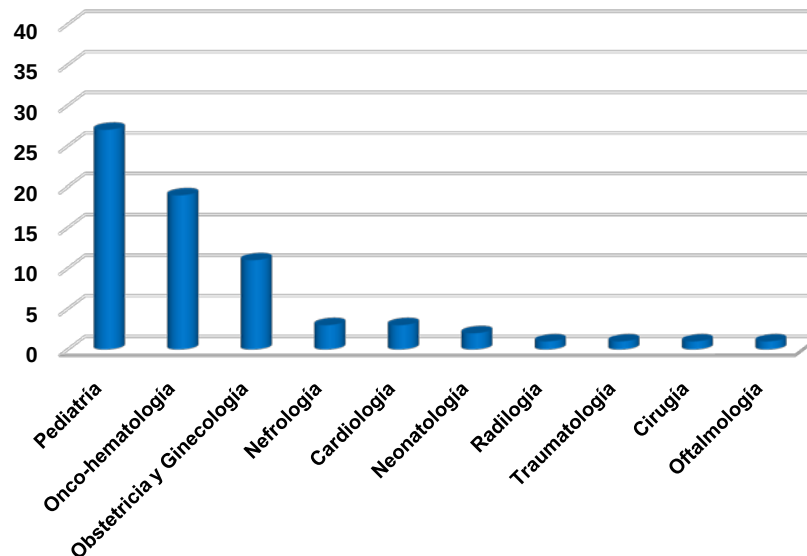
Ensayos Clínicos (2006-2014)

Especialidad	Total
Pediatría	36
Endocrinología	7
Gastroenterología	1
Infecc y Inmunodef.	4
Neumol y Alergia	18
Neurología	6
Obstetricia y Ginecol	12
Onco-hematología ped	7
Nefrología ped	3
Neonatología	3
Ciurgía ped	2
Cardiología ped	2
ORL ped	1
Total general	66



Ensayos Clínicos (2015-2016)

Especialidad	Total
Pediatría	27
Endocrinología	2
Gastroenterología	3
Infecc y Inmunodef.	2
Neumol y Alergia	9
Neurología	10
Pediatría hospitalaria	1
Onco-hematología	19
Obstetricia y Ginecol	11
Nefrología ped	3
Cardiología ped	3
Neonatología	2
Radiología ped	1
Traumatología ped	1
Cirugía ped	1
Oftalmología ped	1
Total general	69



European Reference Networks for Rare Diseases



European Reference Networks. Participación del HUVH

- ✓ HUVH es el centro que participa en mayor número de ERNs en España
- ✓ En 3 de ellas (EUROBLOOD NET, RITA y ERK-Net), HUVH es el único centro español participante

ERN	Objective	European Coordinator	HUVH Coordinator
PO-ERN (paediatric oncology)	Pediatric oncology	Ruth Ladenstein	Soledad Gallego
ENDO-ERN (rare endocrine diseases)	Rare endocrine diseases	Olaf Hiort	Diego Yeste
ERN RITA-Immunologic deficiencies	Immunological primary immunologic deficiencies	Andrew Cant	Pere Soler
Neuromuscular-ERN	Rare neuromuscular diseases	Katy Bushby	Josep Gámez
ERK-Net	Rare pediatric renal diseases	Franz Shaefer	Gema Ariceta
METAB-ERN	Inherited rare metabolic diseases	Maurizio Scarpa	Mireia del Toro
RND-ERN	Rare neurological diseases	Holm Graessner	Alfons Macaya
Rare Lung Diseases	Rare lung diseases	Thomas Wagner	Antonio Roman
EURO BLOOD NET	Rare anemias due to red blood cell defects Rare anemias due to hematopoietic defects	Pierre Fenaux	Cristina Díaz Heredia
ERN Rare Craniofacial anomalies and ENT	Rare craneofacial and ENT diseases	Irene Mathijssen Peter Mossey	Antonia Poca

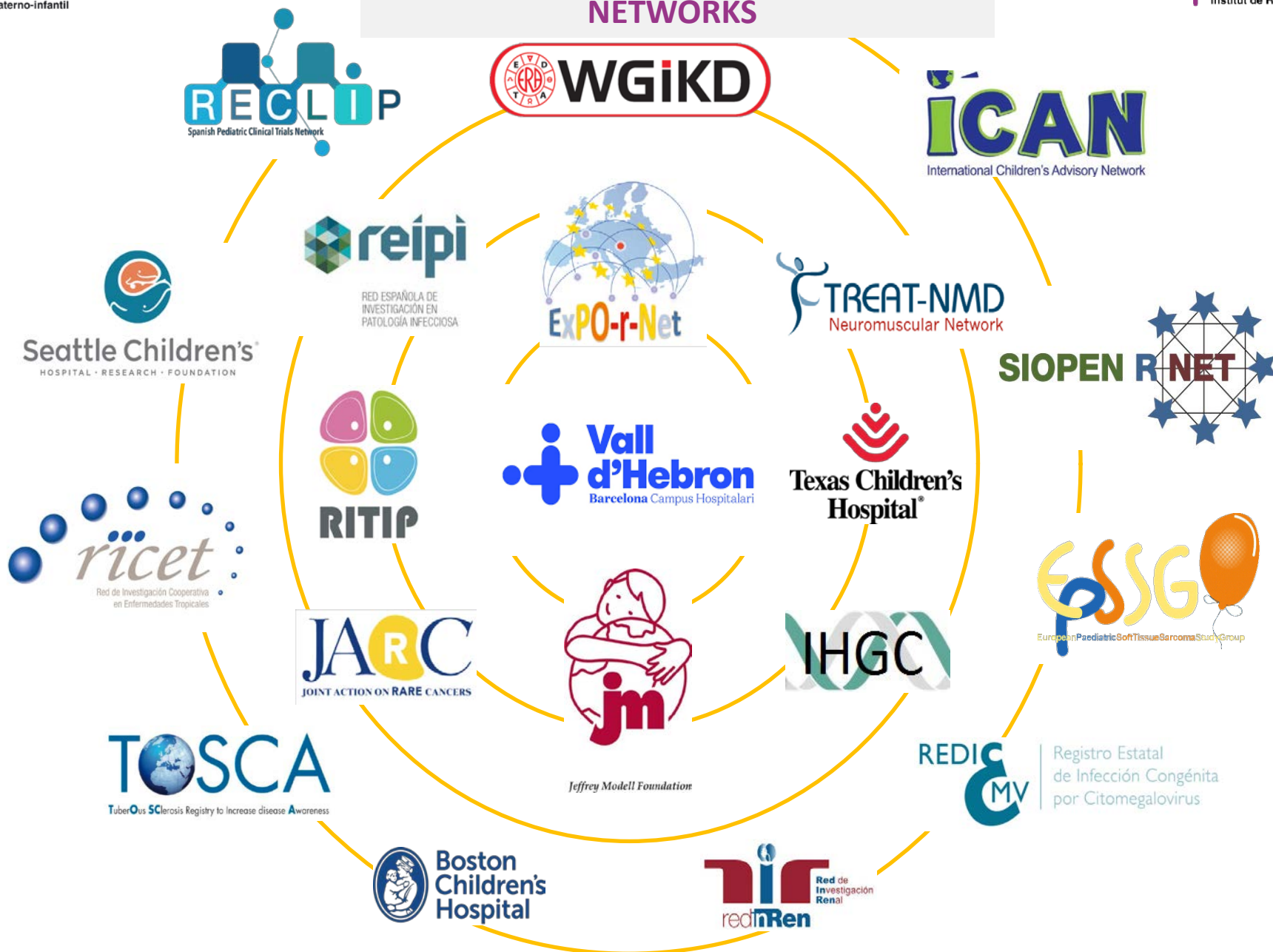
European Patient Advocacy Groups

EURORDIS requiere de los centros participantes en las *European Reference Network* (ERN) que cuenten con organizaciones y asociaciones de pacientes en los procesos de toma de decisiones.

A tal efecto, se ha desarrollado un *European Patient Advocacy Group* (ePAG), para cada uno de los grupos de patologías incluidos en las ERNs



NETWORKS





TENGO UN
PLAN ESTRATÉGICO

SE LLAMA
HACER LAS COSAS
BIEN



1. Visión integral: “investigación” y “servicio asistencial”

- ✓ Pediatría hospitalaria integradora
- ✓ Colaboración real y generosa entre instituciones del campus: hospital, instituto de investigación, universidad

2. Promoción *ad hoc* de la investigación clínica

- ✓ Formación en áreas especializadas y adaptadas a las necesidades; colaboración con máster del VHIR y la UAB
- ✓ Participación en proyectos y alianzas estratégicas
- ✓ Adecuación de la infraestructuras para la investigación
- ✓ Captación y retención de talento humano
- ✓ Captación de financiación: donaciones, inversores,...



3. Potenciar la investigación y la innovación

- ✓ Desarrollo conveniente y proporcionado de especialidades para contribuir a la ciencia y la tecnología

4. Implicación y protagonismo profesional

- ✓ Atracción de los mejores facultativos especialista y en formación (MIR)

5. Respuesta integrada de las diferentes áreas de investigación

- ✓ Interrelación efectiva y eficiente entre servicios y unidades, tanto pediátricas como transversales y longitudinales (adultos)

Industria farmacéutica + Investigación pediátrica = Inspirar confianza



*La investigación de hoy,
la medicina de mañana*

¡Muchas gracias!

