

**Hospital Infantil  
Universitario Niño Jesús**  
**MEMORIA 2023**

# Memoria 2023

Hospital Infantil  
Universitario  
Niño Jesús



CONSEJERÍA DE SANIDAD

Coordina:  
Secretaría General del  
Servicio Madrileño de Salud

© Comunidad de Madrid  
Edita: Servicio Madrileño de Salud

Edición electrónica  
Edición: 09/2024



## INDICE

<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>6</b>
<b>1. NUESTRO CENTRO</b>	<b>9</b>
2023 en cifras	9
Propósito, Misión, Visión y Valores	11
Área de Influencia	12
El Hospital	14
Organigrama	16
Cartera de Servicios	17
Recursos Humanos	21
Recursos Materiales	22
<b>2. NUEVOS RETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA</b>	<b>25</b>
El paciente y su familia como ejes de la asistencia sanitaria enfocada al valor	25
Atención a la cronicidad	25
<b>3. RESPUESTA INTEGRADA A LAS NECESIDADES ASISTENCIALES</b>	<b>28</b>
Actividad Asistencial	28
Actividad quirúrgica	28
Actividad Global de consultas no presenciales	29
Donaciones – Trasplantes	29
Técnicas Utilizadas	29
Consultas Externas	30
Consultas solicitadas como consecuencia de la Libre Elección	32
Casística (CMBD)	33
Continuidad Asistencial	37
Cuidados	39
Fisioterapia	41
Áreas de Soporte y Actividad	42
<b>4. CALIDAD</b>	<b>46</b>
Objetivos institucionales de calidad	46
Comisiones Hospitalarias	49
Grupos de Mejora	50
Certificaciones y acreditaciones	51
<b>5. EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS</b>	<b>54</b>
Experiencia del paciente y calidad percibida	54
Información y atención a la ciudadanía	55
Otras actividades de atención a las personas	56
Trabajo Social	57
Registro de Voluntades Anticipadas	59
Responsabilidad Social Corporativa	59
<b>6. LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL</b>	<b>64</b>
Recursos Humanos	64
Seguridad y Salud Laboral	64
Premios y reconocimientos a nuestros profesionales	65

<b>7. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO</b>	<b>68</b>
Docencia	68
Formación Continuada	71
<b>8. INVESTIGACIÓN: I+D+I</b>	<b>78</b>
Proyectos de investigación	78
Ensayos clínicos	84
Grupos Investigadores	98
Publicaciones científicas	118
Actividades de divulgación científica	121
Biblioteca en Ciencias de la Salud	122
<b>9. SOSTENIBILIDAD Y GESTIÓN ECONÓMICA</b>	<b>124</b>
Gestión económica	124
Farmacia	125

## PRESENTACIÓN

El Hospital Infantil universitario Niño Jesús (HIUNJ), es el único hospital público monográfico que existe en España y durante casi 150 años ha sido un centro de alta complejidad que ha desafiado las vanguardias y la innovación pediátrica española e internacional. No solo fue la cuna de la pediatría en España en el siglo XIX, si no que fue el centro donde nacieron las subespecialidades pediátricas a mediados del siglo XX. Esta tradición innovadora se perpetúa en estos momentos, asistiendo a un profundo cambio de perfil del paciente pediátrico en nuestro país. En estos momentos, el hospital ha fijado el perfil del paciente pediátrico en España, donde tenemos en cuenta una dualidad que compatibiliza el paciente pediátrico de alta complejidad que requiere de una atención pediátrica de excelencia en el domicilio y en el centro, junto con los grandes retos que representan asumir mayores competencias en el apoyo y la complementariedad de la atención pediátrica de Atención Primaria.

Debido a todo ello, el hospital ha planificado la ejecución de un nuevo centro hospitalario en armonía y coordinación con el edificio histórico, que conlleva la reorganización de las áreas tecnológicas del centro, comenzando por el área de imagen, la creación de un Core de laboratorios y la creación de un nuevo bloque quirúrgico con acceso a la innovación tecnológica más de vanguardia. Durante el último trimestre del año, todo el hospital de una manera coordinada y planificada, ha estado organizando un nuevo plan funcional que garantice la ejecución de un “nuevo hospital”, para los próximos años.

En consonancia con este aumento de la complejidad, hemos seguido trabajando en las áreas de especialización y de referencia a través de la creación de dos nuevos CSURES, uno de ellos de enfermedades y trastornos de la queratinización y otro de enfermedad inflamatoria intestinal. De la misma manera se tienen planificados otros dos CSURES para el próximo año.

También se ha conseguido la certificación en cuidados paliativos pediátricos, siendo el primer y único centro español que lo ha obtenido. De la misma manera se ha procedido a iniciar la certificación técnica de todos los laboratorios del centro, así como mantener todos los certificados de calidad que ya ostenta el centro, medio ambiente, farmacia, enfermedad intestinal, oncología, etc.

En el último trimestre del año se ha procedido a realizar una reordenación y modificación en profundidad de la farmacia del hospital, automatizando y mecanizando los procedimientos de atención farmacéutica. Este proceso se ha iniciado en este periodo de tiempo.

De igual manera se está protocolizando la gestión de servicios generales de todo el hospital y se está modificando, actualizando y potenciando múltiples comisiones, como farmacia, medio ambiente, humanización, etc.

De la misma manera se ha dado comienzo a crear una UNIDAD DE GESTION DEL CONOCIMIENTO que integre y potencie las áreas de formación y docencia.

Con respecto a la investigación, se está potenciando la producción de las salas blancas y se están modernizando los procedimientos internos de gestión de la investigación y desarrollo.

El hospital ha crecido en innovación y vanguardia, sin perder de vista su vocación humanística, es por ello que se han multiplicado las acciones de humanización y se ha potenciado el modelo SERMA+HUMANO.

Por último comentar que la Dirección Gerencia ha procedido en el último trimestre del año a una renovación integral de su equipo directivo para dar respuesta a los nuevos retos y desafíos del nuevo hospital Infantil del niño Jesús. Los cambios establecidos son necesarios para dar respuesta como centro de alto nivel no solo en España, sino a nivel internacional donde somos uno de los 40 centros monográficos pediátricos que existen a nivel mundial.

Julio Zarco Rodríguez  
Director Gerente



## **Nuestro centro**

2023 en Cifras

Propósito, Misión, Visión y Valores

Área de Influencia

El Hospital

Organigrama

Cartera de Servicios

Recursos Humanos

Recursos Materiales

1

## 1. NUESTRO CENTRO

### 2023 EN CIFRAS

#### ACTIVIDAD ASISTENCIAL

Altas totales	7.307
Estancia Media	5,39
Peso Medio	0,9413
Ingresos totales	7.296
Ingresos Urgentes	4.971
Urgencias Totales	71.616
% Urgencias ingresadas	5,33%
Sesiones Hospital de Día	33.680
Hospitalización a domicilio (ingresos, estancia media y alta)	792 ingresos 37,80 EM 792 altas
Intervenciones quirúrgicas programadas con hospitalización	2.073
Intervenciones quirúrgicas urgentes con hospitalización	817

#### ACTIVIDAD GLOBAL DE CONSULTAS NO PRESENCIALES

eConsultas	215
Telefónicas	20.743

#### CONSULTAS EXTERNAS

Primeras consultas	50.905
Consultas Sucesivas	133.385
% Primeras consultas solicitadas por Atención Primaria (AP)	40,30
Índice sucesivas/primeras	2,62
<b>TOTAL</b>	<b>184.290</b>

#### CONSULTAS SOLICITADAS COMO CONSECUENCIA DE LA LIBRE ELECCIÓN

Número citas entrantes	9.849
Número citas salientes	2.127

## CASUÍSTICA CMBD

	EPISODIOS	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
GRDs Médicos	4.953	6,50	0,8152
GRDs Quirúrgicos	2.306	3,04	1,2316

## RECURSOS HUMANOS

Equipo Directivo	5
Área Médica-Facultativos	266
Área Enfermería	691
Personal No Sanitario	279
Docencia	74
<b>TOTAL</b>	<b>1.315</b>

## GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Formación Pregrado	Nº Alumnos	60
Formación de Grado	Nº Alumnos	93
	Nº Profesores Asociados	19
Formación Posgrado	Nº Alumnos	33
Formación de Especialistas	Nº Residentes	74
Formación Continuada	Nº actividades totales	62
	Nº horas formación totales	271
	Nº profesionales participantes	2817

## INVESTIGACIÓN I+D+I

Nº proyectos investigación	29 proyectos de investigación 130 ensayos clínicos
Nº proyectos innovación en curso	
Nº publicaciones científicas	136 publicaciones

PROPÓSITO, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Misión, visión y valores



# Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

## MISIÓN

Somos un Hospital infantil universitario público, con más de ciento cuarenta años de experiencia al servicio de los niños, que pone a su disposición los medios humanos, materiales y organizativos necesarios para prestarles una asistencia sanitaria humanizada y de calidad



## VISIÓN

Seguir siendo un centro de referencia para la asistencia pediátrica de calidad, segura, eficiente y efectiva, ética, humana y coordinada con los diferentes niveles asistenciales, incorporando y formando a los mejores profesionales, la mejor tecnología y los últimos avances biomédicos apoyados en una investigación y docencia de excelencia

## VALORES



GER-DC-002 rev 0.4 "Misión, Visión y Valores 10/ 10/ 19  
Aprobado: Comisión de Dirección-Acta: 10/ 2019

## ÁREA DE INFLUENCIA

### El entorno

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús está situado en el distrito 03- Retiro, en el barrio del Niño Jesús, junto al Parque de El Retiro. Limita por el Sur con la calle de Pío Baroja, al norte por la calle del Doce de Octubre, al este por la parcela del CEIP Escuelas Aguirre y al oeste con la Avenida de Menéndez Pelayo, que es el auténtico vial de acceso al recinto del Hospital.

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús presta asistencia sanitaria a la población pediátrica de 0 a 18 años del área de referencia del Hospital de La Princesa y es el Hospital de referencia en complejidad en el ámbito pediátrico para el Hospital del Henares. Además, dadas sus particularidades como único Hospital monográfico pediátrico de la Comunidad de Madrid, recibe pacientes de todo su territorio y cuenta con ciertas unidades de referencia para toda la población pediátrica de la Comunidad de Madrid (Cuidados Paliativos, Daño Cerebral Adquirido y Subagudo infantil y Salud Bucodental para personas menores de 18 años con discapacidad).

Por otra parte, se reciben pacientes procedentes de otras Comunidades Autónomas en el marco de los CSUR de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos Alogénicos infantil y Ortopedia infantil y de diversas Unidades de Alta Especialización que se describirán más adelante. El 17% de los pacientes atendidos en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús durante el año 2023, procedía de otras Comunidades Autónomas.

En el ámbito de Atención Primaria el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús tiene asignados 24 Centros de Salud, de los cuales 13 pertenecen a la Dirección Asistencial Centro y 11 pertenecen a la Dirección Asistencial Sureste, cuya población de referencia se detalla a continuación.

### Población de referencia

CENTRO DE SALUD	POBLACIÓN
C.S. BAVIERA	2.253
C.S. CASTELLÓ	2.842
C.S. CIUDAD JARDÍN	2.854
C.S. DAROCA	6.623
C.S. GOYA	7.480
C.S. LAGASCA	2.463
C.S. LONDRES	1.425
C.S. MONTESA	3.376
C.S. POTOSÍ	5.133
C.S. PRÍNCIPE DE VERGARA	1.473
C.S. PROSPERIDAD	1.991
C.S. SANTA HORTENSIA	2.348
C.S. SEGRE	4.420

CENTRO DE SALUD	POBLACIÓN
C.S. DR. TAMAMES	2.965
C.S. JAIME VERA - COSLADA	1.636
C.S. EL PUERTO	3.263
C.S. CIUDAD SAN PABLO	1.902
C.S. VALLEAGUADO	3.312
CONS. COSLADA ESTACIÓN	39
C.S. LOS ALPERCHINES	2.679
C.S. SAN FERNANDO	3.438
C.S. MEJORADA DEL CAMPO	4.468
CONS. VELILLA DE SAN ANTONIO	2.797
CONS. LOECHES	1.234
<b>TOTAL</b>	<b>72.414</b>

*Datos de población asignada menor de 18 años*

*Fuente: [Subdirección General de Aseguramiento Público y Prestaciones Sanitarias](#)*

## EL HOSPITAL

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, cuna de la pediatría española, nació hace 147 años en la madrileña Avenida de Menéndez Pelayo, justo enfrente del parque de El Retiro. El hospital, de estilo neo mudéjar, fue realizado en el siglo XIX por el arquitecto Francisco Jareño y Alarcón, autor también de la Biblioteca Nacional, y es uno de los más emblemáticos de la zona.

A lo largo de todos estos años no solo ha sido testigo de los avances logrados en la prevención de la patología pediátrica, en los métodos de diagnóstico y en la eficacia de los tratamientos, sino que ha formado parte de muchos de los avances médicos y científicos conseguidos a nivel nacional e internacional.

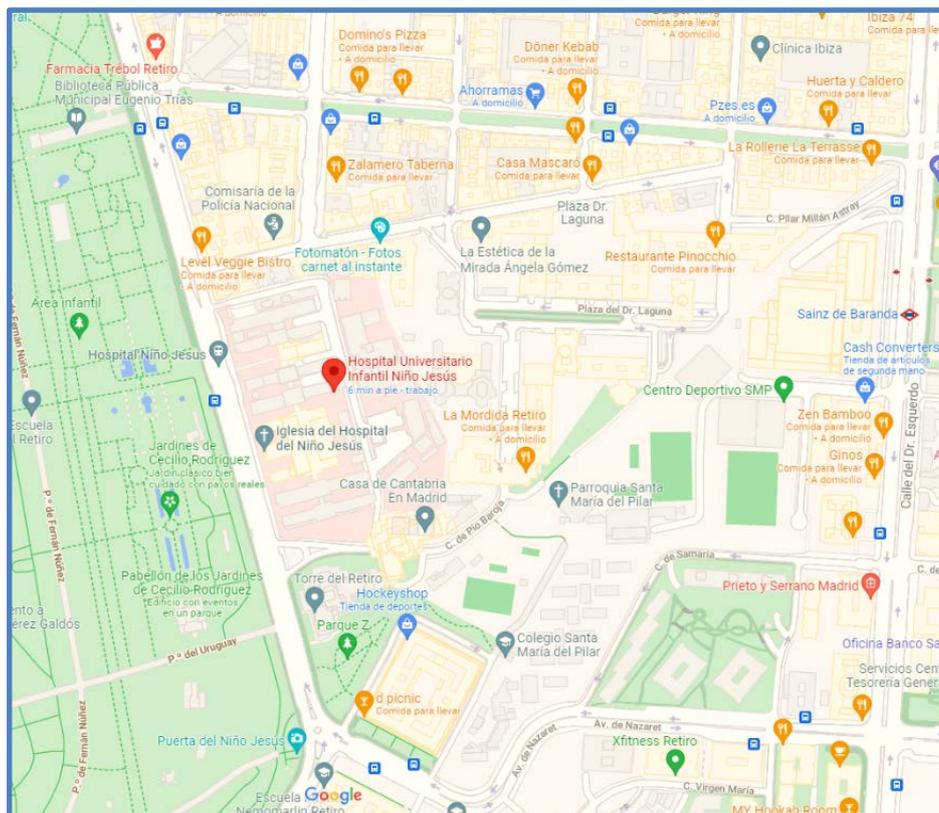
Dispone de 170 camas para niños y adolescentes hasta los 18 años y realiza más de 7.000 ingresos anualmente. Su Unidad de Cuidados Paliativos atiende a los niños de toda la Comunidad de Madrid y cuenta con la única Unidad Pediátrica de Daño Cerebral Adquirido. Es también el centro que más urgencias pediátricas atiende de toda España: 71.616 pacientes al año (unos 196 niños al día). Dispone de Hospitales de Día oncohematológico, psiquiátrico, médico y quirúrgico y la Unidad de Trastornos Comportamiento de la Alimentación es uno de los referentes nacionales para esta patología. Además, este centro fue el primero en ponerse en marcha en la Comunidad de Madrid, el servicio de hospitalización domiciliaria pediátrica por el que ya han pasado 792 pacientes.

Su calidad técnico-científica se ve avalada por las acreditaciones como JACIE (Joint Accreditation Committee), CAT (criterios de acreditación en transfusión) y GETECCU (Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal) entre otras.

El Hospital Niño Jesús ha sido designado por la Comunidad de Madrid como Centro de referencia para la administración y seguimiento de terapias CAR-T para pacientes pediátricos, en el marco de su Unidad de Terapias Avanzadas Pediátricas. Dicha Unidad cuenta con una pionera y dilatada experiencia en la terapia individualizada como es el caso del CELYVIR, un medicamento destinado a pacientes oncohematológicos.

## Descripción del centro

### Ubicación del hospital



### Accesos

#### METRO

Línea 9 (Ibiza)

Línea 6 (Sainz de Baranda)

#### AUTOBUSES (EMT)

Línea C1 (EMT)

Línea 2 (EMT)

Línea 15 (EMT)

Línea 20 (EMT)

Línea 26 (EMT)

Línea 61 (EMT)

Línea 63 (EMT)

Línea 152 (EMT)

#### RENFE CERCANÍAS

Madrid - Atocha

## ORGANIGRAMA



## CARTERA DE SERVICIOS

### Servicios Médicos

Alergología	Neonatología ( <i>HGU Gregorio Marañón</i> )	Oncología
Cardiología pediátrica	Neumología pediátrica	Radioterápica ( <i>HGU Gregorio Marañón</i> )
Endocrinología pediátrica	Neurología pediátrica	Pediatría General
Gastroenterología y Nutrición pediátrica	Oncología Médica pediátrica	Psiquiatría infantil y de la Adolescencia
Nefrología pediátrica		Reumatología

### Servicios Quirúrgicos

Angiología y Cirugía Vascul ar ( <i>HGU Gregorio Marañón</i> )	Cirugía Plástica	Oftalmología
Cirugía Cardiovascular ( <i>HGU Gregorio Marañón</i> )	Cirugía Torácica ( <i>HGU Gregorio Marañón</i> )	Otorrinolaringología
Cirugía Oral y Maxilofacial	Dermatología	Traumatología y Cirugía Ortopédica
Cirugía Pediátrica	Neurocirugía	Urología
	Ginecología ( <i>HU Clínico San Carlos</i> )	

### Servicios Centrales

Admisión y Documentación Clínica	Genética	Radiodiagnóstico
Análisis Clínicos	Inmunología	Radiofísica
Anatomía Patológica	Medicina Intensiva	Hospitalaria ( <i>HU de la Princesa</i> )
Anestesiología y Reanimación	Medicina Nuclear ( <i>HGU Gregorio Marañón</i> )	Rehabilitación
Bioquímica	Medicina Preventiva	Urgencias Pediátricas
Farmacología Clínica ( <i>HU de La Princesa</i> )	Medicina del Trabajo	Psicología Clínica
Farmacia Hospitalaria	Microbiología y Parasitología	Radiodiagnóstico
Hematología y Hemoterapia	Neurofisiología Clínica	Radiofísica
	Psicología Clínica	Hospitalaria (HU de la Princesa)

## Rehabilitación

### Urgencias Áreas de Enfermería

- Consulta de Diabetes
- Consulta de Psiquiatría
- Consulta de Dietética
- Consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Consulta de Oncología
- Consulta de Ostomías
- Consulta Post UCI
- Enfermera de Continuidad Asistencial
- Enfermera de Medicina Preventiva
- Triage enfermero en Urgencias
- Pruebas funcionales: espirometrías, agudeza visual, audiometría, potenciales evocados, test de alergia, Biofeedback de Urología, calorimetrías, pruebas endocrinológicas, Holter, pruebas funcionales Cardiología, curas quirúrgicas, pruebas neurológicas, polisomnografía.
- Cuidados de Enfermería en pacientes con patología médica, quirúrgica, de Salud Mental, de Cuidados Intensivos, de Atención Urgente, de Atención Domiciliaria.

## Otras Áreas de Alta Especialización

- Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
- Unidad de Asma Grave.
- Unidad de Cirugía de la Epilepsia y Epilepsia Refractaria.
- Unidad de Cirugía Craneofacial.
- Unidad de Daño Cerebral Adquirido y Subagudo Infantil.
- Unidad de Enfermedad de Rett.
- Unidad de Esclerosis Tuberosa.
- Unidad de Fibrosis Quística.
- Unidad de Hospitalización a Domicilio.
- Unidad de Ictiosis.
- Unidad de Mucopolisacaridosis.
- Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria.
- Unidad de Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos.
- Unidad de Tumores Infantiles del Sistema Nervioso Central.

## Alianzas Estratégicas

- “Hospital Universitario de la Princesa” - Continuidad Asistencial.
- “Hospital Clínico San Carlos” – Patología Hematológica Pediátrica, Ginecología, Nefrología y Patología Oftálmica Compleja.
- “Hospital General Universitario Gregorio Marañón” – Cardiología Pediátrica (Cardiopatías complejas, Hemodinámica).

## Hospitalización Domiciliaria en Cuidados Paliativos

- Hospitalización Domiciliaria Pediátrica
- Hospitalización Domiciliaria Psiquiatría Pediátrica y del Adolescente
- Consulta del Niño con Patología Crónica Compleja
- Consulta de Pediatría Social

## Redes Europeas

Miembro de pleno derecho en Trasplante infantil (ERN Transplant- Child)

Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil (CSUR 31)

## Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud

CSUR	SERVICIOS IMPLICADOS	FECHA DE DESIGNACIÓN	Nº EPISODIOS 2023
TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS ALOGÉNICO INFANTIL	Hematología, Pediatría y Oncología	18/02/2010	555
CIRUGÍA ORTOPÉDICA: TRATAMIENTO ORTOPÉDICO EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (PARÁLISIS CEREBRAL, MIELOMENINGOCELE) MALFORMACIONES CONGÉNITAS (FÉMUR CORTO CONGÉNITO, AGENESIA DE TIBIAS/PERONÉ) DISPLASIAS ÓSEAS (OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, ARTROGRIPOSIS) Y GRANDES ALARGAMIENTOS DE MIEMBROS IMPLICADOS	Cirugía Ortopédica y Traumatología, Pediatría, Neurología, Neurocirugía, Neurofisiología, Urología, Rehabilitación, Endocrinología, Cuidados Intensivos, Anestesiología y R., Radiodiagnóstico, Cirugía Plástica y Reparadora, Psiquiatría, Psicología Clínicas, Trabajadores Sociales	18/02/2010	5.359

Fuente: Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO)

## RECURSOS HUMANOS

CATEGORÍA PROFESIONAL	2022	2023
Director Gerente	1	1
Director Médico	1	1
Director de Continuidad Asistencial y Subdirección Médica	1	1
Director de Gestión	1	1
Subdirector de Gestión	1	0
Director de Enfermería	1	1
<b>ÁREA MÉDICA</b>		
Facultativos Especialistas	261	266
<b>ÁREA ENFERMERÍA</b>		
Enfermeras/os	320	348
Fisioterapeutas	26	16
Técnicos superiores especialistas	66	66
Técnico en Cuidados Auxiliares Enfermería	265	254
Otro personal sanitario (formación universitaria)	4	4
Otro personal sanitario (formación profesional)	3	3
<b>PERSONAL NO SANITARIO</b>		
Grupo Técnico Función Administrativa	9	7
Grupo Gestión Función Administrativa	15	4
Grupo Administrativo y resto de la categoría C	32	33
Auxiliares Administrativos y resto de la categoría D	129	133
Celadores	71	73
Pinche de Cocina	38	29
<b>DOCENCIA</b>		
Residentes Medicina (MIR)	51	50
Residentes Otras Titulaciones (FIR, BIR, QIR, PIR, ...)	10	16
Residentes Enfermería (EIR)	8	8
<b>TOTAL</b>	<b>1.314</b>	<b>1.315</b>

A 31 de diciembre de 2022 y 2023 respectivamente.

## RECURSOS MATERIALES

CAMAS	2022	2023
Camas Instaladas <sup>1</sup>	170	170
Camas funcionantes <sup>2</sup>	152	151
<b>QUIRÓFANOS</b>		
Quirófanos Instalados	6	6
<b>OTRAS INSTALACIONES</b>		
Consultas en el hospital	93	93
<b>PUESTOS HOSPITAL DE DÍA</b>		
Oncológico	14	14
Psiquiátrico	30	30
Otros Médicos	31	31
Quirúrgico	10	10
<b>DIAGNÓSTICO POR IMAGEN</b>		
TC	1	1
RM	1	1
Ecógrafos. Servicio Radiodiagnóstico	2	2
Ecógrafos. Otros Servicios	4	4
Sala convencional de Rayos X	3	3
Telemando	1	1

<sup>(1)</sup> Camas instaladas: Número de camas hospitalarias que constituyen la dotación fija del centro, aunque no estén en servicio. No se contabilizarán en esta cifra:

Camas habilitadas o supletorias: Las que se utilizan además de las que están en funcionamiento (en espacios no asistenciales, consultas, salas de exploración o habitaciones de hospitalización) y que no estén contempladas en la dotación fija del centro.

Camas convertidas en áreas de apoyo u otros servicios (salas de exploración, consultas, etc.).

<sup>(2)</sup> Camas funcionantes: Promedio de camas hospitalarias realmente en servicio, hayan estado o no ocupadas durante el período. No se contabilizan entre ellas las camas habilitadas o supletorias, independientemente de que sí se impute al área correspondiente la actividad que se genera en dichas camas.

OTROS EQUIPOS	2022	2023
Arco Multifuncional Rx	1	1
Equipo Radioquirúrgico	3	3
Ecocardiógrafos	2	2
Holter Tensión	4	4
Salas Endoscopias	1	1
Gastroscopio / Esofagoscopios	4	4

OTROS EQUIPOS	2022	2023
Colonoscopios / Rectoscopios	2	2
Polisomnógrafos	1	1
Electroencefalógrafos	2	2
Vídeo EEG	2	2
Electromiógrafos	1	1
Equipos Potenciales Evocados	2	2
Ortopantomógrafos	1	1

Fuente: SIAE



## **Nuevos retos en la asistencia sanitaria**

El paciente y familia como ejes de la asistencia sanitaria enfocada al valor  
Atención a la cronicidad

# 2

## 2. NUEVOS RETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA

### EL PACIENTE Y SU FAMILIA COMO EJES DE LA ASISTENCIA SANITARIA ENFOCADA AL VALOR

Probablemente uno de los principales retos del sistema sanitario actual es la necesidad de reorganizar el modelo de prestación de asistencia sanitaria, pasando de una Medicina “de actos” consecutivos e interconectados, sustentada en una organización que gira en torno a los perfiles y las especialidades de los profesionales, a una Medicina “de procesos asistenciales integrados” orientados a las necesidades del paciente, basada en equipos interdisciplinares, en los que profesionales de diversas categorías y especialidades, aportan un enfoque integral con el objetivo común de aportar valor, es decir, de generar un impacto positivo en aquellos aspectos que realmente le importan a los pacientes y a sus familias (su calidad de vida y su experiencia del proceso desde la perspectiva física, emocional, familiar, social, laboral y cultural).

Con esta motivación, el HIUNJ ha fomentado un modelo asistencial basado en “Equipos Multidisciplinares de alta especialización”, integrados por profesionales de distintas categorías (facultativos especialistas, enfermeras gestoras de casos, enfermera de continuidad asistencial, psicólogos clínicos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas...) y especialidades en función de cada patología concreta (enfermedad de Rett, ictiosis, mucopolisacaridosis, neuro-ortopedia, daño cerebral adquirido y subagudo infantil, cirugía craneofacial, enfermedad inflamatoria intestinal, trastornos de conducta alimentaria...).

En esta misma línea, la Hospitalización a Domicilio en el ámbito de Cuidados Paliativos, Pediatría y Psiquiatría, es otro de los modelos asistenciales consolidado en el HIUNJ. La Hospitalización a Domicilio permite ofrecer al paciente cuidados de rango hospitalario en su propio entorno de una forma efectiva y segura, con altos niveles de satisfacción, puesto que permite minimizar el impacto de la hospitalización convencional en la calidad de vida tanto del paciente como de su familia y fomentar la capacitación de los padres en el cuidado de su hijo, así como su implicación y participación activa en el proceso asistencial.

### ATENCIÓN A LA CRONICIDAD

La atención integrada dentro de programas específicos a los niños con complejidad médica relacionada con patologías crónicas, ha demostrado beneficios clínicos para los pacientes, mayor satisfacción de las familias y una mayor eficiencia en la utilización de recursos sanitarios.

El Proceso Asistencial Integrado al Niño con Patología Crónica y Complejidad (PAI NPCC) surge con el objetivo de adaptar el Proceso Asistencial Integrado del Paciente Crónico Complejo a la población pediátrica y definir el modelo de asistencia al niño con patología crónica cuyas condiciones de complejidad de manejo asistencial, independientemente de la o las patologías que padezca, determinen la necesidad de un *nivel de intervención alto*.

El HIUNJ ha participado en la coordinación del PAI NPCC y en la redacción definitiva del documento. En junio de 2023 se impartieron varias sesiones de difusión a los

profesionales y se inició la implementación del subproceso 0 (coordinación con Atención Primaria para la identificación de pacientes con Nivel de Intervención Alto).

El HIUNJ dispone de una consulta específica para la atención al Niño con Patología Crónica y Complejidad, integrada por un equipo multidisciplinar (pediatra, enfermera, psicóloga clínica, trabajadora social) que realiza una valoración integral y multidimensional del paciente, su familia y su entorno. En este contexto, debemos poner el foco en las necesidades emocionales y sociales del paciente y su familia, cobrando especial relevancia la atención a las personas que cuidan. La enfermera de Continuidad Asistencial tiene un papel fundamental en la atención a estos pacientes y en el apoyo a sus familias ya que asume el rol de gestora del caso, facilitando la accesibilidad y la comunicación con el ámbito hospitalario, coordinando las distintas especialidades implicadas en el manejo de su patología y estableciendo un enlace con Atención Primaria para promover la continuidad de cuidados.

El equipo multidisciplinar de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, que ofrece atención en el ámbito de consultas en régimen ambulatorio, Hospitalización a Domicilio y Hospitalización convencional (incluyendo la posibilidad de “ingresos de respiro familiar” según disponibilidad) con atención de enfermería y de facultativos especialistas 24x7, permite completar la asistencia sanitaria a los niños con patología crónica y complejidad.



## **Respuesta integrada a las necesidades asistenciales**

- Actividad asistencial
- Actividad quirúrgica
- Actividad global de consultas no presenciales
- Donaciones-Trasplantes
- Técnicas utilizadas
- Consultas externas
- Casuística (CMBD)
- Continuidad asistencial
- Cuidados
- Fisioterapia
- Áreas de soporte y actividad

# 3

### 3. RESPUESTA INTEGRADA A LAS NECESIDADES ASISTENCIALES

#### ACTIVIDAD ASISTENCIAL

HOSPITALIZACIÓN	2022	2023
Altas totales <sup>1</sup>	6.971	7.307
Estancia Media* <sup>1</sup>	5,77	5,39
Peso Medio <sup>1</sup>	0,8111	0,9413
Ingresos totales	6.997	7.296
Ingresos Urgentes	4.755	4.971
Ingresos Programados	2.242	2.325
URGENCIAS		
Urgencias Totales	77.930	71.616
% Urgencias ingresadas	4,70	5,33
SESIONES HOSPITAL DE DÍA		
Oncológico	8.898	9.983
Psiquiátrico	14.354	14.545
Otros Médicos	4.379	5.867
Quirúrgico	2.802	3.285
HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO		
Número de ingresos	706	792
Estancia Media	39,95	37,80
Altas	703	792

Fuente: SIAE

<sup>1</sup>Fuente Altas Totales, Estancia Media y Peso Medio: CMBD APR GRD 38

\*Estancia Media No depurada.

#### ACTIVIDAD QUIRÚRGICA

ACTIVIDAD QUIRÚRGICA	2022	2023
Intervenciones quirúrgicas programadas con hospitalización	1.975	2.073
Intervenciones quirúrgicas urgentes con hospitalización	681	817
Intervenciones quirúrgicas programadas ambulatorias	2.802	3.285
Procedimientos quirúrgicos fuera de quirófano	3.941	3.953

Fuente: SIAE

## ACTIVIDAD GLOBAL DE CONSULTAS NO PRESENCIALES

	2022		2023	
	eConsultas	Telefónicas	eConsultas	Telefónicas
CONSULTAS PRIMERAS	217	5.308	215	5.595
CONSULTAS SUCESIVAS		13.157		15.148
<b>Total Consultas No presenciales</b>	<b>217</b>	<b>18.465</b>	<b>215</b>	<b>20.743</b>

Fuente: SIAE

eConsultas: consultas entre facultativos promovidas por el médico de Atención Primaria a través del sistema habilitado para ello (SIPE).

Consultas Telefónicas (Primeras y Sucesivas): son las consultas en que el facultativo se pone en contacto con el paciente telefónicamente, dando lugar a la resolución de la consulta, al seguimiento telefónico del proceso o promoviendo una cita presencial en Consultas Externas.

## DONACIONES – TRASPLANTES

TRASPLANTES	2022	2023
Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos	51	43
Trasplantes de Tejido Osteotendinoso	115	88
Trasplantes de Membrana Amniótica	8	13

Fuente: Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes

## TÉCNICAS UTILIZADAS

TÉCNICA	REALIZADAS PROPIO CENTRO	
	2022	2023
Nº de Pruebas de laboratorio	1.214.376	1.187.033
Radiología convencional	30.341	32.197
Ecografías (Servicio Rx.)	9.769	10.490
Ecografía doppler	892	808
Citologías de anatomía patológica	652	740
Endoscopias digestivo	721	730
Broncoscopias	48	78
TC	2.895	2.812

TÉCNICA	REALIZADAS PROPIO CENTRO	
	2022	2023
RM	10.024	8.402
Radiología intervencionista	0	362

Fuente: SIAE

## CONSULTAS EXTERNAS

### Consultas totales

Primeras consultas	50.905
Consultas sucesivas	133.385
% Primeras consultas solicitadas por Atención Primaria (AP)	40,30
Índice sucesivas/primeras	2,62
<b>TOTAL</b>	<b>184.290</b>

### Consultas por Servicio

ESPECIALIDAD	PRIMERAS CONSULTAS	CONSULTAS SUCESIVAS	% PRIMERAS CONSULTAS SOLICITADAS POR AP	TOTAL	ÍNDICE SUC/PRIM
Alergología	1.762	5.117	57,89	6.879	2,90
Anestesia y Reanimación	7.261	81	0,25	7.342	0,01
Cardiología	1.649	640	22,98	2.289	0,39
Cirugía Maxilofacial	2.636	4.988	55,01	7.624	1,89
Cirugía Pediátrica	2.377	4.579	69,75	6.956	1,93
Cirugía Plástica y Reparadora	581	3.179	6,02	3.760	5,47
Dermatología	4.178	4.692	79,51	8.870	1,12
Aparato Digestivo	1.697	6.624	52,86	8.321	3,90
Endocrinología y Nutrición	1.444	7.446	39,20	8.890	5,16
Farmacia	301	2.683	0,33	2.984	8,91
Genética	499	1.075	1,80	1.574	2,15
Ginecología	198	250	0,00	448	1,26

ESPECIALIDAD	PRIMERAS CONSULTAS	CONSULTAS SUCESIVAS	% PRIMERAS CONSULTAS SOLICITADAS POR AP	TOTAL	ÍNDICE SUC/PRIM
Hematología y Hemoterapia	554	2.036	61,73	2.590	3,68
Medicina Intensiva	1.954	278	0,10	2.232	0,14
Medicina Preventiva y Salud Pública	1	0	0,00	1	0,00
Nefrología	491	3.590	25,66	4.081	7,31
Neumología	1.940	6.877	31,70	8.817	3,54
Neurocirugía	1.109	3.968	65,92	5.077	3,58
Neurología	1.345	5.545	55,61	6.890	4,12
Oftalmología	4.162	9.808	65,45	13.970	2,36
Oncología Médica	277	11.393	2,53	11.670	41,13
Otorrinolaringología	2.886	5.357	47,09	8.243	1,86
Pediatría	2.014	3.146	27,01	5.160	1,56
Psicología Clínica	828	4.331	0,24	5.159	5,23
Psiquiatría	741	2.898	4,05	3.639	3,91
Rehabilitación	1.579	4.873	11,34	6.452	3,09
Reumatología	483	3.028	40,58	3.511	6,27
Traumatología	4.330	21.383	62,75	25.713	4,94
Unidad de Cuidados Paliativos	148	739	1,35	887	4,99
Urología	1.480	2.781	56,49	4.261	1,88

Fuente: SICYT

## CONSULTAS SOLICITADAS COMO CONSECUENCIA DE LA LIBRE ELECCIÓN

ESPECIALIDAD	NÚMERO CITAS ENTRANTES LIBRE ELECCIÓN	NÚMERO CITAS SALIENTES LIBRE ELECCIÓN
Alergología	511	137
Aparato Digestivo	422	80
Cardiología	100	58
Cirugía Pediátrica General	522	133
C. Maxilofacial	326	49
Dermatología	2.189	474
Endocrinología	218	53
Hematología	149	37
Nefrología	39	23
Neumología	432	16
Neurocirugía	308	17
Neurología	377	63
Oftalmología	984	313
Oncología Médica	2	0
Otorrinolaringología	457	513
Pediatría AE	396	13
Rehabilitación	6	0
Reumatología	121	12
Traumatología	1.761	120
Urología	529	16
<b>TOTAL</b>	<b>9.849</b>	<b>2.127</b>

Fuente: CMCAP

Decreto 51/2010, de 29 de julio, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el ejercicio de la libertad de elección de médico de familia, pediatra y enfermero en Atención Primaria, y de hospital y médico en Atención Especializada en el Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid.

## CASUÍSTICA (CMBD)

## 25 GRD MÉDICOS MÁS FRECUENTES

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
53	CONVULSIONES	385	7,77%	3,90	0,6340
145	BRONQUITIS AGUDA Y SÍNTOMAS RELACIONADOS	343	6,93%	3,19	0,6718
139	OTRA NEUMONÍA	252	5,09%	5,30	0,6952
696	OTRA QUIMIOTERAPIA	250	5,05%	5,00	1,1047
115	OTRAS ENFERMEDADES DE OÍDO, NARIZ, BOCA, GARGANTA Y CRANEALES/FACIALES	234	4,72%	2,05	0,5476
138	BRONQUIOLITIS Y NEUMONÍA POR VIRUS SINCICIAL RESPIRATORIO	218	4,40%	4,22	0,7047
113	INFECCIONES DE VÍAS RESPIRATORIAS SUPERIORES	214	4,32%	3,41	0,4431
759	TRASTORNO ALIMENTARIO	136	2,75%	28,80	1,1154
660	DIAG MAYORES HEMATOLÓGICOS/INMUNOLÓGICOS EXCEPTO CRISIS POR CÉLULAS FALCIFORMES Y COAGULACIÓN	135	2,73%	12,82	1,2123
695	QUIMIOTERAPIA POR LEUCEMIA AGUDA	125	2,52%	11,09	1,9563
249	OTRAS GASTROENTERITIS, NÁUSEAS Y VÓMITOS	124	2,50%	3,52	0,4902
114	ENFERMEDADES Y TRASTORNOS DENTALES	115	2,32%	1,07	0,4467
144	ENFERMEDADES MISCELANEAS, SIGNOS Y SÍNTOMAS DE APARATO RESPIRATORIO	110	2,22%	2,71	0,7658
760	OTROS TRASTORNOS DE SALUD MENTAL	106	2,14%	12,91	0,5650
58	OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	105	2,12%	5,81	0,8384
351	OTROS DIAGNÓSTICOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	104	2,10%	1,63	0,5151
463	INFECCIONES DE RIÑÓN Y TRACTO URINARIO	98	1,98%	3,36	0,5166
383	CELULITIS Y OTRAS INFECCIONES DE PIEL	86	1,74%	3,26	0,4700
758	TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO	76	1,53%	13,70	0,4266
690	LEUCEMIA AGUDA	73	1,47%	25,38	3,5997
254	OTROS DIAGNÓSTICOS DEL APARATO DIGESTIVO	63	1,27%	3,13	0,5502
755	TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN Y NEUROSIS EXCEPTO DIAGNÓSTICOS DEPRESIVOS	62	1,25%	14,98	0,3343
251	DOLOR ABDOMINAL	56	1,13%	2,64	0,5160
723	ENFERMEDAD VÍRICA	53	1,07%	5,89	0,6158

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
344	OSTEOMIELITIS, ARTRITIS SÉPTICA Y OTRAS INFECCIONES MUSCULOESQUELÉTICAS	46	0,93%	5,17	0,7898
		3.569	72,06%		
TOTAL GRDs MÉDICOS		4.953	100,00%	6,50	0,8152

Fuente: CMBD APR GRD 38

## 25 GRD QUIRÚRGICOS MÁS FRECUENTES

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
97	AMIGDALECTOMÍA Y ADENOIDECTOMÍA	256	11,10%	1,03	0,5636
234	APENDICECTOMÍA SIN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	210	9,11%	2,09	0,7741
309	OTRAS CIRUGÍAS SIGNIFICATIVAS SOBRE CADERA Y FÉMUR	190	8,24%	2,37	1,3664
315	PROCEDIMIENTOS SOBRE HOMBRO, CODO Y ANTEBRAZO EXC. SUSTITUCIÓN DE ARTICULACIÓN	152	6,59%	1,09	1,0235
73	PROCEDIMIENTOS SOBRE OJO Y ÓRBITA	152	6,59%	0,85	0,9253
483	PROCEDIMIENTOS SOBRE PENE, TESTÍCULOS Y ESCROTO	110	4,77%	1,85	1,0235
98	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE OÍDO, NARIZ, BOCA Y GARGANTA	102	4,42%	2,62	0,9797
313	PROCEDIMIENTOS SOBRE RODILLA Y PARTE INFERIOR DE LA PIERNA EXCEPTO PIE	90	3,90%	1,77	1,1835
314	PROCEDIMIENTOS SOBRE PIE Y DEDOS DEL PIE	84	3,64%	1,67	1,0796
26	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE SISTEMA NERVIOSO Y RELACIONADOS	84	3,64%	2,62	1,3797
320	OTROS PROCEDIMIENTOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	71	3,08%	1,55	1,0732
303	PROCEDIMIENTOS DE FUSIÓN DORSAL Y LUMBAR POR ESCOLIOSIS	69	2,99%	10,36	4,4962
21	CRANEOTOMÍA ABIERTA EXCEPTO POR TRAUMA	63	2,73%	15,84	2,6931
92	PROC. SOBRE HUESOS FACIALES EXCEPTO PROC. MAYORES SOBRE HUESO CRANEAL/FACIAL	44	1,91%	1,86	1,3722
308	REPARACIÓN DE FRACTURA DE CADERA Y FÉMUR	40	1,73%	3,30	1,2915

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
233	APENDICECTOMÍA CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	39	1,69%	7,69	1,0508
91	OTROS PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE CABEZA Y CUELLO	38	1,65%	1,82	1,9446
89	PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE HUESOS CRANEALES/FACIALES	37	1,60%	4,24	1,8420
316	PROCEDIMIENTOS SOBRE MANO Y MUÑECA	34	1,47%	1,00	0,8184
22	PROCEDIMIENTOS SOBRE SHUNT VENTRICULAR	34	1,47%	4,44	1,5449
317	PROCEDIMIENTOS SOBRE TENDONES, MÚSCULOS Y OTROS TEJIDOS BLANDOS	33	1,43%	3,94	0,9470
850	PROCEDIMIENTO CON DIAG. DE REHAB, CUIDADOS POSTERIORES U OTRO CONTACTO CON SERVICIOS SANITARIOS	28	1,21%	2,29	1,8012
228	PROCEDIMIENTOS SOBRE HERNIA INGUINAL, FEMORAL Y UMBILICAL	27	1,17%	0,96	0,8181
95	REPARACIÓN DE HENDIDURA LABIAL Y PALADAR	25	1,08%	1,68	0,7603
950	PROCEDIMIENTO EXTENSIVO SIN RELACIÓN CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL	17	0,74%	3,88	1,4248
		2.029	87,99%		
	TOTAL GRDs QUIRÚRGICOS	2.306	100,00%	3,04	1,2316

Fuente: CMBD APR GRD 38

## 25 GRD CON MAYOR CONSUMO DE RECURSOS

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
303	PROCEDIMIENTOS DE FUSIÓN DORSAL Y LUMBAR POR ESCOLIOSIS	69	0,94%	10,36	4,4962
696	OTRA QUIMIOTERAPIA	250	3,42%	5,00	1,1047
690	LEUCEMIA AGUDA	73	1,00%	25,38	3,5997
309	OTRAS CIRUGÍAS SIGNIFICATIVAS SOBRE CADERA Y FÉMUR	190	2,60%	2,37	1,3664
695	QUIMIOTERAPIA POR LEUCEMIA AGUDA	125	1,71%	11,09	1,9563
53	CONVULSIONES	385	5,27%	3,90	0,6340
145	BRONQUITIS AGUDA Y SÍNTOMAS RELACIONADOS	343	4,69%	3,19	0,6718
7	TRASPLANTE ALOGÉNICO DE MÉDULA ÓSEA	17	0,23%	36,76	13,4542
139	OTRA NEUMONÍA	252	3,45%	5,30	0,6952

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
21	CRANEOTOMÍA ABIERTA EXCEPTO POR TRAUMA	63	0,86%	15,84	2,6931
660	DIAG MAYORES HEMATOLÓGICOS/INMUNOLÓGICOS EXCEPTO CRISIS POR CÉLULAS FALCIFORMES Y COAGULACIÓN	135	1,85%	12,82	1,2123
234	APENDICECTOMÍA SIN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	210	2,87%	2,09	0,7741
315	PROCEDIMIENTOS SOBRE HOMBRO, CODO Y ANTEBRAZO EXC. SUSTITUCIÓN DE ARTICULACIÓN	152	2,08%	1,09	1,0235
138	BRONQUIOLITIS Y NEUMONÍA POR VIRUS SINCITAL RESPIRATORIO	218	2,98%	4,22	0,7047
759	TRASTORNO ALIMENTARIO	136	1,86%	28,80	1,1154
97	AMIGDALECTOMÍA Y ADENOIDECTOMÍA	256	3,50%	1,03	0,5636
73	PROCEDIMIENTOS SOBRE OJO Y ÓRBITA	152	2,08%	0,85	0,9253
115	OTRAS ENFERMEDADES DE OÍDO, NARIZ, BOCA, GARGANTA Y CRANEALES/FACIALES	234	3,20%	2,05	0,5476
26	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE SISTEMA NERVIOSO Y RELACIONADOS	84	1,15%	2,62	1,3797
483	PROCEDIMIENTOS SOBRE PENE, TESTÍCULOS Y ESCROTO	110	1,51%	1,85	1,0235
313	PROCEDIMIENTOS SOBRE RODILLA Y PARTE INFERIOR DE LA PIERNA EXCEPTO PIE	90	1,23%	1,77	1,1835
98	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE OÍDO, NARIZ, BOCA Y GARGANTA	102	1,40%	2,62	0,9797
113	INFECCIONES DE VÍAS RESPIRATORIAS SUPERIORES	214	2,93%	3,41	0,4431
314	PROCEDIMIENTOS SOBRE PIE Y DEDOS DEL PIE	84	1,15%	1,67	1,0796
58	OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	105	1,44%	5,81	0,8384
		4.049	55,41%		
TOTAL GRDs		7.307	100,00%	5,39	0,9413

Fuente: CMBD APR GRD 38

## CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Los decretos del Área Única y Libre Elección de la Comunidad de Madrid del año 2010, marcan un escenario en el que se hace imprescindible impulsar el establecimiento de una cultura de trabajo conjunto y organizado entre los diferentes ámbitos asistenciales.

La continuidad asistencial se entiende como un elemento esencial que añade valor a la asistencia sanitaria prestada en la Comunidad de Madrid, y como un elemento de garantía de una atención de calidad. De esta forma, se establecen acciones que refuerzan el vínculo, relación y compromiso entre la Atención Especializada, la Atención Primaria y el entorno social en pacientes institucionalizados, permitiendo así una atención sanitaria continuada de los pacientes.

A continuación, se presentan los principales resultados de la actividad desarrollada por este centro en el ámbito de la continuidad asistencial.

### Comisiones

Durante el año 2023, se han celebrado las siguientes reuniones de Continuidad Asistencial, levantando el acta correspondiente. Todas ellas se realizaron en formato mixto, de manera que se podía asistir presencial o virtualmente:

- COMISIÓN DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL- 2 reuniones (convocadas por la Dirección Asistencial Centro - DAC)
- COMISIÓN DE SECTOR ASISTENCIAL – 2 reuniones (no fue posible realizar 3 de las reuniones programadas por falta de quorum, en relación con los diversos relevos en los equipos directivos y responsables de centros de las Direcciones Asistenciales de Atención Primaria).
- COMISIÓN DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL DE CUIDADOS- 5 reuniones
- COMISION DE COORDINACION ASISTENCIAL EN FARMACOTEPAPIA- 4 reuniones
- SUBCOMISIÓN PROA AMBULANTES- 4 reuniones

### Líneas de Trabajo

La principal línea de trabajo durante 2023 ha sido el inicio del despliegue del “Proceso Asistencial Integrado del Niño con Patología Crónica y Complejidad” (PAI NPCC). En este contexto se han desarrollado las siguientes acciones:

- Participación en la coordinación del PAI NPCC y redacción definitiva del documento.
- Sesiones de difusión del PAI NPCC (impartidas en junio 2023)
- Implementación del *Subproceso 0* (coordinación con Atención Primaria para la identificación de pacientes con Nivel de Intervención Alto (NIA)).
- Planificación de la implementación del *Subproceso 1* como objetivo 2024.
- Elaboración de la plantilla de seguimiento y cuidados para los niños identificados como NIA desde Atención Primaria (pendiente de implantación, prevista para 2024)

- Consolidación de la Consulta Niño con Patología Crónica y Complejidad, con participación de la Enfermera de Continuidad Asistencial.

Otras líneas de trabajo desarrolladas en el marco de la Continuidad Asistencial:

- Participación en la elaboración del Plan Estratégico de la Unidad de Continuidad Asistencial 2022-2026.
- Implementación (en proceso) del Plan de Gestión Documental de la Dirección de Continuidad Asistencial, con incremento del número de documentos elaborados.
- Consolidación de la herramienta eConsulta en todas las especialidades (programación de una sesión on-line para fomentar su uso, impartida en enero de 2024).
- Ampliación de la herramienta eConsulta de enfermería (Alergología, Endocrinología y Cirugía Pediátrica).
- Implantación de una consulta monográfica de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (en formato eConsulta y presencial), disponible para todos los Centros de Salud de la Comunidad de Madrid, al tratarse de una unidad de referencia para toda la Comunidad de Madrid.
- Consultas Multidisciplinares con participación de la Enfermera de Continuidad Asistencial (Cirugía Craneofacial, Esclerosis Tuberosa, Ictiosis, Mucopolisacaridosis y Síndrome de Rett).
- Fomento de las alianzas con otros centros, tanto para la transición en la edad adulta como para la ampliación de la cartera de servicios.
- Apertura (vía zoom) de las sesiones diarias del Servicio de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, a los profesionales de los Centros de Salud de la Comunidad de Madrid (172 sesiones impartidas).
- Desarrollo de actividades de formación relacionadas con la Continuidad Asistencial y/o la Atención a la Cronicidad: 29 cursos acreditados, 3 jornadas acreditadas, 2 cursos no acreditados y 2 jornadas no acreditadas.
- Celebración de la VII Jornada de “Caminando Juntos” sobre continuidad de cuidados en población infantojuvenil.
- Realización de intervenciones educativas (cursos/ talleres), orientadas a mejorar la capacitación de los profesionales en la atención a niños con patología crónica y complejidad (2 cursos).
- Realización de intervenciones educativas (cursos/ talleres), orientadas a mejorar la capacitación de los pacientes y sus familias/cuidadores: participación en actividades formativas la Escuela Madrileña de Salud y realización de diversas escuelas de cuidadores (diabetes, fibrosis quística, alergia, enfermedad inflamatoria intestinal, manejo de dispositivos externos, largo seguimiento en oncología, cuidados paliativos...)
- Elaboración del documento “Instrucción de administración de inmunoterapia subcutánea con alérgenos para la enfermera de Atención Primaria”, con participación de profesionales de ambos niveles asistenciales (disponible para su consulta online).

- Grupo de Trabajo de enfermería para el análisis y propuestas de mejora del “Informe de continuidad de cuidados al alta de hospitalización”.
- Elaboración de un procedimiento de enfermería para el paciente con Diabetes Mellitus, con la participación de profesionales de ambos niveles asistenciales.
- Implementación de un circuito de derivación desde la Unidad de Hospitalización Domiciliaria a Atención Primaria, con participación de la Enfermera de Continuidad Asistencial, para facilitar la comunicación entre los profesionales y la continuidad de cuidados en los pacientes que así lo precisen.
- Seguimiento de los indicadores del uso de antibióticos en ambos niveles asistenciales (Subcomisión PROA).
- Proyecto de adecuación del tratamiento antibiótico en la infección urinaria (Subcomisión PROA).

## CUIDADOS

### Planes de cuidados estandarizados

En la prestación de cuidados a los pacientes pediátricos hospitalizados se han utilizado los planes de cuidados estandarizados existentes en la base de conocimiento de la Historia Clínica Electrónica. En 2023 un 83,81% de los pacientes hospitalizados tienen un plan de cuidados estandarizado aplicado durante su ingreso.

### Protocolos y registros enfermeros

Desde la Comisión de Cuidados (junto con la Unidad de Calidad del Hospital) se impulsó la actualización de los protocolos de Enfermería ya existentes y la elaboración de nuevos procedimientos de trabajo (PT), guías de cuidados, recomendaciones al alta y guías de acogida.

Se continuó trabajando en la elaboración de la escala de riesgo de caídas y úlceras por presión en Pediatría para su implementación en la Historia Clínica Electrónica.

Se implementó en algunas Unidades Piloto, el uso de Tablet para registros de medicación y constantes a pie de cama del paciente.

### Actividades vinculadas a la Enfermería de Práctica Avanzada

En cuanto a las actividades vinculadas a Enfermería de Práctica Avanzada, podemos señalar:

- Consulta de Enfermería de Dietética
- Consulta de Enfermería de Diabetes
- Consulta de Enfermería de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Consulta de Enfermería de Oncología
- Consulta de Enfermería de Estomas
- Consulta de Enfermería de Psiquiatría

## La enfermera gestora de casos

Enfermera de Atención Hospitalaria facilitadora o garante de la continuidad de los cuidados de los pacientes con necesidades más complejas durante las transiciones asistenciales, así como la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales, para garantizar la comunicación bidireccional entre los profesionales, aumentar la seguridad y confianza de paciente y familia, mantener y mejorar la calidad asistencial, fomentando el autocuidado, la autogestión y la autonomía.

## Experiencias con grupos de pacientes, el paciente experto

Creación del grupo de niños KIDS dentro del proyecto mundial Kids and Families Impacting Disease Through Science, grupo de consultores científicos en la parte de la investigación que les afecta, además dan voz a los niños y familias sobre su experiencia en el hospital y el diseño de la investigación clínica.

## Proceso de integración voluntaria como enfermeros especialistas

Tratándose de un Hospital monográfico pediátrico, un porcentaje muy elevado del personal con plaza en propiedad cumplía con los requisitos necesarios para la integración, según ORDEN 200/2021, de 23 de febrero, del Consejero de Sanidad (publicado en el BOCM nº 59).

Un total de 72 enfermeras se integraron como Enfermeras Especialistas

- 4 como Especialistas en Salud Mental (1,25 % de la plantilla orgánica)
- 68 como Especialistas en Pediatría (21,38 % de la plantilla orgánica)

En la actualidad están incorporados 157 enfermeras especialistas en Pediatría y 10 enfermeras especialistas en Salud Mental.

## Líneas de investigación en Cuidados

Se realizó estudios de investigación en cuidados en las siguientes líneas:

- Ejercicio físico y asesoramiento en salud en pacientes pediátricos con cáncer sometidos a trasplante de precursores hematopoyéticos, unión entre investigación y realidad clínica.
- Southern European Prospective Investigation into Childhood Cancer and Nutrition (EPICKids). Proyecto de Investigación internacional. FIS
- ORTC QLG project for children with cancer aged under 8. Proyecto europeo
- ORTC QLG project for children with cancer aged above 12. Proyecto europeo
- Planificación compartida de la atención en pacientes con ELA: registro e impacto en la toma de decisiones

## FISIOTERAPIA

La Unidad de Terapias está integrado por profesionales de Logopedia, Terapia Ocupacional y Fisioterapia.

En cuanto a Fisioterapia destaca un aumento de actividad en cuanto:

- Daño Cerebral, siendo Unidad de referencia en Daño Cerebral Adquirido infantil.
- LAM (Laboratorio de análisis del movimiento), realizando estudios pre y post cirugías tanto de miembros inferiores, superiores, marcha o columna.
- Cirugías multinivel, realizando tratamientos intensivos en mañana y tarde.
- Innovación y últimas tecnologías a nivel robótico como el ARMEO Spring pediátrico.
- Diversos proyectos de investigación con alianzas con otros hospitales de la Comunidad de Madrid para hacer una comparativa entre la Fisioterapia convencional y Fisioterapia robótica con el exoesqueleto Atlas 2030 en niños con PCI.

## ÁREAS DE SOPORTE Y ACTIVIDAD

### Alimentación

El servicio de cocina ha visto sus instalaciones de servicios y suministros renovadas en 2020.

En la cocina del hospital se elaboran las diferentes dietas para dar servicio a los pacientes, y en determinados casos a los acompañantes, así como de suministrarlas en los diferentes turnos e ingestas.

Tanto la elaboración como el suministro se gestionan en la propia cocina del hospital por cocineros y pinches, todo ello cumpliendo las estrictas normativas de seguridad alimentaria para la minimización de riesgos, así como todas las tareas de higiene y limpieza, y tratamiento de productos que garantizan la calidad e inocuidad de los productos elaborados servidos.

Cafetería:

Existen dos cafeterías diferenciadas, para personal y público que actualmente se encuentran gestionadas por una empresa externa.

Donde ambos grupos de personas pueden encontrar diferentes menús y servicios para dar salida a sus necesidades alimenticias.

### Lavandería

El Servicio de lavandería del hospital se encuentra subcontratado, mediante contrato centralizado con la empresa ILUNION LAVANDERÍAS, S.A.

- Ropa sucia tratada: 322.530,10 kg
- Ropa limpia entregada: 307.171,53 kg

Desde el servicio de lavandería se establecen los siguientes objetivos:

- Dispensación de uniformidad a todo el personal del hospital de manera sencilla y eficaz.
- Dispensación de lencería en condiciones óptimas de limpieza y desinfección a unidades especializadas.
- Dispensación de lencería en condiciones óptimas de limpieza y desinfección a salas y unidades de estancia.
- Gestión de toda la ropa utilizada en el hospital con servicio externo para su limpieza y desinfección.
- Gestión de stock, necesidades y pedidos para un correcto avituallamiento.
- Operaciones específicas para trabajos especiales que requieran adecuación específica de prendas en unidades especiales.

## Limpieza

La limpieza del Hospital se realiza a través de una empresa contratada mediante contrato centralizado PA SER-7/2022 (A/SER-005581/2022).

En concreto en este centro la adjudicataria es SERVEO (antes SACYR).

El control de la correcta ejecución se realiza mediante Comisión de Limpieza y siguiendo las instrucciones y procedimientos marcados por la UTC.

## Seguridad y vigilancia

La empresa encargada de la seguridad del Centro y sus trabajadores en el Hospital y centros adscritos en la actualidad, es ALERTA Y CONTROL SA, adjudicada mediante PA SER-9/2023. El Hospital tiene una superficie de más de 28.000 m<sup>2</sup>, y para su vigilancia cuenta con la presencia de 1 vigilante durante las 24 horas del día con un refuerzo de 1 auxiliar de seguridad en el mismo turno.

## Electromedicina

La empresa ASIME es la adjudicataria de todos los mantenimientos preventivos y correctivos de los equipos electro-médicos, el contrato es de 4 años y se encuentra en su 3er año.

## Régimen jurídico

En relación con la protección de datos se ha llevado a cabo la verificación del cumplimiento de la normativa vigente, la resolución y gestión de reclamaciones en el ejercicio de derechos de los pacientes, la formación continua y concienciación del personal del centro, el diseño de procesos y procedimientos, elaboración y revisión de contratos en materia de protección de datos, y la tramitación de formularios de registro de situaciones conflictivas con ciudadanos y pacientes.

Además de la realización de Análisis de Riesgos y Análisis de Negocio de nuevos aplicativos y actualización para todos los Sistemas de Información existentes en el hospital, desde la perspectiva del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), para el cumplimiento de la normativa vigente.

## Gestión Ambiental

Dando continuidad a nuestro objetivo estratégico de implicar a proveedores de servicio en comportamientos saludables y pauta respetuosas con el medio ambiente se ha llevado a cabo una iniciativa por el Día Mundial el Medio Ambiente en la que se han repartido "kit de ayuda para tu gazpacho" con verduras de temporada y proximidad suministradas por la Cooperativa La Osa, lo que contribuye a una menor contaminación, en consonancia con las políticas sostenibles del Hospital.

También, han participado los servicios de cocina y dietética del Hospital, elaborando la receta del gazpacho y una guía de alimentación saludable en los niños, fomentando la alimentación saludable para un futuro sostenible.

En relación con el fomento del ahorro del papel y en consonancia con una mayor seguridad informática, se ha sensibilizado acerca de la Huella Ambiental Digital y desarrollo de buenas prácticas en este ámbito publicado en la intranet, así como se ha progresado en la implantación de tablets y lápices electrónicos.

## Gestión de Residuos

El Hospital al ser monográfico infantil y muy enfocado a tratamiento oncológico genera una proporción elevada de residuos citotóxicos en relación a los Hospitales de su nivel.

Desde el servicio de Medicina Preventiva se ha hecho una inspección interna de la gestión de residuos gracias a la cual se ha reducido el exceso de contenedores en áreas asistenciales



## **Calidad**

Objetivos institucionales  
de calidad  
Comisiones Hospitalarias  
Grupos de Mejora  
Certificaciones y  
Acreditaciones

# 4



## 4. CALIDAD

### OBJETIVOS INSTITUCIONALES DE CALIDAD

#### DATOS COMPARATIVOS CON GRUPO 2 Y SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD

OBJETIVO 1: MEJORAR LOS RESULTADOS CLAVE EN CALIDAD ASISTENCIAL				
INDICADOR	FÓRMULA	H. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
	<i>% Pacientes satisfechos y muy satisfechos con la atención recibida en 2023</i>	92%	89,95%	89,87%
1.1 PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA MEJORAR LA CALIDAD PERCIBIDA (INDICADOR SINTÉTICO) <sup>1</sup>	<i>Nº de líneas de actuación del Comité de Calidad Percibida</i>	4	113 Media: 8,7	286 Media: 8,4
	<i>Mapa de experiencia del paciente</i>	Sí	92%	97%
	<i>Promover la participación de los pacientes en los comités</i>	Sí	100%	100%
	<i>Entrevista semiestructurada a pacientes clave (prioritaria Grupo 3)</i>	Sí	NA	100%
OBJETIVO 2: AVANZAR EN LA MEJORA DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE				
INDICADOR	FÓRMULA	H. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
2.1. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA EL DESPLIEGUE DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE <sup>2</sup>	<i>Nº rondas en unidades de hospitalización breve psiquiátrica</i>	1	15 Media: 1,3	34 Media: 1,4
	<i>Nº rondas en UCI</i>	1	21 Media: 1,6	42 Media: 1,6
	<i>Nº rondas en obstetricia y ginecología</i>	NA	15 Media: 1,3	31 Media: 1,2
	<i>Nº rondas en urgencias</i>	1	17 Media 1,3	34 Media: 1,3
	<i>Nº rondas otras unidades/servicios</i>	4	53 Media 4,1	153 Media: 4,6
	<i>Nº total de rondas</i>	7	121 Media: 9,3	294 Media: 8,6
	<i>Nº líneas de actuación comité de adecuación de la práctica clínica</i>	4	84 Media: 6,5	209 Media: 6,1
	<i>Actuación conjunta UFGRS con el Comité de Atención al Dolor</i>	Sí	100%	97%

<sup>1</sup> Meta: Satisfacción mejor de su grupo de hospitales >=90%; 5 líneas CCP, 3 prioritarias: mapa de experiencia del paciente, entrevista semiestructurada a pacientes clave (solo grupo 3), y participación de los pacientes en los comités

<sup>2</sup> Meta: Rondas de seguridad 8 grupo 3; 7 grupos 1 y 2 y 5 Apoyo, ME y PSQ; 5 objetivos incluidos los prioritarios y 60% IS/EM con informe validado, N° mínimo de IS y EM identificados: 250 grupo 3; 200 grupo 2; 150 grupo 1 y 60 Apoyo, ME y Psq



	<i>Promover actuaciones para la formación en seguridad del paciente e higiene de manos</i>	Sí	100%	100%
	<i>Nº profesionales formados en HM y/o seguridad del paciente</i>	389	8.697	31.187 Media: 917,3
	<i>Nº de alumnos formados de nueva incorporación en HM y/o seguridad del paciente</i>	88	2.634	7.970 Media: 234,4
	<i>El centro ha establecido al menos 5 objetivos de seguridad del paciente</i>	Sí	100%	100%
	<i>Nº objetivos de seguridad del paciente totales establecidos por el centro</i> <i>(fuente SIAUF)</i>	6	165 Media: 12,7	462 Media: 13,6
	<i>Nº IS/EM con informe validado</i>	147	2.821 Media: 235,1	9.270 Media: 280,9
	<i>Nº IS/EM identificados</i>	228	3.745 Media: 312,1	12.793 Media: 387,7
2.2. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA IMPULSAR PRÁCTICAS SEGURAS <sup>3</sup>	<i>Bacteriemia Zero</i>	NA	1,65%0	1,59%0
	<i>Neumonía Zero</i>	NA	6,64%0	6,26%0
	<i>ITU-Zero</i>	NA	3,49%0	3,44%0
	<i>BMR</i>	NA	3%	2,77%
	<i>Nº Residentes UCI que han recibido formación</i>	NA	118	371
	<i>% de residentes que roten en UCI con formación específica en proyectos Zero.</i>	NA	68%	77%
	<i>Nivel alcanzado en autoevaluación HM de la OMS 2023</i>	Avanzado	10 avanzado 3 intermedio	26 avanzado 8 intermedio
	<i>Disponibilidad de PBA</i>	61,9%	92%	95%
	<i>% grado de adherencia por servicios/unidades de IQZ</i>	100%	98%	98%
	<i>% de implantación del LVQ</i>	100%	96%	96%
INDICADOR	FÓRMULA	H. Niño Jesús	GRUPO 2	Global SERMAS
2.3. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS	<i>% de pacientes con registro diario en historia clínica de la medición del dolor</i>	93,3%	95%	91%

<sup>3</sup> Meta: BZ ≤ 3; NZ ≤ 7; BMR ≤ 5; ITU\_Zero ≤ 2,785% de residentes UCI formados en Proyectos Zero; Realizada autoevaluación HM y >=95% PBA en el punto de atención; >90% unidades o servicios quirúrgicos en los que están implantadas las 3 medidas obligatorias de IQZ; >95% historias clínicas con listado de verificación quirúrgica

PARA MEJORAR LA ATENCIÓN AL DOLOR <sup>4</sup>	<i>Nº Unidas identificadas dónde deban existir referentes de dolor</i>	8	218 Media:16,8	490 Media: 14,8
	<i>Promover la participación de los pacientes</i>	Sí	100%	100%
	<i>Desarrollo de actuaciones en coordinación con Atención Primaria</i>	Sí	92%	97%
	<i>Nº líneas Comité de Atención al Dolor</i>	6	65 Media: 5	185 Media: 5,4

### OBJETIVO 3. CONSOLIDAR LA GESTIÓN DE LA CALIDAD

INDICADOR	FÓRMULA	H. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
	<i>Nº planes de mejora desplegados derivados de autoevaluación con el modelo EFQM en el último ciclo</i>	2	34 Media: 2,6	98 Media: 2,88
3.1. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA IMPULSAR LA GESTIÓN DE LA CALIDAD <sup>5</sup>	<i>Implantado el Sistema de Gestión Ambiental</i>	Certificado	12 Certificado 1 Implantado	27 Certificado 6 Implantado 1 En proceso
	<i>Cumplimentado el cuestionario RS</i>	Sí	100%	100%
	<i>Nivel alcanzado</i>	Medio	3 Excelente 7 Avanzado 3 Medio	7 Excelente 20 Avanzado 7 Medio

<sup>4</sup> Meta: >90% pacientes que tienen recogida en la historia clínica la medición con una escala de valoración del dolor al menos 1 vez al día; 3 Líneas de actuación de los Comités de Atención al Dolor incluidas las prioritarias

<sup>5</sup> Meta: >90% pacientes que tienen recogida en la historia clínica la medición con una escala de valoración del dolor al menos 1 vez al día; 3 Líneas de actuación de los Comités de Atención al Dolor incluidas las prioritarias

## COMISIONES HOSPITALARIAS

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	NÚMERO REUNIONES 2023
C.C. TERAPÉUTICA: FARMACIA Y NUTRICIÓN	18	7
C.C. FORMACIÓN CONTINUADA	16	7
C.C. HISTORIA CLÍNICA Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN	19	6
C.C. INFECCIONES, PROFILAXIS Y POLÍTICA ANTIBIÓTICA	17	6
C.C. TECNOLOGÍA Y ADECUACIÓN DE MEDIOS DIAGNÓSTICOS Y TERAPÉUTICOS	19	6
C.C. TEJIDOS, TUMORES Y MORTALIDAD	13	3
C.C. CONTRA LA VIOLENCIA	12	8
COMITÉ DE TRANSFUSIÓN	18	6
GRUPO PROMOTOR DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL	17	7
COMISIÓN DE DOCENCIA	20	9
COMISIÓN DEL DOLOR	22	6
COMISIÓN UNIDAD FUNCIONAL DE RIESGOS SANITARIOS	17	8
COMITÉ MEDIOAMBIENTE	15	5
COMITÉ SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN	7	3
COMISIÓN CUIDADOS DE ENFERMERÍA	5	5
COMITÉ TÉCNICO COORDINACIÓN DE LA INFORMACIÓN	26	3
COMITÉ ADECUACIÓN DE LA PRÁCTICA CLÍNICA	9	1
COMITÉ DE ADECUACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS	15	13
COMITÉ RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA	9	1
COMITÉ DE CALIDAD Y SEGURIDAD QUIRÚRGICA	19	6
COMISIÓN DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL	15	5
COMISIÓN DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL DE CUIDADOS	13	5
SUBCOMISIÓN PROA AMBULANTES	12	4
COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS	17	13
COMISIÓN QUIRÚRGICA	15	9
COMISIÓN DE TRASPLANTES – CAR T CELL	33	47
COMITÉ CALIDAD ONCOHEMATOLOGÍA	9	1
COMISIÓN HIGIENE Y LIMPIEZA	13	3
COMISIÓN DE OBRAS	12	11
<b>TOTAL</b>	<b>529</b>	

## GRUPOS DE MEJORA

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	NÚMERO REUNIONES 2023
SGC CUIDADOS INTENSIVOS UNE-EN-ISO 9001:2015	3	1
SGC CUIDADOS PALIATIVOS UNE-EN-ISO 9001:2015 + NEW PALEX	5	3
SGC DOCENCIA	6	6
SGC FARMACIA	4	2
SGC INVESTIGACIÓN CLÍNICA ASOCIADA (ENSAYOS CLÍNICOS)	7	7
SGC LABORATORIO ANÁLISIS CLÍNICOS UNE-EN-ISO 15189	15	5
SGC MEDICINA PREVENTIVA	4	2
SGC NEUROLOGÍA	5	4
SGC ONCOLOGÍA ADOLESCENTES	3	1
SGC PROGRAMA DEL OPTIMIZACIÓN DEL USO DE ANTIMICROBIANOS (PROA)	3	2
SGC TERAPIAS AVANZADAS	5	3
WEB-INTRANET	4	4
<b>TOTAL</b>	<b>106</b>	

## CERTIFICACIONES Y ACREDITACIONES

### Certificaciones

SERVICIO/UNIDAD	NORMA	CERTIFICACIÓN INICIAL	VIGENCIA	ENTIDAD CERTIFICADORA
FARMACIA	UNE EN ISO 9001:2015	2008	2027	AENOR
GESTIÓN AMBIENTAL	UNE EN ISO 14001:2015	2019	2026	SGS

### Acreditaciones

SERVICIO/UNIDAD	ACREDITACIÓN INICIAL	VIGENCIA DE LA ACREDITACIÓN	ENTIDAD ACREDITADORA
HOSPITAL. MADRID EXCELENTE	2019	2025	Fundación Madrid por la Excelencia
ORTOPEDIA INFANTIL	2010	2024	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS ALOGÉNICO INFANTIL	2010	2024	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
UNIDAD DE TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS	2012	2024	JACIE (Joint Committee EBMT-ISCT Europe) EBMT (European Society Of. Blvd. and Marrow Transplantation)
SERVICIO DE TRANSFUSIÓN: PRÁCTICA TRANSFUSIONAL Y AUTO DONACIÓN	2011	2026	Comité Acreditación en Transfusión. Estándares en Transfusión sanguínea (CAT)
DIGESTIVO: UNIDADES DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL	2017	2026	"Programa de Certificación de las Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETECCU)
HOSPITAL SIN HUMO CATEGORÍA PLATA CON EXCELENCIA	2018	Vigente	Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
NORMAS DE CORRECTA FABRICACIÓN ESTABLECIDAS EN LA DIRECTIVA 2003/94/CE			Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

SERVICIO/UNIDAD	ACREDITACIÓN INICIAL	VIGENCIA DE LA ACREDITACIÓN	ENTIDAD ACREDITADORA
USO DE MEDICAMENTOS CAR-T (CHIMERIC ANTIGEN RECEPTOR T-CELL) PARA EL TRATAMIENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE CÉLULAS B	2019	Vigente	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

## Otras actuaciones

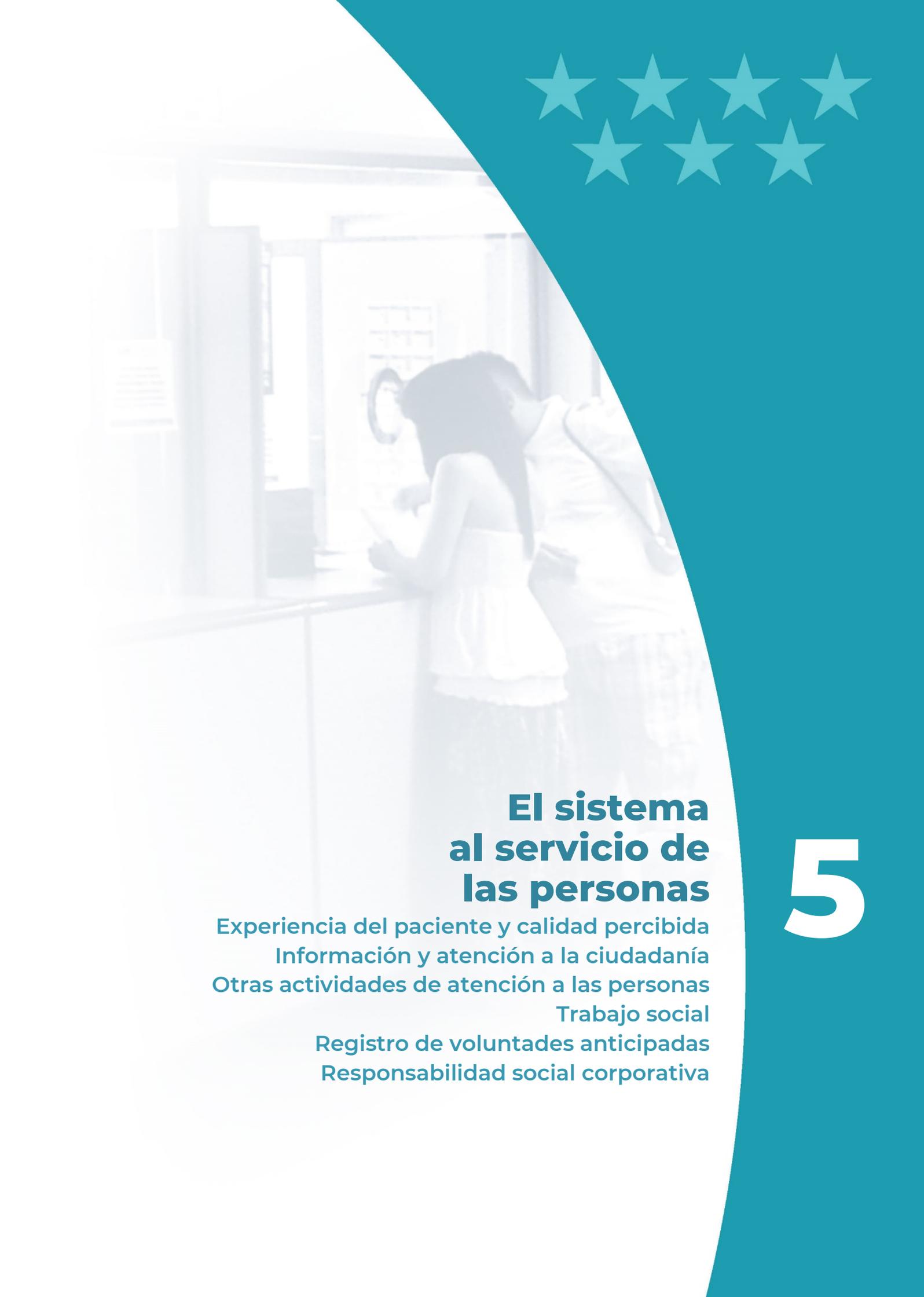
### PREMIOS BEST IN CLASS

Candidaturas presentadas en las siguientes especialidades:

- Medicina Intensiva / UCI.
- Patología digestiva.
- Rehabilitación y Medicina Física.
- Sección Neurología: Proyecto “Radiografía-s. viaje al interior de un hospital”.

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha sido galardonado con el “Mejor Servicio de Atención al Paciente de Medicina Intensiva/UCI”, en la especialidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y “Mejor Servicio en Atención al Paciente de Patología Digestiva”, en la especialidad de Gastroenterología y Nutrición.

Igualmente, con el “Mejor Proyecto de Humanización”, al laboratorio teatral “Radiografía (s). Viaje al interior de un Hospital.



## **El sistema al servicio de las personas**

Experiencia del paciente y calidad percibida  
Información y atención a la ciudadanía  
Otras actividades de atención a las personas  
Trabajo social  
Registro de voluntades anticipadas  
Responsabilidad social corporativa

# 5

## 5. EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS

---

Mejora en la accesibilidad de usuarios al sistema sanitario ofreciendo consultas telefónicas y correos de contacto específicos de las distintas especialidades.

Desarrollo de mecanismos para personalizar el acompañamiento y entretenimientos durante la estancia hospitalaria incluyendo las necesidades especiales de pacientes complejos o final de vida.

Promoción de actividades lúdicas específicas para pacientes hospitalizados vía telemática.

Fomento de las actividades lúdicas en pacientes ingresados en sus domicilios.

Puesta en marcha de medidas que favorezcan el confort lumínico y acústico de las distintas áreas del hospital. Mejora en la calidad del descanso de los pacientes ingresados.

Consolidación de sistemas de comunicación para personas con capacidad auditiva (FIAPAS), y otras discapacidades (Pictogramas), así como para personas de habla no hispana.

## EXPERIENCIA DEL PACIENTE Y CALIDAD PERCIBIDA

---

- Encuestas de satisfacción a los pacientes atendidos en:
  - Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
  - Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.
  - Hospitalización a Domicilio.
  - Consulta de Cirugía Ortopédica y Traumatología.
  - Servicio de Cuidados Intensivos.

## INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A LA CIUDADANÍA

### RECLAMACIONES

	2022	2023	VAR.	%VAR.
RECLAMACIONES	417	270	-147	-35,25%

### PRINCIPALES MOTIVOS DE RECLAMACIÓN

MOTIVO	% 2023
Disconformidad con la asistencia	29,63%
Desacuerdo con Organización y Normas	21,48%
Citaciones	14,44%
Retraso en la atención	8,15%
Lista de espera quirúrgica	6,67%
Información Clínica	4,07%

### ÍNDICE DE RECLAMACIONES

	2022	2023	%VAR.
Nº total de reclamaciones/10.000 actos asistenciales	15,95	11,22	-29,66%

Fuente: Cestrack

Se entiende por actividad asistencial la suma de los siguientes parámetros:

- Nº de consultas realizadas.
- Nº de urgencias atendidas que no requirieron ingreso.
- Nº de ingresos hospitalarios.
- Nº de intervenciones quirúrgicas sin ingreso.

## OTRAS ACTIVIDADES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS

### Humanización

Siguiendo las líneas estratégicas del II Plan de Humanización de las Asistencia Sanitaria presentado en el 2022, el hospital incorpora nuevas intervenciones para continuar la implementación de una cultura humanística.

- Personal de acogida y acompañamiento de los ingresos programados a las distintas salas de hospitalización por parte del personal del Servicio de Atención al Paciente.
- Programación mensual de todos los días de la semana de actividades lúdicas y culturales, tanto en salas de hospitalización como en el teatro del hospital.
- Habilitación de puntos de información en dos zonas de entrada y estratégicas de acceso al hospital con apoyo de personal cualificado.
- Difusión de información sobre áreas para higiene de paciente con discapacidad motora. Así mismo, áreas para facilitar la lactancia materna.
- Creación de circuitos especiales para las distintas prestaciones de servicio a los niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA).
- Establecimiento para tramitación de Instrucciones Previas dependiendo del Servicio de Atención al Paciente.
- Trabajo con grupo de Paciente Experto.
- Se consolida la difusión del Decálogo para respetar el descanso en las salas de hospitalización.
- Impulso de la colaboración con Asociaciones de Pacientes, con la inclusión en Jornadas y Talleres organizados por el hospital.

### Otros registros de datos documentales en 2023

Sugerencias en 2023: 19

Agradecimientos 2023: 108

Solicitudes 2023: 167

Solicitud de documentación: 1303

Solicitudes gestionadas y no recogidas: 118

	2022	2023
Sugerencias	10	12
Agradecimientos	58	79
Quejas Verbales	728	1.241
Solicitud Cambio de Médico	40	55

## GESTIÓN DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

	2022	2023
Solicitudes Gestionadas	1.036	1.264
Solicitudes gestionadas y no recogidas por los ciudadanos	3%	114

## TRABAJO SOCIAL

La misión de la Unidad de Trabajo Social (UTS) es garantizar el cumplimiento de los derechos que los ciudadanos tienen reconocidos en la normativa y legislación vigente, con especial atención al cumplimiento de los derechos del niño hospitalizado por la naturaleza del Hospital.

Se presta una atención centrada en las personas, actuando como nexo de unión entre los pacientes y sus familias y los profesionales tanto del ámbito hospitalario como extrahospitalario buscando el retorno a la normalidad del paciente una vez finalizada la asistencia sanitaria.

La valoración social es parte del enfoque de atención integral de los niños y sus familias; por ello, es integrada en la toma de decisiones clínicas por parte del personal sanitario como uno de los ejes de la asistencia.

La UTS dirige sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social del paciente y su familia, centrandose la práctica asistencial en una mejor autonomía y garantizando la toma de decisiones responsable y respetando las fortalezas de cada paciente.

La UTS atiende de 8 a 21 horas de lunes a viernes. El equipo se compone de 8 Trabajadores Sociales que están distribuidos por especialidades médico-quirúrgicas, cubriendo así la atención en todos los Servicios del Hospital.

La prestación del servicio de la UTS se realiza a petición bien del facultativo o a iniciativa del paciente y su familia y siempre de forma proactiva por parte de la Unidad.

### Actividad

Los trabajadores sociales de este Hospital atienden a pacientes de toda la Comunidad de Madrid al igual que a pacientes derivados de otras comunidades autónomas por ser este centro CESUR y Hospital de referencia de diferentes especialidades, además de los ensayos clínicos.

De igual manera en el Hospital Niño Jesús se integra la Unidad de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos (UAIPP) que atienden a toda la Comunidad de Madrid.

ACTIVIDAD	NÚMERO
Historias nuevas	262
Formularios realizados	87
Solicitudes de alojamiento	42
Gestiones de acompañamiento	19
Atención al duelo	15
Otras solicitudes	9

FORMACIÓN /DOCENCIA	NÚMERO
Alumnos de prácticas	5
Otros	-

La Atención Paliativa Pediátrica en el año 2023 está detallada a continuación:

ACTIVIDAD UAIPP	NÚMERO
Visitas programadas a domicilio	262
Revisión consulta programada en Hospital	125
Atención al Duelo	40
Consulta Telefónica	698
Consulta correo Electrónico	173

## Formación y Docencia

Los profesionales de trabajo social reciben formación continuada para actualizar sus conocimientos y poder prestar mejor servicio a los pacientes y sus familias. Igualmente participan en actividades de docencia tanto dentro como fuera del hospital.

Durante el año 2023 se han tutorizado 5 alumnos de prácticas de Trabajo Social de las diferentes Universidades que imparten la formación de Grado en Trabajo Social; Universidad Complutense, Universidad Pontificia de Comillas y Universidad La Salle con quien se tenía convenio.

Asimismo, los profesionales han impartido formación tanto dentro del ámbito sanitario (ámbito hospitalario/ atención primaria y centros sociosanitarios), como en el educativo (universidades y escuelas de trabajo social).

## Actividad no asistencial

Los trabajadores sociales son miembros de las diferentes comisiones del hospital como son Junta Técnico Asistencial, Comisión Clínica Contra la Violencia, Comité de Ética Asistencial, Comité Calidad Percibida y Humanización.

Fuera del ámbito hospitalario, los trabajadores sociales son vocales de: la SECPAL, PEDPAL, Comisión de Sanidad del Colegio Oficial de Trabajo Social, Grupo de Trabajo Social de Pediatría del Colegio Oficial de Trabajo Social, Consejo Local de Atención a la Infancia y Adolescencia del distrito de Salamanca.

Además, son convocados a diferentes mesas de coordinación en Servicios Sociales como los ETMF y CAF donde actúan como vocales.

## REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

En el año 2023 se han realizado 3 Instrucciones Previas.

## RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

### Cooperación

Cirujanos, anestesiólogos y enfermeras del área de Cirugía Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús han vuelto a viajar a Guinea Ecuatorial para solucionar patologías quirúrgicas a niños de este país. Hace 23 años que este centro pediátrico público, en colaboración con Aldeas Infantiles SOS, puso en marcha este Programa de Asistencia Quirúrgica en Guinea.

A lo largo de estos años se han visto en consulta a 4790 pacientes y se han operado a 1275 niños de 1550 procedimientos. Estos profesionales del Hospital Niño Jesús realizan también labores de docencia a los cirujanos y estudiantes de medicina de este país africano.

En la visita realizada en septiembre de este año, la patología más frecuente intervenida ha sido la hernia inguinal por la posibilidad de encarcelación y muerte en esos países. También se han intervenido varios pies zambos para tratamiento ortopédico y tenotomías, criptorquidias y un tumor testicular que se consiguió extirpar.





## Asociaciones y voluntariado

Durante el año 2023 se han realizado 270 actividades en el teatro pro parte de asociaciones reguladas con convenio con la Consejería de Sanidad y 749 son las actividades que se han realizado en las distintas salas de hospitalización.

## La transparencia

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús como parte de la Administración Pública de la Comunidad de Madrid, y en aplicación de la Ley 10/2019 de Transparencia y Participación de la Comunidad de Madrid, se constituye como sujeto obligado a la transparencia en su doble vertiente de publicidad activa y de derecho de acceso a la información pública y la participación y colaboración ciudadana en los asuntos públicos.

Para dar cumplimiento a las obligaciones de publicidad activa, la Comunidad de Madrid cuenta con el Portal de Transparencia.

El ciudadano tiene derecho a solicitar y obtener la información veraz que obre en poder del Hospital y para ello dispone de formularios para presentar solicitud en el Portal de Transparencia.

## Celebración Días Nacionales/Mundiales

13 de mayo: Día del Niño Hospitalizado

15 de febrero: Día del cáncer infantil

12 de mayo: Día de la enfermería

## Mesas solidarias / informativas

Durante 2023 se recibieron las siguientes mesas solidarias e informativas:

- Cris contra el Cáncer.
- Fundación ANAR (organización sin ánimo de lucro que ayuda a niños/as y adolescentes en riesgo).
- Contra el cáncer cambia el guion.
- Médicos del Mundo.

- Médicos sin Frontera.
- Aldeas Infantiles.

## Visitas y actos culturales

Dentro de las visitas institucionales más destacadas han sido las que ha realizado la Presidenta de la Comunidad de Madrid junto con el Consejero de Sanidad para anunciar el uso pionero de exoesqueletos biónicos diseñados para la rehabilitación de menores en hospitales públicos de la región y la visita a la Casa Ronald McDonald, situada dentro del recinto hospitalario que acoge a familias desplazadas a Madrid, a causa del tratamiento de los más pequeños.

La del Consejero de Sanidad, D. Enrique Ruiz Escudero en visita a la remodelación del espacio de las instalaciones de la Unidad de Terapias Funcionales que cuenta con los servicios especializados en Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupaciones y Estimulación precoz en pediatría, contando con la única Unidad de Daño Cerebral Adquirido Infantil.

Igualmente, el Consejero de Sanidad asistió a la presentación de un proyecto pionero en España para prevenir los riesgos y complicaciones cardiovasculares que pueden desarrollar los supervivientes de cáncer infantil. Así como a la inauguración de la jornada del papel de las Terapias Avanzadas en las enfermedades raras.

La nueva Consejera de Sanidad, D<sup>a</sup> Fátima Matute, acude al primer día de la campaña de vacunación a bebés frente al VRS, además de la puesta en marcha de un nuevo equipo de Resonancia Magnética que utiliza técnicas de Inteligencia Artificial (IA) útiles en la patología isquémica cerebral y en oncología pediátrica.

D. Alberto Núñez Feijóo visita la Unidad de Salud Mental ante el incremento de casos tras la pandemia que afecta de forma preocupante a los más jóvenes y a la Casa Ronald McDonald.

Este 2023 antes de la inauguración oficial de la “Feria del Libro”, los pacientes pudieron disfrutar de la lectura canjeando un vale por un libro, se repartieron más de 400 libros entre los pacientes, se realizaron talleres de escritura y payasos.

Los “Veranos de la Villa” incorporan a su programación “Radio-grafía (s). Viaje al interior de un hospital”, impulsado por la Sección de Neurología del Hospital. Se trata de un laboratorio teatral donde personal sanitario y artistas profesionales representan escenas para el desarrollo cognitivo, creativos y personal de los que niños que están recibiendo tratamiento.

Igualmente se han realizado además más de 500 actividades lúdicas para los pacientes, tanto en las Salas de Hospitalización como en el Teatro con el que cuenta el Hospital. Entre ellas destacan funciones de teatro, danza, magia, cuentacuentos, música en directo, talleres de escritura y estrenos de películas de Disney como “Wish” y “Peter Pan”.

## Premios institucionales

### PREMIOS BEST IN CLASS

Candidaturas presentadas en las siguientes especialidades:

- Medicina Intensiva / UCI.
- Patología digestiva.

- Rehabilitación y Medicina Física.
- Neurología: proyecto “Radiografía (s). viaje al interior de un hospital”.
- Unidad de Referencia en Terapias CAR-T

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha sido galardonado con el “Mejor Servicio de Atención al Paciente de Medicina Intensiva/UCI”, en la especialidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y “Mejor Servicio en Atención al Paciente de Patología Digestiva”, en la especialidad de Gastroenterología y Nutrición.



#### PREMIO FUNDACIÓN HUMANS

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha sido galardonado con el “Mejor Proyecto de Humanización”, al laboratorio teatral “Radiografía (s). Viaje al interior de un Hospital.





## **Los profesionales del hospital**

Recursos humanos  
Seguridad y salud laboral  
Premios y reconocimientos a  
nuestros profesionales

# 6

## 6. LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL

### RECURSOS HUMANOS

El Portal Estadístico de Personal del Servicio Madrileño de Salud, proporciona información sobre el total de efectivos de todos los grupos profesionales adscritos a sus centros sanitarios, con un diseño funcional que ofrece, además de los datos globales, tablas y gráficos de los datos más relevantes para una mejor comprensión de los mismos. Con esta publicación se da respuesta a lo que establece la Ley 9/2015, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y Administrativas de la Comunidad de Madrid, sobre las medidas de transparencia, acceso a la información y buen Gobierno.

Para conocer los recursos humanos del hospital durante el año 2022 puede consultar el siguiente enlace:

<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/portal-estadistico-personal-servicio-madrileno-salud#historico>.

### Conciliación laboral

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, como perteneciente a la red Sanitaria Pública de la Comunidad de Madrid, está obligado al cumplimiento de la normativa vigente en cada momento en relación a la Política de Conciliación de la Vida Laboral y Personal. Existe la mejor disposición por parte de las Direcciones del Hospital en la adaptación, siempre dentro de la norma, a las preferencias de los trabajadores en relación a este concepto, consiguiendo un alto porcentaje de satisfacción.

También se dispone dentro del complejo hospitalario de una Escuela Infantil, en la que se han implantado beneficios económicos a los trabajadores del Hospital.

### SEGURIDAD Y SALUD LABORAL

Se ha llevado a cabo las siguientes actuaciones en el ámbito de la seguridad y salud laboral.

- Exámenes de salud: 231
- Adaptaciones de puestos: 54
- Vacunas administradas (gripe/ otras):
  - Gripe: 681
  - Otras: 108
  - Vacuna frente a COVID-19: 450
- Accidentes biológicos: 24

## PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS A NUESTROS PROFESIONALES

NOMBRE	PREMIADO	CONCEDIDO POR
Profesor Dr. D. Jesús Argente Oliver	Especialista médico con mejor reputación de España	Premios Merco-Observatorio de la Salud
Dr. D. Antonio Torrelo Fernández	Especialista médico con mejor reputación de España	Premios Merco-Observatorio de la Salud
Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos	Mejor Unidad de Medicina Intensiva	Gaceta Médica y Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos (BEST IN CLASS)
Sección Gastroenterología y Nutrición	Mejor Unidad de Patología Digestiva	Gaceta Médica y Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos (BEST IN CLASS)
Sección Neurología	Mejor Proyecto de Humanización "Radiografía (s) viaje al interior de un Hospital"	Fundación HUMANS
Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Niño Jesús-Hospital La Princesa	Unidad de Referencia con distinción Excelente	Sociedad Española de Fibrosis Quística
Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	"Chairman" del Comité de gliomas de bajo grado pediátrico	Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP-Europe)
Dr. Ramón Villa Asensi	Neumólogo del Año	Neumomadrid
Dr. Miguel Ángel López Pino	Mejor Médico de España 2023	"El Confidencial"
Dr. Rafael Conrado González Díaz	Mejor Médico de España 2023	"El Confidencial"
Servicio de Neurocirugía	Centro de Referencia para realizar rotaciones FLANC	Federación Latinoamericana de Neurocirugía
Dr. Ricardo Javier Martino Alba	Divulgación	Premios Humanizar
Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos	"Del hospital a casa: instauración de una Checklist al alta"	Comité Científico de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos
María Pastor	"Dama de la Lámpara Florence Nightingale": "Enfermera más llena de vida"	Fundación Sandra Ibarra y el Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la UAM

NOMBRE	PREMIADO	CONCEDIDO POR
Julia Ruiz Pato	Contribución a la Enfermería en el área del trasplante y terapia celular	European Society Blood and Marrow Transplantation
Sección de Neumología	Mejor Comunicación Corta	Sociedad Española de Neumología Pediátrica
Servicio Cuidados Intensivos Pediátricos	Mejor comunicación Oral	Sociedad de Cuidados Intensivos Pediátricos
Servicio de Alergología	Premio Profesor Alberto Oehlling	Congreso de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAC)



## **Gestión del conocimiento**

Docencia  
Formación continuada

# 7

## 7. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

### DOCENCIA

#### Formación Pregrado

TITULACIÓN	Nº ALUMNOS	CENTRO
Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería	50	IES MORATALAZ
		IES LEONARDO DA VINCI
		IES RENACIMIENTO
		IT FUENLLANA
		IES CFT
		IES SAPERE AUDE
		COLEGIO NÍCOLI
		NUEVA CASTILLA
		FERRÁN CLUA
		JAVERIANAS
IES ANTONIO MACHADO		
Módulo Dietética	2	IES LEONARDO DA VINCI
		IES RENACIMIENTO
Módulo de Imagen para el Diagnóstico	8	INSTITUTO TÉCNICO DE ESTUDIOS PROFESIONALES
		IES SAN JUAN DE LA CRUZ
		CEP SANTA GEMA
		ETEE
<b>TOTAL</b>	<b>60</b>	

## Formación Posgrado

MÁSTER	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
Psiquiatría Infantil		U. CEU – Cardenal Herrera
Endocrinología	3	Universidad Autónoma de Madrid Universidad Complutense de Madrid
Máster de Nutrición	29	Universidad Europea de Madrid Universidad Autónoma de Madrid Universidad de Alcalá de Henares
Máster en avances y controversias en Cirugía Pediátrica	1	Medica Panamericana
MÁSTER	Nº PROFESORES	UNIVERSIDAD
Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos	8	U. Internacional de la Rioja (UNIR)
Profesor en Máster de Cuidados Paliativos Adultos	1	Universidad de Comillas
<b>TOTAL MÁSTER Y DOCTORADO</b>	<b>42</b>	

### Nº DE PROFESIONAL VINCULADOS A LA UNIVERSIDAD EN LA FORMACIÓN DE GRADO

<b>TOTAL</b>	<b>19</b>
--------------	-----------

## Formación de Especialistas

### Nº DE ESPECIALISTAS EN FORMACIÓN. AÑO 2023

ESPECIALIDAD	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	TOTAL
Análisis Clínicos	2	2	2	2		8
Cirugía Pediátrica	1	1	1	1	1	5
Farmacia Hospitalaria	2	2	2	2		8
Pediatría y sus Áreas Específicas	12	11	11	11		45
<b>TOTAL RESIDENTES EN FORMACIÓN</b>						<b>66</b>

ESPECIALIDADES ENFERMERÍA	R1	R2				TOTAL
Enfermería Pediátrica (EIR)	4	4				8
<b>TOTAL ENFERMERÍA</b>						<b>8</b>

ESPECIALIDAD	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	TOTAL
<b>TOTAL RESIDENTES EN FORMACIÓN</b>						<b>74</b>

### ROTACIONES EXTERNAS Y ESTANCIAS FORMATIVAS

	NÚMERO
Residentes rotantes de otros Centros	704
Médicos Visitantes	18
Médicos Visitantes Extranjeros	38
Enfermeras Residentes rotantes de otros Centros	46
Enfermeras Visitantes de otros Centros	2
<b>TOTAL</b>	<b>808</b>

### FORMACIÓN TRANSVERSAL PARA RESIDENTES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
TEP	1	FORMATIVA	RESIDENTES	25
RCP Y CARRO DE PARADA	7	FORMATIVA	RESIDENTES	25
HCIS EN ENFERMERIA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	4
ROTACIONES	1	FORMATIVA	RESIDENTES	4
SERVICIO DE LABOTARIO	1	FORMATIVA	RESIDENTES	4
ADMINISTRACIÓN DE FARMACOS	1.5	FORMATIVA	RESIDENTES	4
ENFERMERÍA PEDIÁTRICA EN LA URGENCIA	1.5	FORMATIVA	RESIDENTES	4
OTRAS APLICACIONES INFORMATICAS	1.5	FORMATIVA	RESIDENTES	21
APP FORMACION-DOCENCIA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	25
PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES / COLOCACIÓN DE EPI	7	FORMATIVA	RESIDENTES	25
PRIMER AÑO VIDA / BIBERONERIA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	21
SERVICIO DE URGENCIAS	2	FORMATIVA	RESIDENTES	21
LEY PROTECCIÓN DE DATOS	1	FORMATIVA	RESIDENTES	25
MEDICINA PREVENTIVA	2	FORMATIVA	RESIDENTES	21

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
CURSO SUTURAS	7	FORMATIVA	RESIDENTES	21
LACTANCIA MATERNA	2	FORMATIVA	RESIDENTES	21
PUNCIÓN LUMBAR	2.5	FORMATIVA	RESIDENTES	21

## FORMACIÓN CONTINUADA

FORMACIÓN CONTINUADA	2022
Nº Actividades desarrolladas dentro del Plan de Formación Continuada de la Consejería de Sanidad	46
Nº Actividades desarrolladas sin financiación	16
Porcentaje de actividades acreditadas	100%
Nº de horas de formación impartidas	271
Nº Profesionales asistentes a las actividades	2817
<b>TOTAL ACTIVIDADES</b>	<b>62</b>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
ACTUALIZACIÓN EN SOPORTE VITAL PEDIÁTRICO AVANZADO	5 horas	Presencial	EN;ME	16
ACTUALIZACIÓN EN SOPORTE VITAL PEDIÁTRICO AVANZADO	5 horas	Presencial	EN;ME	16
ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS EN PEDIATRÍA	10 horas	Mixta	EN;FA;ME;PS	20
ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS EN PEDIATRÍA	10 horas	Mixta	EN;FA;ME;PS	20
ALIMENTACIÓN EN LA INFANCIA	3 horas	Presencial	EN;LO;ME;FI;TO;NU;PS;ae;di	200
ATENCIÓN HOSPITALARIA AL PACIENTE PEDIÁTRICO POLITRAUMATIZADO	15 horas	Presencial	EN;ME	24
ATENCIÓN HOSPITALARIA AL PACIENTE PEDIÁTRICO POLITRAUMATIZADO	15 horas	Presencial	EN;ME	24

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
CAR-T Y OTRAS ESTRATEGIAS DE INMUNOTERAPIAS AVANZADAS EN ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA	6 horas	Presencial	EN;FA;ME;BG;BQ;PS;QM;af;ae	100
CIRUGÍA PEDIÁTRICA PARA ATENCIÓN PRIMARIA	14 horas	Aula virtual	ME	80
CLASIFICACIÓN (TRIAJE) EN URGENCIAS PEDIÁTRICAS	6 horas	Presencial	EN;ME	18
CLASIFICACIÓN (TRIAJE) EN URGENCIAS PEDIÁTRICAS	6 horas	Presencial	EN;ME	18
CONCEPTOS BÁSICO EN EL MANEJO DE LAS ENFERMEDADES METABÓLICAS	3 horas	Presencial	EN;FA;NU;ae;di	100
CONCIENCIACIÓN DEL USO DE ANTIMICROBIANOS	5,5 horas	Hibrida	EN;FA;ME	150
CUIDANDO-NOS Y COMUNICANDO-NOS DE FORMA EFICAZ	8 horas	Presencial	EN;FA;FI;LO;ME;TO;RF;ae;TSNS;ce;pa	20
CURSO ASPECTOS PRÁCTICOS ELECTRO CLÍNICOS EN NEUROFISIOLOGÍA INFANTIL PARA PERSONAL NO MÉDICO	20 horas	Presencial	EN;FI;LO;TO;la;id;ae	80
CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA	4 horas	Presencial	EN;ME	50
CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA	4 horas	Presencial	EN;ME	50
CURSO DE ORL PEDIÁTRICA PARA PEDIATRAS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITALARIA Y ORLs	5,5 horas	Presencial	ME	100
CURSO DE ORTOPEDIA Y TRAUMATOLOGÍA INFANTIL PARA PEDIATRAS	10 horas	Aula virtual	ME	20

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
CURSO PRÁCTICO DE COMUNICACIÓN SANITARIA	20 horas	Presencial	ce;EN;FA;FI;LO;ME;NU;OD;OP;pa;PS;RF;ae;ur;TO;ap;di;ds;af;hb;id	20
DIAGNÓSTICO POR IMAGEN PARA PEDIATRAS	4 horas	Presencial	ME	30
DIETA CETOGENICA	3 horas	Presencial	NU;EN;ME;di;FA;ae	150
DIFICULTADES DE ALIMENTACIÓN EN NIÑOS PEQUEÑOS	5 horas	Presencial	EN;LO;ME;TO;FI;NU;PS;di;ae	200
DISEÑO Y DESARROLLO DE ENSAYOS CLÍNICOS	16 horas	Mixta	EN;FI;ME;rd;PS;TO;ap;di;ds;af;id;op;la;hb	30
DOLOR EN ATENCIÓN PRIMARIA. UN RETO MÁS	6 horas	Presencial	EN;FI;ME;ae;ur;TO;af;id;hb	200
EL CÁNCER DURANTE LA ADOLESCENCIA: NUEVOS RETOS	6 horas	Presencial	EN;ME;FI;TO;NU;PS;ot	50
ENCUENTRO DE JUECES Y MÉDICOS SOBRE SALUD, INFANCIA Y DERECHO	10 horas	Presencial	EN;ME;PS	100
ENFERMERÍA EN LA URGENCIA PEDIÁTRICA	30 horas	Presencial	EN	100
ENTRENANDO LA MIRADA CUALITATIVA EN SALUD	6 horas	Presencial	EN;FI;ME;TO	15
FORMACIÓN EN HIGIENE DE MANOS	5 horas	Presencial	TODAS	15
FORMACIÓN EN HIGIENE DE MANOS	5 horas	Presencial	TODAS	15
FUNDAMENTOS DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA	20 horas	Presencial	EN;FA;ME;PS	60
HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA PARA PEDIATRAS DE ATENCIÓN PRIMARIA	15 horas	Aula virtual	ME	40
LACTANCIA MATERNA	10 horas	Presencial	EN; ME; ae	10
MALAS NOTICIAS: EL ARTE DE COMUNICAR	8,5 horas	Presencial	ME	18

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
MALAS NOTICIAS: EL ARTE DE COMUNICAR	8,5 horas	Presencial	ME	18
NEUROPEDIATRÍA ASPECTOS MÉDICOS Y DE CUIDADOS	20 horas	Presencial	EN;ME	100
NIÑOS CON NECESIDADES PALIATIVAS: CUIDADOS DE LA VÍA SUBCUTÁNEA, DE LA PIEL Y DE LOS ESTOMAS DE ALIMENTACIÓN	6 horas	Presencial	EN; ae	100
NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD: HACIA LA NORMALIZACIÓN DE LA VIDA	6 horas	Aula virtual	EN; FI; LO; ME; ae; TO	120
PREVENCIÓN DE LAS INFECCIONES RELACIONADAS CON LA ASISTENCIA SANITARIA (IRAS)	5 horas	Presencial	TODAS	25
PREVENCIÓN DE LAS INFECCIONES RELACIONADAS CON LA ASISTENCIA SANITARIA (IRAS)	5 horas	Presencial	TODAS	25
SOPORTE NUTRICIONAL ENTERAL	3 horas	presencial	EN; FA; ME; NU; ae; di	150
SOPORTE VITAL BÁSICO	2,5 horas	Presencial	FA; FI; LO; TO; NU; PS; ap; la; ds; id; di; ur; pa; ce; ot; ae; hb	10
SOPORTE VITAL BÁSICO	2,5 horas	Presencial	FA; FI; LO; TO; NU; PS; ap; la; ds; id; di; ur; pa; ce; ot; ae; hb	10
TRATAMIENTO DE LAS HERIDAS EN URGENCIAS	4 horas	Presencial	EN;ME	20
UNIDAD DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL. UN NUEVO HORIZONTE DE NEUROREHABILITACIÓN	20 horas	Presencial	EN; ME; LO; TO; PS; ot	80

## SESIONES CLÍNICAS

FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
GENERALES		
12/1/2023	Revisando las mastoiditis agudas. Visión del otorrino	ORL
19/1/2023	Un caso excepcional de PAF, segunda parte	Gastroenterología y nutrición
26/1/2023	Transfusión de plaquetas: "pros y contras"	Hematología

FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
2/2/2023	El Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) en la infancia y adolescencia	Psiquiatría
9/2/2023	Gigantismo hipofisario	Endocrinología, crecimiento y metabolismo
16/2/2023	Prótesis en agenesias del miembro superior, ciencia sin ficción	Cirugía, ortopedia y traumatología
23/2/2023	¿Para qué operar precozmente la deformidad craneofacial?	Neurocirugía
2/3/2023	Granulomatosis con poliangeitis	Dermatología / Reumatología
9/3/2023	Tratamiento continuado de los síndromes craneofaciales. Presentación de un caso con síndrome de Crouzon	Maxilofacial / Neurocirugía
16/3/2023	Secuelas de una quemadura facial	Cirugía plástica
23/3/2023	Síndrome de SAPHO	Reumatología / Dermatología
30/3/2023	Hematuria ¿qué puede salir mal ?	Urología
13/4/2023	Asma con compromiso vital	Alergología
20/4/2023	Hematoma subgaleal e hipertensión arterial	Cardiología
27/4/2023	Síndrome de apnea-hipopneas del sueño (SAHS) muy complejo	Neumología
4/5/2023	Hernia diafragmática congénita sin repercusión neonatal	Cirugía general
11/5/2023	Impacto del tratamiento del síndrome apnea-hipopneas del sueño en niños con epilepsia refractaria	Neurología
18/5/2023	¿Sífilis? ¿Pero existe todavía?	Pediatría general
8/6/2023	Síndrome de Lemierre	Cuidados intensivos pediátricos
15/6/2023	Distonía gastrointestinal	Cuidados paliativos pediátricos
22/6/2023	Manejo complejo de la sepsis en el paciente oncológico	Cuidados intensivos pediátricos
29/6/2023	Manchas café con leche ¿algo más que neurofibromatosis?	Oncología
5/10/2023	Algo más que un BRUE	Pediatría general
19/10/2023	Quiste de colédoco	Cirugía general
26/10/2023	Rinitis crónica e infecciones respiratorias recurrentes	Neumología
16/11/2023	Planificación compartida de la atención: del documento a la conversación	Cuidados paliativos pediátricos
23/11/2023	Incontinencia urinaria ¿cuándo deben saltar las alarmas?	Nefrología
30/11/2023	Bronquiolitis con estenosis subglótica	Cuidados intensivos pediátricos
14/12/2023	Deja de estimular el SAHS	Neurología
21/12/2023	Más allá del ojo rojo	Oftalmología

EXTRAORDINARIAS



FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
17/1/2023	Presentación del protocolo de Transfusión masiva	Comisión de Transfusiones
24/1/2023	Proceso asistencial integrado del niño con patología crónica y compleja (PAI, NPCC)	Comisión de Continuidad asistencial
15/3/2023	Bioética	Prof. D. Gracia. Profesor Emérito de Historia de la medicina y bioética. Universidad Complutense de Madrid
24/3/2023	Indian institute for mother and child	Dr. S. Brahmochary
9/6/2023	Bases científicas del beneficio del cuidado compasivo	Dr. LE Chaparro. University of Toronto
16/10/2023	Presentación del código crisis de la CAM	Dr. V. Soto; Dr. J. Alonso; Dra. M. Nieto



## **Investigación: I+D+i**

Proyectos de investigación

Grupos investigadores

Innovación

Publicaciones científicas

Actividades de divulgación científica

Biblioteca en Ciencias de la Salud

8

## 8. INVESTIGACIÓN: I+D+i

### RESUMEN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN 2022 SEGÚN FINANCIADOR

	NUEVOS	PREVIOS ACTIVOS	TOTAL
Competitivo intramural	2	3	5
Competitivo con financiación privada liderado por el hospital		1	1
Competitivo con financiación pública liderado por el hospital	3	20	23
Otras formas de financiación (grupos, sociedades, fundaciones,...)	24	60	84
Sin financiador			
<b>TOTAL</b>	<b>29</b>	<b>84</b>	<b>113</b>

### PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO	FINANCIADOR
"CelÓmica integrativa para la medicina de precisión en leucemia infantil: una acción eHealth coordinada para biodigitalización del cáncer (LEUKODOMICS)	AEI
"Validación clínica de la plataforma robótica Discover2Walk	AEI
DITTCe. dispositivo Implantable para el tratamiento de tumores cerebrales mediante campos eléctricos / Implantable device for brain tumor treatment using electrical fields (Proyectos de I+D+i en líneas estratégicas)	AEI
Astroцитos, exosomas y mirnas en la respuesta diferencial de los machos y hembras a ácidos grasos específicos (AstroExoSex) - Proyectos Generación del Conocimiento 2021	AEI
Contrato Técnico de Laboratorio (YEI)	CAM
Contrato Ayudante de Investigación (YEI)	CAM
Contrato Técnico de laboratorio (YEI)	CAM
Nueva Generación de Inmunoterapias STAb y CAR-T Multidianas (Next Generation CARTMAD) NEXT_GEN_CART_MAD-CM (Programas de I+D en Biomedicina 2022)	CAM
Edición genética, una nueva estrategia terapéutica para la Anemia Fanconi.	ISCIII
BIOPAL - estudio biomarcadores predisposición alérgica recién nacidos	ISCIII
Desarrollo preclínico de un sistema de administración nanoestructurado de acilceramida para rescatar la barrera cutánea en pacientes con ictiosis (Acción estratégica en Salud - Coop conjunta internacional) /Memoria europea: Pre-clinical development of an acylceramide nanostructured delivery system to rescue the skin barrier in patients with ichthyosis (LIPARCI)	ISCIII

TÍTULO	FINANCIADOR
Contrato predoctoral en formación en investigación en salud (PFIS)	ISCIII
Estrategia nacional para la implementación de la medicina personalizada en niños y adolescentes con cáncer / SEHOP-PENCIL study- Personalised Medicine for Cancer in Children in Spain. (Proyectos de investigación de Medicina Personalizada de Precisión)	ISCIII
Implicaciones de la ruta Fanconi en la respuesta al agonista no peptídico del receptor de la trombopoyetina (Eltrombopag) en el fallo medular (nuevas alternativas de tratamiento)	ISCIII
"EXPLORER: Primer porfolio de dispositivos de uso doméstico destinado a la rehabilitación de pacientes afectados por trastornos de la marcha.	ISCIII-CDTI
"EXPLORER: Primer porfolio de dispositivos de uso doméstico destinado a la rehabilitación de pacientes afectados por trastornos de la marcha.	ISCIII-CDTI
BIOMATDB - Advanced Database for Biomaterials with Data Analysis and Visualisation Tools extended by a Marketplace with Digital Advisors (HORIZON-CL4-2021-RESILIENCE-01) Horizon Europe 2021-2027	UE
BRAIN12: Blood biomarkers to improve diagnosis and management of mild traumatic BRAIN Injury in vulnerable patients (EIT HEALTH) Coordinado con el 12 de Octubre	UE
CYLCOMED - Cyber securitY tooLbox for COnnected Medical Devices (HORIZON-HLTH-2022-IND-13) Horizon Europe 2021-2027	UE
SECURED - Saling up secure processing. Anonymization and generation of Health Data for EU cross border collaborative research and Innovation (HORIZON-HLTH-2022-IND-13) Horizon Europe 2021-2027	UE
BEAMER - BEhavioral and Adherence Model for improving quality, health outcomes and cost-Effectiveness of healthcaRe (H2020-IMI2-2020-23-06)	UE
Factores psiconeuroinmunológicos en el origen y mantenimiento de los trastornos de la conducta alimentaria en población pediátrica	AEI
Predocctoral Vinculado al PID2021-122653OB-I00-Astrocytes, exosomes and miRNAs in the differential response of males and females to specific lipids (AstroExoSex)	AEI
Ensayo biomed "Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) Eradication - BIOMEDE 2.0" (the "Study")	FUNDACIÓN INTHEOS
Memmat APhase II study of metronomic and targeted anti-angiogenesis therapy for children with recurrent/progressive medulloblastoma	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
Phase i/ii ex vivo gene therapy clinical trial for rdeb using autologous skin equivalent grafts genetically corrected with a col7a1 - encoding sin retroviral vector (ebcure)	CURE EB - SOHANA RESEARCH FUND
Terapia con células mesenquimales autólogas de médula ósea en niños y adolescentes con daño cerebral adquirido: viabilidad, seguridad y eficacia	FUNDACIÓN SIN DAÑO
Inflam-app-ped. Aplicación para mejorar el control de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica.	FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS
Proyecto KIDS MADRID	FIBHNJS
Evaluación de la estabilidad diagnóstica del trastorno del espectro del autismo en niño/as de 18 a 36 meses	OKAIDI SPAIN
Ensayo clínico fase Ib para la administración de alocelyvir (células mesenquimales alogénicas + virus oncolíticos) en niños, adolescentes, y adultos jóvenes con meduloblastoma en recaída o progresión	FUNDACIÓN CRIS
Desarrollo de terapia de rehabilitación infantil en tumores cerebrales en la unidad de terapias funcionales.	FUNDACIÓN BLANCA MORELL ARIZA

TÍTULO	FINANCIADOR
Integración técnicas ultra resolución epilepsia	FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS
Factores reguladores crecimiento en diabetes mellitus	FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS
Colaboración para el desarrollo del proyecto "genómica del cáncer infantil"	JUEGATERAPIA.ORG
Tratamiento de neuroblastoma basado en inmunoterapia dirigida mediante nanotransportadores específicos	ASOCIACIÓN NEN
Identification and functional analyses of germline and somatic mutations predisposing children in Spain to acute lymphoblastic leukemia	UNOENTRECIENMIL.ORG
Combinación de nanomedicina e inmunoterapia para el tratamiento neuroblastoma	FUNDACIÓN NEUROBLASTOMA
Avance terapias y tecnologías de procesamiento para desarrollo investigación terapéutica clínica basada en células y genes	ORGENESIS
Mejorando la seguridad de la inmunoterapia oral en niños con alergia persistente a la leche de vaca	SOCIEDAD ESPAÑOLA INMUNOLOGÍA CLÍNICA Y ASMA PEDIÁTRICA
Desarrollo unidad terapias rehabilitación	FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA
Identificación de biomarcadores inmunes para el desarrollo de nuevas terapias en osteosarcoma pediátrico	GEIS
Ensayo clínico fase Ib para evaluar la seguridad, tolerabilidad y la eficacia preliminar de alocevir en niños, adolescentes y adultos jóvenes con glioma difuso de la protuberancia (DIPG) de nuevo diagnóstico	EL SUEÑO DE VICKY/ASOCIACIÓN DIPG/FOI
Acuerdo de colaboración para el proyecto implementación de la estrategia de tratamiento all together para leucemia linfoblástica aguda pediátrica en España	UNOENTRECIENMIL.ORG
Influencia de los polimorfismos de los genes responsables del metabolismo del metotrexate en su toxicidad en pacientes pediátricos con cáncer	ASOCIACIÓN DEPORTE VS CÁNCER INFANTIL
Estudio del microbioma y la inmunidad en los pacientes con ictiosis congénitas y otros trastornos relacionados de la queratinización	URIEL
Proyecto atrapacrisis. desarrollo de dispositivo portátil de detección de crisis epilépticas en niños	FUNDACIÓN LA CAIXA
Papel del microambiente de la médula ósea en la recaída de niños con leucemia aguda	ASOCIACIÓN ONCOLOGICA EXTREMEÑA
"Infectious triggers and novel therapeutic opportunities in childhood b cell leukemia (prevent)	AECC
Acuerdo para la prestación del servicio de asesoramiento y formación en nutrición en la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid	NESTLE
Colaboración estratégica en formación y telemedicina	MEDLINETEC

TÍTULO	FINANCIADOR
Colaboración en el desarrollo de proyectos	FUNDACIÓN UNIDOS EN RED
Rotación formativa práctica especialistas pediátricos post-MIR en oncología general	FUNDACIÓN ONCOHEMATOLOGIA INFANTIL
Rotación formativa práctica especialistas pediátricos post-MIR en neuro-oncología	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
Rotación formativa práctica especialistas pediátricos post-MIR en oncología general y oncología adolescente	FUNDACIÓN CAICO
Utilización de prótesis mioeléctricas en niños con agenesia unilateral de miembros superiores	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Coagulopatía en el paciente que recibe terapia car-T utilidad de la tromboelastometría rotacional frente a las pruebas clásicas de coagulación	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Diagnóstico y pronóstico del daño cerebral agudo en el paciente pediátrico y en paciente sometido a terapia car-T	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Caracterización de los ganglios linfáticos cervicales mediante elastografía cuantitativa (SWE)	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Estudio biomarcadores pronósticos en trombocitopenia inmune pediátrica: relaciones clínico-biológicas con el hla, las poblaciones linfocitaria y destrucción plaquetaria	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Validación de tecnología citogenética de próxima generación en el ámbito clínico	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Diagnóstico molecular integrado 3.0 para la caracterización completa de los gliomas difusos de línea media h3-k27m	FUNDACIÓN BLANCA MORELL ARIZA
Ensayo clínico BIOMEDE 2.0 para niños con DIPG (biological medicine for diffuse intrinsic pontine glioma (DIPG) eradication)	LOS GUACHIS DE ALBACETE/FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
Estudio de la microbiota en los pacientes con la enfermedad de injerto contra huésped y su implicación en el pronóstico	PLANETA CORPORACIÓN
Biopsia líquida tumores sólidos extracraneales	PLANETA CORPORACIÓN
Programa detección y orientación para pacientes con tea y dificultades en su alimentación: mejora de la calidad de vida	PEDRO DURAN S.A.U.
Desarrollo proyecto alergia gastrointestinal	DANONE
Optimización del manejo de la vía aérea difícil en el paciente pediátrico	FUNDACIÓN LA CAIXA
Medición ecográfica de la vaina del nervio óptico. marcador de hipertensión intracraneal en el paciente neurocrítico pediátrico	FUNDACIÓN LA CAIXA
Estudios genéticos y de tratamiento con terapia celular en niños y adolescentes con enfermedades neurológicas, especialmente con epilepsia refractaria	PLADUR GYPSUM S.A.U.
Desarrollo de terapias combinadas con inmunoterapia para tumores sólidos	ASOCIACIÓN PABLO UGARTE
Implementación de una nueva modalidad asistencial que mejore la calidad de vida de los pacientes de la unidad de hospitalización a domicilio (UHAD)	ALEXION
"Beca junior SENP 2022: efecto de los fármacos moduladores del CFTR en la condición física, función pulmonar e ionotest y mirnas en la fibrosis quística"	SOCIEDAD ESPAÑOLA NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA

TÍTULO	FINANCIADOR
Premio Profesor Alberto Oehling. publicación artículo "onset of nut allergy in a pediatric cohort: clinical and molecular patterns in the afrusen study"	SOCIEDAD ESPAÑOLA ALERGOLOGÍA E INMUNOLOGÍA CLÍNICA
Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial	FRESENIUS KABI
Proyecto YES WE CAN (terapia asistida con perro en apoyo en la intervención terapéutica para los niños y niñas que han sufrido un daño cerebral adquirido)	FUNDACIÓN SIN DAÑO
Programa de intervenciones asistidas con caballos, terapia asistida con caballos	FUNDACIÓN IRENE VILLA
Acuerdo marco general de colaboración para la creación de grupos de investigación mixtos	UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LA RIOJA
Realización de programas de formación, desarrollo e investigación de actividades especializadas en terapias asistidas con animales	UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS I
Proyecto de desarrollo de rehabilitación a pacientes con limitaciones funcionales o neurológicas a través del uso de robots	INROBICS
Proyecto "radio-grafía(s) - viaje al interior de un hospital". laboratorio teatral Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	33 CULTURA SIN LÍMITES
Convenio marco de colaboración en apoyo a la investigación del síndrome de Dravet	FUNDACIÓN SÍNDROME DRAVET
Apoyo proyectos de investigación clínica en el laboratorio de oncología y el servicio de cirugía pediátrica	BEXEN MEDICAL
Trombocitopenia inmune primaria (PTI) refractaria y crónica en pacientes pediátricos: patogenia y dianas terapéuticas	FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS
Sintonizando los canales celulares. abordaje interdisciplinar clínico y genético en población pediátrica con encefalopatías secundarias a canalopatías y diseño de nuevos tratamientos individualizados	FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS
Tratamiento combinado de precisión para tumores sólidos infantiles	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Diagnóstico molecular y resultado clínico de los gliomas de bajo grado en pacientes adolescentes y adultos jóvenes	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
Apoyo investigación en el Servicio de Psiquiatría Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	MASTER CONGRESOS
Ensayo comparado tratamientos en amigdalitis estreptocócica	ZARYLAB DIAGNÓSTICA
Validación de una escala de predicción de hipertensión intracraneal crónica en edad pediátrica basada en alteraciones del nervio óptico y la silla turca	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Estudio de las bases patogénicas de la aplasia medular en la edad pediátrica: translación desde la patogenia a la terapéutica	FUNDACIÓN CANARIA ADRIAN HOTELES
Rehabilitación infantil en tumores cerebrales.	EL SUEÑO DE VICKY
Estudio del microambiente inmune tumoral y los TILs expandidos que va a ser empleados como medicina de terapia avanzada	FUNDACIÓN ACS

TÍTULO	FINANCIADOR
Abordaje multiómico para la búsqueda de factores genéticos implicados en la patogenia y/o susceptibilidad para el desarrollo de encefalitis de Rasmussen	PLANETA CORPORACIÓN
Uso de la Citometría espectral en el estudio de los perfiles inmunes de tumores sólidos infantiles para la búsqueda de nuevos biomarcadores pronósticos y predictivos	PLANETA CORPORACIÓN
Estudio de la biopsia líquida pediátrica con tumores sólidos	FUNDACIÓN ONCOHEMATOLOGIA INFANTIL
Colaboración en desarrollo formación enfermeras gestoras	MEDTRONIC
Validación de la detección cualitativa de paracetamol en orina en población pediátrica	RISEUP
Uso de la Citometría espectral en el estudio de los perfiles inmunes de tumores sólidos infantiles para la búsqueda de nuevos biomarcadores pronósticos y predictivos	PUMA IBERICA
Colaboración en desarrollo investigación diabetes	MEDTRONIC
Depleción de linfocitos T naïve (cd45ra+) como plataforma de trasplante alogénico HLA idéntico en pacientes pediátricos	FUNDACIÓN ALADINA
Diagnóstico de síndromes de predisposición al cáncer en una unidad de adolescente y adultos jóvenes (AYA) mediante la implementación de estudios en línea germinal	FUNDACIÓN ONCOHEMATOLOGIA INFANTIL
Uso de la Citometría espectral en el estudio de los perfiles inmunes de tumores sólidos infantiles para la búsqueda de nuevos biomarcadores pronósticos y predictivos	FUNDACIÓN SEHOP
Desarrollo de sistema y métricas en telemedicina en cuidados paliativos	CONTIGO HEALTHCARE
Radiografías. viaje al interior de un hospital	JAZZPHARMA
Estudio perceptions junior	YOU & US
Trastornos alimentarios y de la ingesta de alimentos de inicio en edad pediátrica: estudio clínico y de seguimiento	ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL ESTUDIO DE LOS TCA
Ensayo clínico abierto, fase I para evaluar la seguridad y respuesta clínica preliminar del uso de células madre mesenquimales alogénicas de médula ósea en niños y adolescentes con adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X forma cerebral	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Estimulación cerebral no invasiva. estimulación magnética transcraneal repetitiva. indicaciones y protocolos terapéuticos en daño cerebral	FUNDACIÓN ACS
Adhesión al programa "músicos por la salud"	MÚSICOS POR LA SALUD
Participación Proyecto "medical knowledge by extended systems (xrtransfer)	EXOLAB
Acuerdo marco realización conjunta de actividades de cooperación	FUNDACIÓN BEPRO DEPORTE ESPAÑA

## ENSAYOS CLÍNICOS

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Estudio Fase II de tratamiento con dasatinib en niños y adolescentes con leucemia mieloide crónica en fase crónica, recién diagnosticada o con leucemias Ph+, con resistencia o intolerancia a imatinib.) Dra. Alba Rubio San Simon	Bristol-Myers Squibb International Corporation
EE.CC "Estudio intergrupo para niños o adolescentes con linfoma no-Hodking B o Leucemia Linfoblástica de Células B. Evaluación de eficacia y seguridad de rituximab en pacientes de alto riesgo – Fase II" – Dra. Maitane Andi6n	Institute Gustave Roussy
EE.CC "Estudio aleatorizado de Fase IIb con bevacizumab asociado a temozolomida ± irinotecán en niños y jóvenes con neuroblastoma resistente o recidivante. Ensayo BEACON-Neuroblastoma." – Dra. Alba Rubio San Simon	Instituto La Fe (Valencia)
EE.CC "Estudio Fase II, multicéntrico, abierto, no controlado, para evaluar la eficacia y la seguridad de nilotinib oral en pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica (LMC) Ph+ en fase crónica (FC) de nuevo diagnóstico o con LMC Ph+ en FC o fase acelerada (FA), resistente o intolerante a imatinib o a dasatinib". - Dra. Alba Rubio San Simon	Novartis Farmacéutica, S.A
EE.CC "Estudio en Fase I/IIA, de dos partes, multicéntrico, abierto con un solo grupo para determinar la seguridad, tolerabilidad y farmacocinética de Dabrafenib oral en niños y adolescentes con tumores sólidos avanzados con mutación BRAF V600 Positiva" – Dra. Alba Rubio San Simon	Novartis Farmaceutica
EE.CC "Estudio de extensión abierto de HGT-HIT-094 para evaluar la seguridad y el resultado clínico a largo plazo de la idursuldasa intratecal (IT) administrada junto Elaprase® en pacientes con síndrome de Hunter y deterioro cognitivo." Dra. Laura Lopez Marín	Shire Human Genetics, Inc
EE.CC "Estudio de fase Ib/II de carfilzomib en combinación con dexametasona, mitoxantrona, PEG-asparaginasa y vincristina (esquema de inducción de UK R3) en niños con leucemia linfoblástica aguda recurrente o resistente" – Dra. Alba Rubio San Simon	Amgen SA
EE.CC "International Randomised Controlled Trial of Chemotherapy for the Treatment of Recurrent and Primary Refractory Ewing Sarcoma" Dra. Alba Rubio San Simon	University of Birmingham
EE.CC "Estudio en fase temprana, multicéntrico, abierto, de la seguridad y farmacocinética de Atezolizumab (MPDL3280A) en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con tumores sólidos previamente tratados" – Dra. Alba Rubio San Simon	Genentech, Inc
EE.CC "Ensayo adaptativo de fase 3 aleatorizado, abierto y controlado para investigar la eficacia, seguridad y tolerabilidad del anticuerpo BiTE® blinatumomab como tratamiento de consolidación frente a la quimioterapia de consolidación convencional en sujetos pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) de precursores B en primera recaída de alto riesgo". - Dra. Alba Rubio San Simon	Amgen, S.A.
EE.CC "Estudio prospectivo internacional de meduloblastoma (mb) en niños mayores de 3 a 5 años con perfil wnt biológico (pnet 5 mb – Ir y pnet5 mb-wnt-hr), perfil-medio de riesgo biológico (pnet 5mb- sr), o mutación tp53, y registro para mb que ocurran en el contexto de predisposición genética" - Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas

EE.CC "Estudio abierto, secuencial, de búsqueda de dosis ascendentes y repetidas de sarilumab administrado con inyección subcutánea (s. c.) a niños y adolescentes con edades comprendidas entre 2 y 17 años con artritis idiopática juvenil de curso poliarticular (AIJP), seguido de una fase de extensión" - Dr. Daniel Clemente Garulo	Sanofi-Aventis SAU
EE.CC "Estudio aleatorizado, abierto, de seguridad y eficacia de Ibrutinib en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con Linfoma No Hodgkin de células maduras B en recaída o refractario." – Dra. Maitane Andion Catalan	Janssen Cilag SA
EE.CC "Estudio abierto, secuencial, de búsqueda de dosis ascendentes y repetidas de sarilumab administrado con inyección subcutánea (s. c.) a niños y adolescentes con edades comprendidas entre 1 y 17 años con artritis idiopática juvenil sistémica (AIJS), seguido de una fase de extensión" - Dr. Daniel Clemente Garulo .	Sanofi-Aventis SAU
EE.CC "Estudio Fase I-II de Vinblastina en Combinación con Nilotinib en Niños, Adolescentes, y Adultos jóvenes con Glioma de bajo grado Refractario o Recurrente" - Dra. Alba Rubio San Simon	Gustave Roussy (representado por la Fundació Sant Joan de Déu)
EE.CC "LCH-IV International Collaborative Treatment Protocol for Children and Adolescents with Langerhans Cell Histiocytosis." – Dr. David Ruano Dominguez	Children ´s Cancer Research Institute
EE.CC "Ensayo Fase II abierto, basado en riesgo, adaptado a la respuesta, de nivolumab + brentuximab vedotina (N+Bv) en niños, adolescentes y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico (LHC) CD30+ en recidiva/refractario (R/R) después del fracaso del tratamiento de primera línea, seguido de brentuximab + bendamustina (Bv+B)" – Dra. Maitane Andion Catalan	Bristol-Myers Squibb International Corporation
EE.CC "Ensayo Fase II de nab-paclitaxel para el tratamiento de tumores desmoides y tumores desmoplásicos de células pequeñas y redondas y sarcoma de Ewing en recaída múltiple o refractarios." – Dra. Alba Rubio San Simón	Grupo Español de Investigación (GEIS)
EE.CC "Ensayo Fase Ib/II de nivolumab en monoterapia y nivolumab en combinación con ipilimumab en sujetos pediátricos con neoplasias malignas primarias del SNC de alto grado" - Dr. Álvaro Lassaleta Atienza	Bristol-Myers Squibb International Corporation )
EE.CC " Estudio clínico de Fase II de Pomalidomida (CC-4047) en monoterapia para niños y adultos jóvenes con tumores cerebrales primarios o recurrentes o progresivos."! - Dra. Alba Rubio San Simon	Celgene Coporations
EE.CC "Ensayo clínico aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la seguridad, tolerabilidad, la farmacocinética y la eficacia de una única infusión de bezlotoxumab (MK-6072, anticuerpo monoclonal humano frente a la toxina B de C. difficile) en niños y adolescentes de 1 a menos de 18 años que reciben tratamiento antibacteriano para la infección por C. difficile (Modify III)" – Dr. Álvaro Lassaleta Atienza	Merck Sharp & Dohme
EE.CC "Research study for treatment of children and adolescents with acute myeloid leukaemia 0-18 years." - Dra. Alba Rubio San Simon	Västra Götaland Regionen
EE.CC "Estudio aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo psicoactivo para evaluar la eficacia y la seguridad de esketamina intranasal en 3 dosis fijas (28 mg, 56 mg y 84 mg) junto con la asistencia integral convencional en la reducción rápida de los síntomas de trastorno depresivo mayor, incluida la ideación suicida, en pacientes pediátricos considerados en riesgo de suicidio inminente" - Dra. Natalia Rodríguez Criado	Janssen Cilag SA

EE.CC "Ensayo Fase I/II de bosutinib en pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica que son resistentes o intolerantes a al menos una terapia con inhibidor de tirosina kinasa, ITCC-054/AAML1621." – Dra. Alba Rubio San Simon	Erasmus University Medical Center
EE.CC "Estudio de Fase I, abierto y aleatorizado para evaluar la farmacocinética, la farmacodinámica y la seguridad de etrolizumab seguido de una extensión abierta y una vigilancia de la seguridad en pacientes pediátricos de 4 a menos de 18 años de edad con colitis ulcerosa de moderada a grave o enfermedad de Crohn de moderada a grave". - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	F. Hoffmann La Roche
EE.CC "IntReALL HR 2010 International Study for Treatment of High Risk Childhood Relapsed ALL 2010" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Charité-University Medicine Berlin
EE.CC "Ensayo abierto, multicéntrico, de Fase II que evalúa la eficacia y seguridad de Daratumumab en pacientes pediátricos y jóvenes adultos entre $\geq 1$ y $\leq 30$ años con leucemia linfoblástica aguda o linfoma linfoblástico de precursores de células B y T en recaída o refractarios al tratamiento" - Dra. Alba Rubio San Simon	Janssen-Cilag International N.V.
EE.CC "SIOP Ependimoma II - Programa clínico internacional para el diagnóstico y tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes con ependimoma." - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Centre León Bérard
EE.CC "Estudio de Fase I/II, multicéntrico, abierto, a un solo brazo, de ruxolitinib añadido a corticosteroides en pacientes pediátricos con enfermedad aguda de injerto contra huésped de grado II-IV tras trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas" - Dra. Marta González Vicent	Novartis Farmacéutica, S.A.
EE.CC "Estudio multicéntrico de Fase 1/2 de aumento escalonado de la dosis, para evaluar la seguridad, la farmacocinética, la farmacodinámica y la eficacia de Quizartinib, en combinación con quimioterapia de reinducción y como tratamiento de mantenimiento con un solo agente, en pacientes pediátricos con MLA refractaria o en recaída de entre 1 mes y 18 años (y adultos jóvenes e hasta 21 años) con mutaciones de FLT3-ITD" - Dra. Alba Rubio San Simon	Dallchi Sankyo Inc
EE.CC "Estudio abierto, de brazo único, multicéntrico, para ampliar el acceso a emapalumab, un anticuerpo monoclonal anti-interferón gamma (anti-IFN $\gamma$ ), y para evaluar su eficacia, seguridad, impacto en la calidad de vida y resultados a largo plazo en pacientes de pediatría con linfocitosis hemofagocítica primaria" - Dr. Julián Sevilla Navarro	NovImmune, S.A.
EE.CC "Estudio de Fase Ib/II, multicéntrico, abierto, de un solo brazo y con varias cohortes para evaluar la seguridad y la eficacia de JCAR017 en pacientes pediátricos con LLA-B y LNH-B recidivante/resistente (TRANSCEND PEDALL)" - Dra. Alba Rubio San Simon	Celgene Corporation
EE.CC "Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) Eradication" - Dra. Alba Rubio San Simon	Gustave Roussy (representado por la Fundació Sant Joan de Déu)
EE.CC "Ensayo Clínico Fase 1/2 de un brazo para evaluar la seguridad y la eficacia del Mesilato de Eribulina en combinación con Irinotecán en niños con tumores sólidos refractarios o recurrentes" - Dra. Alba Rubio San Simon	Esai Limited
EE.CC "Estudio fase 3 aleatorizado, abierto, para evaluar la Eficacia, Seguridad y Farmacocinética del tratamiento de Golimumab, un anticuerpo humano monoclonal anti-TNF $\alpha$ , administrado por vía subcutánea en pacientes pediátricos con Colitis Ulcerosa activa de moderada a severa" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Janssen-Cilag, S.A.

EE.CC "Ensayo clínico en Fase II para evaluar la eficacia de la infusión de células autólogas CD34+ transducidas con un vector lentiviral portador del gen FANCA (Medicamento Huérfano) en pacientes con anemia de Fanconi subtipo A" / "A Phase II Clinical Trial to Evaluate the Efficacy of the Infusion of Autologous CD34+ Cells Transduced with a Lentiviral Vector Carrying the FANCA Gene (Orphan Drug) in Patients with Fanconi Anemia Subtype A" – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Terapia génica para la Deficiencia de Adhesion Leucocitaria Tipo I (LAD-I): Ensayo clínico en Fase I para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células madre hematopoyéticas autólogas transducidas con un vector lentiviral que codifica el gen ITGB2" / "Gene Therapy for Leukocyte Adhesion Deficiency-I (LAD-I): A Phase I Clinical Trial to Evaluate the Safety and Efficacy of the Infusion of Autologous Hematopoietic Stem Cells Transduced with a Lentiviral Vector Encoding the ITGB2 Gene". - Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Estudio de fase 2b, abierto y de un solo grupo para evaluar la farmacocinética, la eficacia, la seguridad y la tolerabilidad de letermovir en participantes pediátricos desde el nacimiento hasta menos de 18 años con riesgo de sufrir infección y/o enfermedad por CMV después de un trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas (TCMH) " - Dra. Marta González Vicent	Merck, Sharp & Dohme de España, S.A.
EE.CC "Estudio prospectivo español de pacientes hematológicos pre y postrasplante hematopoyético que ingresan en unidades de cuidados intensivos: análisis de la práctica clínica, resultados en salud, factores pronósticos y utilización de recursos sanitarios." de Tipo EPA-SP" - Dr. Miguel A. Díaz Pérez	GETH (Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular)
EE.CC "Estudio de fase 3, multicéntrico, aleatorizado, comparativo con placebo, con enmascaramiento doble y grupos paralelos, en el que se evalúa la farmacocinética, la eficacia y la seguridad de baricitinib en niños enfermos ambulatorios con dermatitis atópica moderada o grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernández	Lilly, S.A.
EE.CC "Estudio de fase 3, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de apremilast (CC-10004) en pacientes pediátricos de 6 a 17 años con psoriasis en placas de moderada a grave". - Dra. Ángela Hernández Martín	Amgen INC
EE.CC "Estudio clínico de fase 2/3, abierto, aleatorizado y con control activo para evaluar la seguridad, tolerabilidad, eficacia y farmacocinética de MK-7655A en participantes pediátricos desde el nacimiento hasta menos de 18 años de edad con infección bacteriana por gramnegativos confirmada o sospechada" – Dra. Gema de Lama Caro Patón	Merck Sharp & Dohme Corp.
EE.CC "Ensayo de Fase pivotal 2 del anticuerpo Naxitamab (hu3F8) y factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF) en pacientes con Neuroblastoma de alto riesgo con enfermedad refractaria primaria o con respuesta incompleta al tratamiento de rescate en el hueso y / o médula ósea " - Dra. Alba Rubio San Simon	YmAbs Therapeutics
EE.CC "Estudio de fase I/II, abierto, multicéntrico para evaluar la seguridad, la tolerabilidad y la eficacia preliminar de Durvalumab en monoterapia o Durvalumab en combinación con Tremelimumab en pacientes pediátricos con tumores sólidos avanzados y neoplasias malignas hematológicas" - Dra. Alba Rubio San Simon	AstraZeneca, AB
EE.CC "Estudio de Fase II de terapia metronómica dirigida contra la angiogénesis en niños con meduloblastoma recurrente/progresivo" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Medizinische Universität Wien (representada por (SOFPROMED)

EE.CC "Ensayo Fase I de escalado de dosis, multicéntrico, abierto, no aleatorizado, de Regorafenib (BAY 73-4506) en pacientes pediátricos con tumores sólidos malignos recurrentes o refractarios al tratamiento estándar" - Dra. Alba Rubio San Simon	Bayer Hispania, SLU
EE.CC"Estudio de fase 3, multicéntrico, en el que se evalúan la seguridad y la eficacia a largo plazo de baricitinib en pacientes de entre 1 y menos de 18 años con artritis idiopática juvenil (AIJ)." - Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly, S.A.
EE.CC "Estudio de extensión multicéntrico y abierto para evaluar los efectos a largo plazo en pacientes pediátricos tratados con Tafinlar (dabrafenib) y/o Mekinist (trametinib)" - Dra. Alba Rubio San Simon	Novartis Farmacéutica, S.A.
EE.CC" Estudio en fase I/II de búsqueda de dosis y de la eficacia y seguridad de ibrutinib en pacientes pediátricos con enfermedad del injerto contra el huésped crónica (EICHc)". - Dra. Marta González Vicent	Pharmacyclics LLC
EE.CC "A phase I/II study of Inotuzumab Ozogamicin as a single agent and in combination with chemotherapy for pediatric CD22-positive relapsed/refractory Acute Lymphoblastic Leukemia, Study ITCC-059". - Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus University Medical Center
EE.CC "Ensayo doble ciego, aleatorizado controlado con placebo y de fase II / III sobre la eficacia y la tolerabilidad de un tratamiento con suspensión oral de budesonida en comparación con placebo en niños y adolescentes con Esofagitis Eosinofílica" - Dra. Gloria Domínguez Ortega.	DR. FALK PHARMA GMBH .
EE.CC "LBL 2018 - Protocolo de tratamiento cooperativo internacional para niños y adolescentes con linfoma linfoblástico". - Dra. Maitane Andion Catalan	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
EE.CC "Ensayo clínico europeo basado en la estratificación terapéutica según las alteraciones moleculares presentes en los pacientes con tumores refractarios o en recaída". - Dra. Alba Rubio San Simon	Institute Gustave Roussy
EE.CC "Estudio sin enmascaramiento, comparativo con un tratamiento activo, en el que se evalúan la seguridad y la eficacia del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes de entre 2 y menos de 18 años a que presentan uveítis asociada con artritis idiopática juvenil activa o uveítis anterior crónica y anticuerpos nucleares" - Dr. Daniel Clemente Garulo.	Lilly SA.
EE.CC "Estudio de fase 1/2, abierto y de un solo brazo que evalúa la seguridad y eficacia del ponatinib para el tratamiento de leucemias o tumores sólidos recurrentes o refractarios en pacientes pediátricos" - Dra. Alba Rubio San Simón.	Incyte Biosciences International Sàrl
EE.CC Ensayo de fase II, abierto, multicéntrico y no controlado de MK 3475 (pembrolizumab) en niños y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico recién diagnosticado y respuesta insuficiente (precoz lenta) a la quimioterapia de primera línea (KEYNOTE 667) - Dr. Julián Sevilla Navarro	Merck Sharp & Dohme Corp.
EE.CC "Estudio de fase I/II abierto, multicéntrico, de múltiples brazos para evaluar la seguridad, la tolerabilidad, la farmacocinética y la actividad preliminar de Idasanutlina en combinación con quimioterapia o venetoclax en el tratamiento de pacientes pediátricos y adultos Jóvenes con leucemias agudas o tumores sólidos recidivantes/refractarios" - Dra. Alba Rubio San Simón	F. Hoffmann-La Roche, Ltd
EE.CC "Ensayo en fase I / II, abierto de escalada de expansión de la dosis de entrectinib (RXDX-101) en pacientes pediátricos con tumores del SNC primarios o sólidos localmente avanzados o metastásicos y/o que no tienen opciones de tratamiento satisfactorias" - Dra. Alba Rubio San Simón	F. Hoffmann-La Roche, Ltd

EE.CC "Estudio fase 2 de erdafitinib en sujetos con tumores sólidos avanzados y alteraciones en el gen FGFR". – Dra. Alba Rubio San Simón	Janssen-Cilag International, N.V.
EE.CC "A Phase 2, Open-Label, Non-Comparative, Multicenter Study to Evaluate the Safety and Tolerability, Efficacy and Pharmacokinetics of Isavuconazonium Sulfate for the Treatment of Invasive Aspergillosis (IA) or Invasive Mucormycosis (IM) in Pediatric Subjects" – Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Astellas Pharma Global Development, Inc
EE.CC "Protocolo para el seguimiento a largo plazo de pacientes tratados con linfocitos T modificados genéticamente." - Dra. Alba Rubio San Simón	Celgene Corporation
EE.CC "Estudio de fase I, abierto, de grupos paralelos para investigar la seguridad, la tolerabilidad, la eficacia y la farmacocinética de olaparib en pacientes pediátricos con tumores sólidos." – Dra. Alba Rubio San Simón	AstraZeneca AB
EE.CC "Estudio aleatorizado, con enmascaramiento doble y comparativo con un placebo, en el que se evalúan la eficacia, la seguridad y la retirada del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes con artritis idiopática juvenil de entre 1 y menos de 18 años." – Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly SA
EE.CC "Estudio en fase 2, multicéntrico, abierto y aleatorizado para comparar la eficacia y la seguridad de Lenvatinib en combinación con Ifosfamida y Etopósido frente a Ifosfamida y Etopósido en niños, adolescentes y adultos jóvenes con Osteosarcoma recidivante o resistente (OLIE) – Dra. Alba Rubio San Simon	Esai Limited
EE.CC "Seguimiento a largo plazo: estudio clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células CD34+ autólogas transducidas con un vector lentiviral portador del gen FANCA (medicamento huérfano) en pacientes con anemia de Fanconi subtipo A: FANCOLEN-I". – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals Inc
EE.CC "Ensayo de cesta en fase II, multicéntrico y abierto para evaluar la actividad antitumoral y la seguridad de lenvatinib en niños, adolescente y adultos jóvenes con tumores malignos sólidos recidivantes o resistentes". – Dra. Alba Rubio San Simon	Merck Sharp & Dohme LLC
EE.CC "Terapia génica para la deficiencia de adhesión leucocitaria Tipo I (LAD-I): Ensayo clínico en Fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células madre hematopoyéticas autólogas transducidas con un vector lentiviral que codifica el gen ITGB2". – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Terapia génica para la deficiencia de piruvato quinasa (PKD): un ensayo clínico de fase I para evaluar la seguridad de la infusión de células CD34 + autólogas transducidas con un vector lentiviral que contiene el gen de piruvato quinasa de glóbulos rojos (CoRPK) con optimización de codones en sujetos adultos y pediátricos con PKD". – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Estudio de fase I en el que se evalúa LY3295668 erbumina, un inhibidor de la cinasa Aurora A, en monoterapia y en politerapia en pacientes con neuroblastoma recidivante o resistente al tratamiento". – Dra. Alba Rubio San Simón	Lilly SA
EE.CC "Ensayo de ampliación a largo plazo sobre la setmelanotida (RM-493) para pacientes que han completado un ensayo con setmelanotida para el tratamiento de la obesidad asociada con defectos genéticos en etapa anterior del receptor MC4 en la vía leptina-melanocortina. – Dr.Jesus Argente Oliver	Rhythm Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Estudio de extensión de fase 3b, multicéntrico, abierto y a largo plazo de apremilast (CC-10004) en pacientes pediátricos de 6 a 17 años	Amgen Inc

con psoriasis en placas de moderada a grave)" - Dra. Ángela Hernández Martín	
EE.CC "Estudio de fase 1b de aumento de la dosis de abemaciclib en combinación con temozolomida e irinotecán (parte A) y de abemaciclib en combinación con temozolomida (parte b) en niños y adultos jóvenes con tumores sólidos recidivantes/resistentes al tratamiento" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Lilly, S.A.
EE.CC "Estudio de fase I, multicéntrico, abierto, con intensificación de dosis y expansión de cohorte con Niraparib y Dostarlimab en pacientes pediátricos con tumores sólidos recurrentes o refractarios". - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Glaxosmithkline, S.A.
EE.CC "Estudio fundamental de fase 1/2, con un solo grupo, abierto, para evaluar la seguridad y la eficacia de ponatinib con quimioterapia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) con cromosoma Filadelfia positivo (Ph+) que han recaído o son resistentes o intolerantes a un tratamiento previo con un inhibidor de la tirosina quinasa o que tienen la mutación T315I" - Dra. Alba Rubio San Simon	Takeda Development Center Américas, Inc
EE.CC "Ensayo internacional de fase III en leucemia linfoblástica aguda positiva para cromosoma Filadelfia (LLA Ph+) de evaluación de imatinib en combinación con dos diferentes esquemas de quimioterapia citotóxica" - Dra. Blanca Herrero Velasco	FSEHOP
EE.CC "Estudio multicéntrico, sin enmascaramiento, con un grupo de referencia con adalimumab, para evaluar la eficacia, seguridad, tolerabilidad y farmacocinética de ixekizumab por vía subcutánea en niños con los subtipos de artritis idiopática juvenil: artritis relacionada con entesitis (incluida la espondilitis anquilosante de aparición durante la infancia) y artritis psoriásica juvenil" - Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly, S.A.
EE.CC "Ensayo Clínico abierto, Fase II para evaluar la eficacia y seguridad del uso de eltrombopag en niños y adolescentes con Anemia de Fanconi (AF)." - Dr. Julián Sevilla Navarro	FIB HOSPITAL IU NIÑO JESÚS (Representada por Alpha Bioresearch, S.L.)
EE.CC "Estudio de Fase III, abierto y Multicéntrico para evaluar la eficacia y seguridad de DARVADSTROCEL en el tratamiento de la fistula perianal compleja en población pediátrica con enfermedad de CROHN durante 24 semanas y un periodo de seguimiento extendido de hasta 52 semanas" - Dr. Jose Lorenzo Alonso Calderón	Takeda Development Center Américas, Inc (Representada por IQVIA RDS SPAIN SL)
EE.CC "Infusion de Celulas natural Killer Aloreactivas o Estimuladas con IL-IS Ex Vivo tras trasplante haploidéntico de progenitores hematopoyéticos en pacientes pediátricos con neoplasias Hematológicas" - PHINK - Dra. Marta González Vicent	Fundacion Investigacion Biomédica Hospital Universitario "La Paz"
EE.CC "Ensayo Clínico Plataforma en Fase II de Inmuno-Oncología de precisión con indicación tumor agnóstica para mutaciones somáticas específicas (TAPISTRY)" - Dra. Alba Rubio San Simon	Roche Farma SA
EE.CC "Estudio fase I/II multicéntrico, abierto para evaluar la seguridad, farmacocinética y eficacia de ALECTINIB en pacientes pediátricos con tumores sólidos o del SNC con fusión ALK positiva, en los que el tratamiento previo ha resultado ineficaz o para los que no se dispone de un tratamiento adecuado" - Dra. Alba Rubio San Simon	Roche Farma SA
EE.CC "Estudio Fase 1/2 de bempegaldesleukin en combinación con nivolumab en niños, adolescentes y adultos jóvenes con neoplasias malignas recidivantes o refractarias (PIVOT IO 0209)" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	BRISTOL-MYERS SQUIBB INTERNATIONAL CORPORATION
EE.CC "Ensayo fase I, de un solo brazo, secuencial, para evaluar el efecto de los alimentos sobre la seguridad y la farmacocinética de selumetinib después de dosis múltiples en niños adolescentes con neurofibromas	AstraZeneca AB

plexiformes (NP) asociados a neurofibromatosis tipo 1 (NFI)" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	
EE.CC "Ensayo clínico para evaluar la eficacia y seguridad de la adición de la granulocitoaféresis al tratamiento con infliximab en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa corticorresistente" - Dra. Laura Maria Palomino Pérez	ADKNOMA HEALTH RESEARCH SL
EE.CC "Estudio fase 2 y 3 desarrollo de un módulo para adolescentes y adultos jóvenes de 14 a 39 años y validación del EORTC QLQ-C030 con jóvenes de 12 a 17 años con cáncer" – Mrs. Betty Mercedes Illatopa	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
EE.CC "Vyxeos® (daunorrubicina y citarabina liposomal) en combinación con clofarabina en niños con LMA recidivante/refractaria, estudio ITCC-092 - Dra. Alba Rubio San Simon	Erasmus University Medical Center
EE.CC "Estudio abierto sobre la seguridad y la eficacia del Cenobamato (YKP3089) en pacientes pediátricos con crisis de inicio parcial (Focales)" - Dr. Víctor Miguel Soto Insuga	Pharmaceutical Research Associates
EE.CC "Estudio de Inducción abierto y de mantenimiento de CP-690, 550 (TOFACITINIB) oral en niños con colitis ulcerosa moderada a gravemente activa" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Pfizer SA
EE.CC "Estudio abierto, de un solo grupo y 52 semanas de duración, para investigar la eficacia y seguridad de mepolizumab SC en participantes de 6 a 17 años de edad con síndrome hipereosinófilico" - Dr. Julián Sevilla Navarro	Glaxosmithkline, S.A.
EE.CC.: Estudio multicéntrico, abierto, de seguridad a largo plazo de la inmunoterapia caracterizada por la desensibilización oral de AR101 en los sujetos que participaron en un estudio anterior sobre AR101) – Dra. Maria Dolores Ibáñez Sandín	Aimmune Therapeutics UK Limited
EE.CC "Estudio en fase III de XEN496 complementario en pacientes pediátricos con encefalopatía epiléptica y del desarrollo asociada al gen KCNQ2" – Dr. Víctor Soto Insuga	Xenon Pharmaceuticals Inc
EE.CC "Estudio de prolongación sin enmascaramiento con XEN496 en niños que padecen encefalopatía epiléptica y del desarrollo por KCNQ2" – Dr. Víctor Soto Insuga	Xenon Pharmaceuticals Inc
EE.CC. "Estudio de Fase IB, abierto y único brazo para evaluar la Farmacocinética, la Farmacodinamia y la Seguridad de TOCILIZUMAB en pacientes Pediátricos Hospitalizados con COVID-19" - Dra. Montserrat Nieto Moro	F.HOFFMAN LA ROCHE LTD
EE.CC "Fase 1B de crizotinib en combinación o como agente único en pacientes pediátricos con tumores malignos positivos para ALK, ROS1 o MET" - Dra. Alba Rubio San Simon	Erasmus Medical Center
EE.CC "Estudio en fase II, doble ciego y controlado con placebo de setmelanotide en pacientes con defectos genéticos específicos en la vía del receptor de la melanocortina 4, en dos etapas (preinclusión abierta seguida de retirada aleatorizada" - Dr.Jesus Argente Oliver	Rhythm Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Estudio en fase III, aleatorizado, doble ciego, controlado, para evaluar la eficacia y la seguridad de la terapia combinada con VX-121 en sujetos con fibrosis quística que son heterocigotos para la mutación F508del y una mutación de función mínima (F/MF) - Dr. Alejandro Lopez Neyra	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
EE.CC "Estudio Fase 1b, abierto, de un solo brazo de tratamiento con Epcoritamab en pacientes pediátricos con neoplasias de células B maduras recidivantes / refractarias" - Dra. Maitane Andión Catalán	AbbVie Spain, S.L.U.
EE.CC. " Estudio en fase III, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de	Agios Pharmaceuticals Inc

mitapivat en sujetos pediátricos con deficiencia de piruvato cinasa que no reciben transfusiones con regularidad, seguido de un periodo de extensión abierto de 5 años" - Dr. Julián Sevilla Navarro	
EE.CC. "Estudio en fase III doble ciego, aleatorizado, controlado con placebo, para evaluar la eficacia y la seguridad de ELX/TEZ/IVA en sujetos con fibrosis quística de 6 años o más con una mutación de CFTR no F508 del que responde a ELX/TEZ/IVA" - Dr. Alejandro Lopez Neyra	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
EE.CC "Estudio en Fase I/II de la seguridad, tolerabilidad, farmacocinética y eficacia preliminar de relatilimab más nivolumab en participantes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico y linfoma no Hodgkin recurrentes o resistentes" - Dra. Maitane Andión Catalán	Syneos Health UK Limited
EE.CC "Estudio abierto de fase III, multicentrico y de un año de setmelanotida en pacientes pediátricos de 2 a 6 años de edad con causas genéticas raras de obesidad" - Dr.Jesus Argente Oliver	Rhythm Pharmaceuticals, Inc
EE.CC "Ensayo clínico Multicentrico, abierto y de un solo grupo para evaluar la farmacocinética, la seguridad y la efecia de Nemozumab (CD14152) en sujetos pediátricos (de 2 a 11 años) con dermatitis atópica de moderada a grave" - Dr. ANTONIO Torrelo Fernández	GALDERMA SA
EE.CC "Estudio abierto en fase III que evalúa la eficacia y la seguridad a largo plazo de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor en pacientes con fibrosis quística con genotipos que no son CFTR F508del" - Dr. Alejandro Lopez Neyra	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
EE.CC. "Estudio de Fase I/II de Brigatinib en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma anaplásico de celulas grandes ALK+, tumores miofibroblastos inflamatorios u otros tumores sólidos"	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
EE.CC "Estudio fases 2/3, multicentrico, aleatorizado, doble ciego para evaluar la eficacia, seguridad, farmacocinetico y farmacodinamia de ozanimod oral (RPC1063) en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa activa de moderada a grave con respuesta insuficiente al tratamiento convencional" - Dra. Laura Maria Palomino Pérez	Celgene Corporation
EE.CC "Estudio de fase II, abierto, de un solo grupo y con dosis repetidas, para evaluar la seguridad y tolerabilidad, la farmacocinetico y la actividad antiviral de maribavir para el tratamiento de la infección por el citomegalovirus (CMV) en niños y adolescentes que han recibido un trasplante de celulas madre hematopoyéticas (HSCT) o un trasplante de órgano sólido " - Dra. Blanca Molina Angulo	TAKEDA DEVELOPMENT CENTER AMERICAS INC
EE.CC. "Ensayo en fase III, doble ciego, aleatorizado y controlado con placebo del tratamiento adyuvante con ganaxolona (GNX) en niños y adultos con epilepsia relacionada con la esclerosis tuberosa (CET) - Dra. Beatriz Bernardino Cuesta	Marinus Pharmaceuticals INC
EE.CC."Estudio de fase 2, aleatorizado, sin enmascaramiento, en el que se evalúa abemaciclib en combinación con irinotecán y temozolomida en participantes con sarcoma de Ewing recidivante o resistente al tratamiento" - Dra. Alba Rubio San Simon	Lilly, S.A.
EE.CC "Ensayo de Fase I/II abierto, de un solo grupo y dos partes para evaluar la seguridad, tolerabilidad, farmacocinetico y actividad antitumoral de Glofitamab en combinación con quimioinmunoterapia en participantes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma no nodgkin de celulas B maduras en recaída o refractario"" - Dra. Maitane Andión Catalán	Roche Farma SA
EE.CC "TEMOKIDS - Estudio farmacocinetico para evaluar la aceptabilidad y la seguridad en la población de Kímozo, una suspensión oral pediátrica de temozolomida" - Dra. Alba Rubio San Simon	Orphela Pharma SAS

EE.CC. "Estudio de fase 2/3 multicéntrico, doble ciego y aleatorizado para determinar la eficacia y la seguridad de DNL310 frente a idursulfasa en participantes pediátricos con mucopolisacaridosis neuronopática o no neuronopática de tipo II" - Dra. Beatriz Bernardino Cuesta	Denali Therapeutics INC
EE.CC. "Estudio abierto multicentrico fase 1/2 de Surufatinib en combinación con Gemcitabina en pacientes pediátricos adolescentes y adultos jóvenes con tumores sólidos recurrentes o refractarios" - Dra. Alba Rubio San Simon	Hutchemed Limited
EE.CC "Estudio en Fase I/II para evaluar PALBOCICLIB (IBRANCE) en combinación con IRINOTECAN Y TEMZOLOMIDA o en combinación con TOPOTECAN Y CICLOFOSFAMIDA en pacientes pediátricos con tumores sólidos recurrentes o resistentes al tratamiento" - Dra. Alba Rubio San Simon	Pfizer SA
EE.CC. "Estudio prospectivo, aleatorizado, abierto, en fase II para evaluar la superioridad de Inotuzumab Ozogamicina en monoterapia frente a ALLR3 para el tratamiento de inducción de la leucemia linfoblástica aguda infantil de precursores de células B en primera recidiva de alto riesgo" - Dra. Alba Rubio San Simon	Pfizer SA
EE.CC "Estudio de fase II, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de la pimavanserina para el tratamiento de la irritabilidad asociada al trastorno del espectro autista" - Dra. Silvia Gutierrez Priego	Acadia Pharmaceuticals
EE.CC. "Estudio de extensión abierto de 52 semanas para evaluar pimavanserina en niños y adolescentes con irritabilidad asociada al trastorno del espectro autista (TEA)" Dra. Silvia Gutierrez Priego	Acadia Pharmaceuticals
EE.CC "Ensayo de fase I-II de sunitinib y/o nivolumab mas quimioterapia en sarcomas avanzados de tejidos blandos y óseos" - Dra. Alba Rubio San Simón	Grupo Español de Investigación (GEIS)
EE.CC "Ensayo aleatorio de fase III de fludarabina/citarabina/gemtuzumab ozogamicina con o sin venetoclax en niños con LMA recidivante" - Dra. Alba Rubio San Simón	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
EE.CC "Estudio en fase II/III, multicentrico, aleatorizado, doble ciego, para evaluar la eficacia , la seguridad, la farmacocinética y la farmacodinamica de ozanimod por vía oral (RPC1063) en participantes pediátricos con enfermedad de Crohn de moderada a intensamente activa a una respuesta inadecuada al tratamiento convencional" - Dra. Laura María Palomino Pérez	Celgene Corporation
EE.CC. "Ensayo en monoterapia, aleatorizado, simple ciego (evaluador), de grupos paralelos para evaluar la farmacocinética y la seguridad de tralokinumab en niños (de 2 a <12 años) con dermatitis atópica de moderada a grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernandez	Leo-Pharma A/S
EE.CC "Ensayo clínico fase III abierto, aleatorizado, controlado, de no inferioridad, para evaluar la eficacia y seguridad de pautas cortas ambulatorias de amoxicilina en niños con faringoamigdalitis aguda estreptocócica " - Dr. José Antonio Alonso Cadenas	Fundacion Investigacion Biomédica Hospital Universitario "Niño Jesus"
EE.CC "Estudio en fase III y abierto para evaluar la seguridad y la eficacia a largo plazo del tratamiento combinado VX-121 en sujetos con fibrosis quística" - Dr. Alejandro López Neyra	Vertex Pharmaceuticals Inc
EE.CC "Seguimiento a largo plazo: Estudio clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de RP-L102" - Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals Inc
EE.CC "Ensayo multicentrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, de 20 semanas de duración, de EPX-100 (clemizol HCl), como	Epygenix Therapeutics INC

tratamiento complementario en pacientes con síndrome de Dravet (ensayo ARGUS)" - Dr. Víctor Soto Insuga	
EE.CC "Ensayo clínico fase IV, aleatorizado, abierto, de grupos paralelos para evaluar la retirada precoz de antibióticos en pacientes pediátricos oncohematológicos con neutropenia febril (estudio eSTOP)". - Dra. Blanca Herrero Velasco	Fundacion Hospital Universitario Vall d Hebrón
EE.CC "Teicoplanina como profilaxis de la infección en pacientes pediátricos con leucemia mieloide aguda" - Dra. Ana Isabel Benito Bernal	Fundacion Hospital Universitario Vall d Hebrón
EE.CC "Estudio Fase I, multicéntrico, abierto de de-escalado de dosis para evaluar la seguridad y eficacia de Talimogene Laherparepvec en pacientes pediátricos con tumores avanzados que no sean del sistema nervioso central y que sean tratables con inyección directa" - Dra. Alba Rubio San Simon	Amgen, S.A
EE.CC "Estudio fase 2 de la infusión de linfocitos T diferenciados autólogos de sangre periférica expandidos y transducidos con un lentivirus para expresar un receptor antigénico quimérico con especificidad anti-CD19 (A3B1) conjugado con las regiones coestimuladoras 4-1BB y CD3z (células ARI-0001) en niños y adolescentes de 0 a 18 años con leucemia linfoblástica aguda CD19+ resistente o refractaria a tratamiento" - Dra. Blanca Herrero Velasco	Fundacion Privada Per La Recerca Hosp. Sant Joan De Déu
EE.CC "A randomized, double-blind, placebo-controlled study to investigate the efficacy and safety of carisbamate (YKP509) as adjunctive treatment for seizures associated with Lennox-Gastaut syndrome in children and adults, with optional open-label extension" - Dr. Víctor Soto Insuga	Sk Life Sciencie Inc
EE.CC.: "Estudio en fase III, aleatorizado, abierto, de la combinación de dosis fija de nivolumab + relatlimab subcutáneo frente a la combinación de dosis fija de nivolumab + relatlimab intravenoso en participantes con melanoma metastásico o irresecable sin tratamiento previo" - Dra. Alba Rubio San Simon	Bristol Myers Squibb Intern.
EE.CC " Medidas de seguridad y terapéuticas de la estimulación con corriente continua catódica transcraneal (TDCS) en pacientes con epilepsia focal resistente al tratamiento" - Dr. Víctor Soto Insuga	Ergomed Clinical Research Limited
EE.CC" Estudio de Fase I/II multicentrico en el que se evalúan la eficacia y la seguridad de ribociclib (LEE011) en combinación con topotecan y temozolomida (TOEM) en pacientes pediátricos con neuroblastoma recidivante o refractario y otros tumores sólidos" - Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Novartis Farmaceutica SA
EE. CC "ONC 201 para el tratamiento del glioma difuso con mutación H3 K27M recién diagnosticado tras la finalización de la radioterapia, estudio aleatorizado de doble ciego, controlado con placebo y multicentrico" Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Chimerix Inc
EE.CC " Ensayo en fase III, aleatorizado, internacional y multicentrico de DAY 101 en monoterapia frente a la quimioterapia estándar en pacientes con glioma pediátrico de bajo grado que presentan una alteración de RAF activadora que requiere tratamiento sistémico de primera línea" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Day One Biopharmaceuticals Inc
EE.CC "Estudio de utilización de plataformas digitales para el control del tratamiento con insulina en paciente con diabetes mellitus tipo 1" - Dra. Patricia Enes Romero	Persei Vivarium SI
EE.CC "Ensayo clínico abierto, Fase I para evaluar la seguridad y respuesta clínica de la infusión intra-arterial de dosis repetidas de células mesenquimales autólogas en niños y adolescentes con	Fundacion Investigacion Biomédica Hospital Universitario La Princesa

epilepsias refractarias de base Inmune" - Dra. Verónica Cantarín Extremera	
EE.CC "Eficacia de un programa de rehabilitación con el exoesqueleto ATLAS 2030 en pacientes pediátricos con parálisis cerebral" - Dr. IGNACIO Martínez Caballero / Dra. María Teresa Vara Arias	Marsibionic S.A.
EE.CC "Estudio de fase III, aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo, para evaluar la eficacia, la seguridad y la farmacocinética de LEBRIKIZUMAB en comparación con placebo en participantes entre 6 meses y menos de 18 años de edad con dermatitis atópica de moderada a grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernández	Lilly, S.A.
EE.CC "Estudio en fase III multicéntrico, aleatorizado, doble ciego, de dosis fija, controlado con placebo para examinar la eficacia y la seguridad del ZX008 en pacientes con síndrome por deficiencia de CDKL5 seguido de una extensión abierta" - Dr. Víctor Soto Insuga	Zogenix International Ltd
EE.CC "Estudio de extensión multicéntrico, doble ciego y de tres años de duración en el que se evalúan la seguridad y la eficacia a largo plazo de ligelizumab en pacientes que hayan completado estudios de fase III de ligelizumab en alergia sanitaria" - Dra. Paloma Ibáñez Sandín	Novartis Farmaceutica S.A.
EE.CC "Seguimiento a largo plazo de la Terapia Génica de la deficiencia de adhesión leucocitaria tipo I (LAD-I): Estudio Clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células madre hematopoyéticas autólogas transducidas con un vector lentiviral que cofica el gen ITGB2 - Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals Inc
EECC "Estudio de fase III abierto, metacéntrico y aleatorizado para evaluar la eficacia y seguridad de romozosumab en comparación con bisfosfonatos en niños y adolescentes con Osteogénesis imperfecta" - Dra. Alicia García Carrión	Amgen Inc
EE.CC "Estudio aleatorizado de fase III, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de la inmunoterapia epicutánea con DVB712 250 mg, en niños de entre 4 y 7 años con alergia al cacahuete" - Dr. Pablo Rodríguez del Río	Dbv Technologies S.A.
EE.CC "Ensayo de fase II, aleatorizado, sin enmascaramiento, controlado y multicéntrico del tratamiento de primera línea con células mesenquimales estromales MC0518 en comparación con el mejor tratamiento disponible en participantes pediátricos con enfermedad de injerto contra huésped aguda refractaria a esteroides después de trasplante alogénico de células madre (ENSAYO BALDER) - Dra. Marta González Vicent	Medac Gesellschaft für klinische Spezialpräparate mbH )
EE.CC "Estudio de prolongación a largo plazo, de fase III, multicéntrico, para evaluar la seguridad y la eficacia de Lebrikizumab en participantes de entre 6 meses y menos de 18 años de edad con dermatitis atópica de moderada a grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernández	Lilly, S.A.
EE.CC ""High-risk neuroblastoma study 2.0 of SIOP-Europe-Neuroblastoma (SIOPEN). Randomized, international and multicentric phase 3 study that evaluates and compares 2 treatment strategies in 3 therapeutic phases (induction, high-dose chemotherapy and radiotherapy) for patients with high-risk neuroblastoma" - Dra. Alba Rubio San Simón	Instituto de Investigación Sanitaria LA FE - Fundación para la investigación del Hospital Universitario la Fe de la Comunidad Valenciana
EE.CC "Seguridad y usabilidad de un dispositivo robótico de asistencia a la marcha para niños y adolescentes con enfermedades neurológicas y/o neuromusculares en su entorno natural" - Dr. Ignacio Martínez Caballero / Dra. María Teresa Vara Arias	Marsibionic. SL.
EE.CC "Estudio abierto de fase III del tratamiento adyuvante con ganaxolona (GNX) en niños y adultos con epilepsia relacionada con el complejo de esclerosis tuberosa" - Dra. Elena González Alguacil	Marinus Pharmaceuticals INC

EE.CC "Protocolo de fase III aleatorizado de inducción abierta y mantenimiento doble ciego, de grupos paralelos, multicentrico, para evaluar la eficacia, la seguridad y la farmacocinética de GUSELKUMAB en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa activa de moderada a grave" - Dra. Laura Maria Palomino Pérez	Janssen-Cilag International, N.V.
E.O.- Estudio prospectivo observacional de la expresión de ABCB1/P-glicoproteína como factor para la estratificación biológica del osteosarcoma no metastásico de las extremidades". Dr. Dra. Alba Rubio San Simon	Grupo Español de Investigación (GEIS)
E.O "R.O.P.: Registro observacional post-comercialización, multicéntrico y longitudinal de evaluación de la seguridad y la eficacia a largo plazo de Humira® (adalimumab) en niños con artritis idiopática juvenil (AIJ) poliarticular o de evolución poliarticular de actividad entre moderada y grave" - Dr. Daniel Clemente Garulo	AbbVie Spain, S.L.U.
E.O "Un Registro no intervencionista a largo plazo para evaluar la seguridad y efectividad de HUMIRA® (adalimumab) en pacientes pediátricos con enfermedad de Crohn (EdC) activa entre moderada y grave (CAPE)" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	AbbVie Deutschland GmbH
E.O "Estudio observacional, longitudinal, prospectivo, a largo plazo de pacientes con hipofosfatasa." – Dr. Gabriel A. Martos Moreno	Alexión Pharmaceutical Inc.
E.O "Estudio de resultados en Hunter –Seguimiento Internacional, multicéntrico, observacional y prolongado sobre pacientes con síndrome de Hunter (Mucopolisacaridosis de Tipo II)" -. Dr. Luis González Gutiérrez-Solana	Shire International GmbH
E.O "Estudio observacional Registro longitudinal internacional de deficiencia de piruvato cinasa o piruvato quinasa." - Dr. Julián Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc
E.O Estudio No-Epa: Specta: Selección De Pacientes Con Cáncer Para Acceder De Forma Eficiente A Ensayos Clínicos "Screening Cancer Patients For Efficient Clinical Trial Access".- Dra. Alba Rubio San Simon	Eortc Aisbl/Ivzw
E.O "Estudio Postautorización De Tipo Observacional No-Epa Titulado: "Protocolo Umbrela Siop-Rtsg 2016 - Investigación Integrada Y Guías Para Diagnóstico Y Terapia Estandarizados De Tumores De Riñón En Niños, Adolescentes Y Adultos Jóvenes". - Dra. Alba Rubio San Simon	Universität des Saarlandes
E.O. "Estudio Postautorización tipo Observacional Titulado: Multicentre retrospective study of temozolomide use in pediatric refractory / relapsed neuroblastoma" – Dra. Alba Rubio San Simon	Instituto Gustave Roussy
E.O "Estudio Postautorización: Entendiendo el tratamiento a largo plazo con Carbaglu para pacientes con acidemia orgánica: un enfoque de metodología mixta de Tipo EPA-SP." - Dra. Elvira Cañedo Villarroya	Orphan Europe
E.O. "International study of chronic myeloid leukemia (CML) treatment and outcomes in children and adolescents - Estudio internacional del tratamiento y resultados de la leucemia mieloide crónica (LMC) en niños y adolescentes (I-CML-Ped Study). – Dra. Alba Rubio San Simón	Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátrica
E.O "Estudio postautorización de tipo observacional NO-EPA titulado "Guía de recomendaciones de la SEHOP para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica aguda o bifenotípica del lactante menor de 1 año" - Dra. Blanca Herrero Velasco	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
E.O. "Estudio Postautorización de Tipo Observacional No-EPA TITULADO: "Survivorship Passport". - Dra. Blanca Herrero Velasco	Fundación Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (FSEHOP)
E.O. "Estudio observaciones "Memoria para el estudio de esplenomegalia y pacientes esplenectomizados no filiados en población infantil y adulta." - Dra. Elena Sebastián Pérez	Fundación Española de Hematología y Hemoterapia

E.O "Estudio observacional - Registro Internacional multicéntrico prospectivo, observacional y no intervencional de pacientes con hipofosfatemia ligada a cromosoma X (XLH)". - Dra. Carmen de Lucas Collantes	Kyowa Kirin Services Limited
E.O "Estudio observacional - Marcadores genéticos transcriptómicos y celulares de respuesta a terapia biológica en enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica." - Dra. Marta Velasco Rodriguez-Belvis	Hospital Universitario Gregorio Marañón
E.O "Estudio observacional IBFM AMBI2018 Childhood Ambiguous Leukemia Prospective Registry". - Dra. Marta Herrero Velasco	BFM Study Group
E.O "Estudio Postautorización sobre el impacto en el pronóstico y la calidad de vida del diagnóstico anatomopatológico centralizado de sarcomas de partes blandas en el estado español" - Dr. David Azorín Cuadrillero	Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebrón
E.O "Estudio observacional sobre la Elaboración de una herramienta de ayuda para la toma de decisiones en Nutrición Enteral Domiciliaria pediátrica " - Dra. Marta Gonzalez Rodriguez - Belvis	Outcomes 10 S.L.U.
E.O. Ensayo clínico abierto, Fase I para evaluar la seguridad y respuesta Clínica preliminar del uso de células madre mesenquimales alogénicas de médula ósea en niños y adolescentes con daño cerebral adquirido" - Dra. Verónica Cantarín Extremera	Fundacion para la Investigacion Biomédica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
E.O. Estudio "Evaluación de funcionamiento clínico del kit ScolioPro para el pronóstico de la Escoliosis Idiopática Adolescente (EIA). Descubrimiento de los marcadores predictivos de respuesta al tratamiento con aparatos ortopédicos" - Dra. Rosa María Egea Gámez	EPIDISEASE SL
E.O. Estudio clínico fase Ib para evaluar la seguridad, tolerabilidad y la eficacia preliminar de Alocelyvir (células mesenquimales alogénicas + ICOVIR-5) en niños, adolescentes y adultos jóvenes con glioma difuso de la protuberancia (DIPG) de nuevo diagnóstico en combinación con radioterapia o meduloblastoma en recaída/progresión en monoterapia" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY/ASOCIACIÓN DIPG / FIBHNI
E.O. "Estudio "Far-RMS: An overarching study for children and adults with frontline and relapsed RhabdoMyoSarcoma" - Dr. David Ruano Domínguez	Fundación de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (FSEHOP)
E.O. Estudio " Combinación de Alocelyvir con quimioterapia y radioterapia para el tratamiento de niños y adolescentes con tumores sólidos extra-craneales o refractarios" – Dra. Alba Rubio San Simón	Hospital Vall D'Hebron
E.O. "Estudio observacional Postautorización REGISTRO ALERGODATA" - Dra. Silvia Sánchez García	Sociedad Española de Alergología e Inmunología clínica (SEALC)
E.O. "Estudio observacional y abierto en niños y adolescentes con asma grave con fenotipo eosinofílico tratados con mepolizumag" - Dr. Alejandro Lopez Neyra	Sociedad Española de Neumología Pediátrica
E.O. "Estudio LOGGIC Core Bioclinical Data Bank de tipo observacional sin medicamento" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (FSEHOP)
E.O. "Exchange of Clinical Practice And Real-Life Treatment with Brivaracetam (EXPERICENCE) - Dr. Víctor Miguel Soto Insuga / Dr. Juan Jose Garcia Peñas	UCB BIOPHARMA SRL
E.O. "Impacto del desbalance del metaboloma y microbioma intestinales de receptores de trasplante hematopoyético en el desarrollo de la enfermedad injerto contra huésped" (ALLOBOLOME) - Dra. Marta González Vicent	Sociedad Española de Neumología Pediátrica
E.O. "Registro longitudinal internacional de deficiencia de piruvato cinasa: Resultados comunicados por los pacientes" - Dr. Julián Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc

E.O. "Evaluación de la seguridad a largo plazo en los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) de precursores B que han sido tratados con blinatumomab o quimioterapia, seguido de un trasplante" - Dra. Alba Rubio San Simon	Amgen Inc
E.O. "Estudio Postautorización de seguridad de pacientes pediátricos que inician el tratamiento con selumetinib: estudio de cohortes prospectivo de varios países" - Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Amgen Inc
E.O "Estudio internacional, multicéntrico, Observacional para caracterizar las subpoblaciones clínicas de pacientes con trastorno del espectro autista" - Dra. Silvia Gutierrez Priego	Stalicia SA
E.O. Estudio "Endpoint Enabling Study in Cyclin-dependent kinase-like 5 Deficiency Disorder (CDD) - Dra. Elena Gonzalez Alguacil	Pharm-Olam International Llc
E.O."Retrospective study to describe the use of Dupilumab for Pediatric Atopic Dermatitis in Spain: Patient profile, effectiveness and safety" - Dr. Antonio Torrelo Fernandez	Sanofi Aventis Sau
E.O. "Manejo del dolor Postoperatorio en Cirugía de Escoliosis Idiopática del Adolescente" - Dr. José María Ahijado Agudo / Dra. Rosa María Egea Gámez	Dr. José María Ahijado Agudo
EO "Real World Evidence en pacientes pediátricos con Enfermedad de Crohn activa - Estudio REDIVEC" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Outcomes'10 Slu
"E.O. "Análisis de la adecuación del uso de la Profilaxis Antibiótica en procedimientos quirúrgicos realizados en España" - Dra. Margarita Cuevas-Mons Vendrell	Fundacion Española Farmacia
E.O. "Efectividad comparada en la vida real del belumosudil frente al mejor tratamiento disponible elegido por el médico para la enfermedad crónica de injerto contra huésped: Estudio retrospectivo basado en las historias clínicas de los pacientes" - Dra. Marta González Vicent	Parexel Internacional Irl
E.O. "Estudio de Fase IIIb, multicéntrico, abierto de un solo brazo, de vigilancia de la sensibilidad al Baloxavir Marboxil en pacientes pediátricos con gripe" - Dr. José Antonio Alonso Cadenas	Roche Farma SA
E.O "Desarrollo de una herramienta de inteligencia artificial para la medición automática del ángulo de Cobb en el diagnóstico de la escoliosis idiopática del adolescente" - Dra. Rosa María Egea Gámez	Epidisease SL
E.O "Estudio de cohortes, observacional, prospectivo y con enfoque en la lesión hepática inducida por fármacos (LHIF), para evaluar la seguridad a largo plazo en los pacientes a quienes se les recetó Epidyolex" - Dr. Víctor Soto Insuga	GW Pharma SA
E.O" Protocolo piloto de estudio del tratamiento del Consorcio Alltogether para niños y adultos jóvenes (0-18 años) con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica (LLA)" - Dra. Blanca Herrero Velasco	FSEHOP

## GRUPOS INVESTIGADORES

A continuación, se relacionan las áreas de investigación que incluyen a los diferentes grupos consolidados y emergentes, liderados por el Responsable o Jefe de Servicio Médico.

Desde el año 1989 se inició el desarrollo de la investigación en esta área preferencial de la Pediatría, conformada por diversas enfermedades sistémicas y enfermedades raras tan relevantes en la Pediatría. Dirigida por el Profesor Jesús Argente Oliver, Jefe

de Servicio Enfermedades Sistémicas y Enfermedades Raras y Catedrático de Pediatría de la Universidad Autónoma de Madrid.

Esta área se divide en 13 grupos más 4 grupos asociados:

Grupo 1: Obesidad infantil, anomalías genéticas y trastornos del crecimiento y la pubertad. Responsable: Prof. Dr. Jesús Argente Oliver.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Establecimiento de las bases fisiopatológicas de las obesidades en la infancia.
- Desarrollo de las bases farmacológicas de las obesidades en la infancia y la adolescencia, incluyendo el empleo de leptina recombinante, liraglutide, semaglutide, setmelanotide, asociación de fentermina y topimurato, así como nuevos fármacos en fase de investigación en el momento actual.
- Investigación de diferentes programas de alimentación en los niños y adolescentes con obesidad monogénica, poligénica, sindrómica y debida a tumores del sistema nervioso central.
- Análisis de nuevos genes involucrados en el crecimiento humano, tras el descubrimiento mundial por nuestro grupo de pacientes con mutaciones en los genes RNP3 y PAPP- A2.
- Establecimiento de las bases diagnósticas en pacientes con hipocrecimiento armónico, mediante la investigación de dos nuevos factores, las papalinas (PAPP-A y PAPP-A2) y las estaniocalcinas (STC1 y STC2).
- Desarrollo de programas internacionales para el establecimiento de las bases genéticas de los pacientes con pubertad precoz central. Hemos descrito mutaciones en los genes MKRN3 y DLK1. En la actualidad, hemos descrito mutaciones en un nuevo gen, MECP2, ligado al cromosoma X que requerirá amplia investigación traslacional.
- Valoración de las bases auxológicas para el conocimiento de la talla adulta en pacientes con pubertad precoz central tratados con análogos de GnRH.
- Aplicación de sistemas de infusión continua de insulina, preferentemente de asa cerrada, en pacientes con diabetes mellitus tipo 1.
- Investigación coordinada con el grupo de Neuroendocrinología en aspectos básicos desarrollados en su programa sobre la participación de los astrocitos y la glía en el control del metabolismo sistémico, con especial énfasis en la comunicación con los exosomas.

Su línea de investigación se centra en:

- Obesidad infantil.
- Crecimiento humano normal y patológico.

- Pubertad normal y patológica.
- Trastornos hormonales y del metabolismo en la infancia y la adolescencia y seguimiento de niños con endocrinopatías, patología del crecimiento y alteraciones metabólicas.

Grupo 2: Neuroendocrinología del metabolismo. Responsable: Dra. Julie Ann Chowen.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Estudiar la respuesta metabólica a nutrientes específicos.
- Determinar los mecanismos centrales de detección y metabolismo de los diferentes ácidos grasos y como afectan a la ganancia de peso, enfocado en la importancia de los astrocitos en este fenómeno.
- Analizar como los astrocitos modulan a las neuronas hipotálamicas que controlan el metabolismo sistémico dependiendo de la situación nutricional/hormonal, con especial énfasis en la comunicación vía vesículas extracelulares/exosomas.
- Estudiar las bases neuroendocrinas en las diferencias entre los sexos en la respuesta a una dieta no adecuada.

Su línea de investigación se centra en:

- Neuroendocrinología del metabolismo.
- Papel de los astrocitos en el control de sistemas neuroendocrinas.
- Efecto del ambiente temprano sobre el metabolismo a largo plazo.
- Impacto de la nutrición sobre los sistemas neuroendocrinas.

Grupo 3: Enfermedades de base alérgica, mecanismos celulares y moleculares determinantes. Responsable: Dra. María Dolores Ibáñez Sandín.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Estudio de la microbiota intestinal en lactantes con alergia a leche de vaca, sus madres y sus abuelas.
- Estudio de biomarcadores de predisposición alérgica en recién nacidos (BIOPAL).
- Comprender las variables relevantes para medir en los estudios intervencionistas en el campo de la alergia a los alimentos.
- Investigación del perfil de sensibilización y reactividad clínica de los pacientes que debutan con alergia al marisco en diferentes áreas geográficas de España.
- Identificar modalidades de tratamiento de la alergia a leche mediante inmunoterapia con alimentos que reduzcan la frecuencia y la gravedad de los eventos adversos.
- Determinar la eficacia de los ensayos clínicos de inmunoterapia con alimentos.

- Investigar las causas involucradas en el complejo proceso de la prescripción de inmunoterapia con alérgenos aéreos en el tratamiento de la enfermedad alérgica respiratoria.
- Conocer los mecanismos moleculares involucrados en la reacción alérgica anafiláctica y no anafiláctica para poder mejorar la precisión diagnóstica.
- Investigación en asma infantil, estableciendo las guías clínicas para su tratamiento en el contexto de la Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica.

Su línea de investigación se centra en:

- o Inmunoterapia con alimentos.
- o Inmunoterapia con inhalantes.
- o Asma.
- o Microbiota y biomarcadores de enfermedades alérgicas y en recién nacidos.

Grupo 4: Enfermedad Inflamatoria intestinal, esofagitis y otras patologías digestivas.

Responsable: Dra. Rosa Ana Muñoz Codoceo.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Enfermedad de Crohn: mecanismos genéticos, transcriptómicos y celulares en respuesta a terapia celular.
- Acidemia orgánica: Tratamiento a largo plazo.
- Colitis ulcerosa: Eficacia y seguridad farmacológica.
- Enfermedad celíaca: Evolución clínica, auxológica y puberal.
- Enfermedades hepáticas: Respuesta inflamatoria.
- Fomentar unidades de excelencia interdisciplinares con acreditación por parte de sociedades científicas y/o estándares de calidad.
- Creación de Máster propio con la Universidad Autónoma de Madrid (departamento de Pediatría) en Gastroenterología y Nutrición Pediátrica.
- Impulsar la educación sanitaria proactiva a los padres y pacientes de las patologías crónicas atendidas.

Su línea de investigación se centra en:

- o Enfermedad inflamatoria intestinal (EII).
- o TCA niño pequeño, Metabolopatías, Disfagia.
- o Esofagitis eosinofílica (EEO) y microbiota esofágica.
- o TCA niño mayor, Enfermedad celíaca, Simulación/Seguridad del paciente.

Grupo 5: Enfermedades neurodegenerativas, neurometabólicas, neuroinmunología, epilepsias del neurodesarrollo y daño cerebral adquirido infantil. Responsable: Dra. Verónica Cantarín Extremera.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Identificación de dianas terapéuticas en epilepsia, encefalopatías genéticas y otros trastornos neurológicos.
- Terapias de medicina de precisión en las diferentes enfermedades de causa neurológica.
- Nuevos mecanismos fisiopatológicos de encefalopatías epilépticas y del neurodesarrollo: Estudios multigénicos, de funcionalidad e inflamatorios.
- Terapias avanzadas en enfermedades neurodegenerativas y neuroinmunes.
- Nuevos programas de neurorrehabilitación para el daño cerebral adquirido infantil.
- Trastornos de sueño en epilepsias, enfermedades neurocutáneas y síndrome de Rett.

Su línea de investigación se centra en:

- o Neurodegenerativas, neurometabólicas y enfermedades mitocondriales.
- o Epilepsia del neurodesarrollo.
- o Trastorno del movimiento.
- o Neuroictiosis.
- o Neuroinmunología.
- o Daño cerebral adquirido del niño y adolescente.
- o Esclerosis tuberosa
- o Epilepsias del neurodesarrollo.
- o Síndrome de Rett.

Grupo 6: Patologías mentales graves y neurodesarrollo del niño y adolescente. Responsable: Dra. Montserrat Graell Berna.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación neuropsicológica del daño cerebral adquirido, epilepsia y enfermedades raras.
- Trastornos de alimentación y aspectos psicológicos y familiares de la obesidad.
- Investigación de aspectos metabólicos en la anorexia nervosa.
- Generación de grupo emergente en trastornos del espectro autista y otros trastornos del neurodesarrollo.
- Desarrollar liderazgo en investigación en aspectos neuropsicológicos

del daño cerebral adquirido, epilepsia y enfermedades raras en niños y adolescentes.

Su línea de investigación se centra en:

- Trastornos de la Conducta Alimentaria.
- Trastorno del Espectro del Autismo.
- Suicidio en niños y adolescentes.
- Psicofarmacología en niños y adolescentes.

Grupo 7: Nuevos modelos de asistencia pediátrica. Responsable: Dra. Raquel Jiménez García.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación de la inmunidad celular y humoral en pacientes con infección por coronavirus auspiciado por Asociación Española Pediatría.
- Aspectos clínicos de la Infección Osteoarticular Pediátrica.
- Aspectos clínicos de la Tuberculosis Pediátrica
- Investigación en Enfermedad de Kawasaki.
- Monitorización de pacientes ingresados en Hospitalización a domicilio (App UHAD).
- Buscar nuevas formas de atender a los niños y sus familias, humanizando al máximo la asistencia sanitaria y ofreciendo una atención integral que incorpore los avances científicos y de telemedicina más novedosos.
- Formar pediatras en la especialidad de Pediatría Interna Hospitalaria.

Su línea de investigación se centra en:

- Enfermedades infecciosas pediátricas.
- Patología respiratoria en niños: bronquiolitis, asma, neumonía.
- Nuevas formas de atención: hospitalización a domicilio pediátrica.
- Trastornos de la alimentación en niños y adolescentes.
- Traumatismo craneal leve.
- Niños con patología crónica y complejidad.
- Vacunación pediátrica en situaciones especiales.

Grupo 8: Nuevos abordajes de asistencia pediátrica en urgencias. Responsable: Dra. Mercedes de la Torre Espí.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Atención clínica a pacientes con bronquiolitis, traumatismo craneal leve.
- Nuevas pruebas diagnósticas microbiológicas en los pacientes con fiebre sin foco: técnicas moleculares para el diagnóstico virológico

rápido, análisis de perfil de expresión (microarrays) del mRNA mensajero.

- Atención ante pacientes inmunodeprimidos con fiebre.
- Investigación de la analgesia y sedación en procedimientos dolorosos.

Su línea de investigación se centra en:

- o Enfermedades infecciosas y, específicamente, fiebre sin foco.
- o Enfermedades infecciosas y fiebre en pacientes inmunodeprimidos, traumatismo craneoencefálico leve.
- o Calidad asistencial, Implementación de buenas prácticas.
- o Ecografía a pie de cama, simulación.
- o Simulación.
- o Analgesia y sedación para procedimientos dolorosos.
- o Patología respiratoria, crisis asmática.

Grupo 9: Medicina intensiva pediátrica. Responsable: Dra. Montserrat Nieto Moro.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Monitorización y seguimiento del paciente neurocrítico: biomarcadores y uso de sistemas clínicos de vigilancia.
- Inmunofenotipo del paciente crítico en procesos inflamatorios vinculados o no a infección.
- Biomarcadores en el daño respiratorio del paciente crítico.
- Investigación ecográfica a pie de cama en el paciente crítico.
- Incrementar las publicaciones internacionales y nacionales con alto índice de impacto derivadas del fomento de la investigación.
- Promover el intercambio de conocimientos científicos con otros profesionales sanitarios mediante jornadas, congresos.
- Impulsar el uso de tecnologías de la información para implantar un sistema de telemedicina que permita la atención y valoración inicial de pacientes críticos en otros centros.

Su línea de investigación se centra en:

- o Sedación y analgesia en paciente crítico pediátrico.
- o Seguridad y eficacia de terapias celulares en contexto de daño neuronal grave y enfermedades neurodegenerativas.
- o Optimización del uso de hemoderivados en el paciente crítico pediátrico.
- o Monitorización y seguimiento del paciente neurocrítico pediátrico: descripción de biomarcadores y uso de sistemas clínicos de vigilancia.

- Desarrollo de nuevas herramientas farmacológicas en el tratamiento de las infecciones graves.
- Estudio del inmunofenotipo del paciente crítico pediátrico en el contexto de procesos inflamatorios vinculados o no a infección.
- Estudio de biomarcadores en el daño respiratorio del paciente crítico pediátrico.
- Integración del estudio ecográfico a pie de cama en el paciente crítico pediátrico.
- Estudio de hemostasia con tromboelastografía en el paciente con terapia celular
- Estudio de parada cardiorrespiratoria hospitalaria.
- Mejora mediante la simulación de la atención del paciente oncológico grave.
- Sistema de Telemedicina interhospitalario para la atención del paciente pediátrico crítico.

Grupo 10: Farmacología y farmacovigilancia. Responsable: Dra. Maite Pozas del Río.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación de la medicación al ingreso en pacientes crónicos.
- Estudio de la vía subcutánea para el control de síntomas en el domicilio en pacientes con atención paliativa.
- Actualización sobre mezclas analgésicas por vía parenteral y espinal.
- Implantación de la trazabilidad en la elaboración de la quimioterapia por lectura de código de barras/datamatrix y control de pesada.

Su línea de investigación se centra en:

- Optimización del empleo de fármacos biosimilares mediante la determinación de niveles farmacocinéticos.
- Conciliación de la medicación en pacientes pediátricos.
- Atención farmacéutica al paciente paliativo pediátrico.
- Elaboración segura de quimioterapia.

Grupo 11: Afecciones dermatológicas en niños y adolescentes. Responsable: Dr. Antonio Torrelo Fernández.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Optimización del empleo de fármacos biosimilares mediante la determinación de niveles farmacocinéticos.
- Relación entre la expresión de CD64 en monocitos y remisión clínica sin medicación en artritis idiopática juvenil.
- Evaluación de variables cognitivas, emocionales, somatosensoriales, motoras y bioquímicas y aplicación de ejercicio físico en niños con artritis idiopática juvenil.

- Lupus eritematoso sistémico de inicio juvenil: Registro JULES.
- Investigación de la uveítis no infecciosa de inicio en la edad pediátrica.
- Factores epidemiológicos, clínicos, analíticos y microbiológicos determinantes de la respuesta al tratamiento de la enfermedad de Kawasaki y el riesgo de desarrollar aneurismas en nuestro medio.

Su línea de investigación se centra en:

- o Genodermatosis.
- o Mastocitosis.
- o Dermatitis atópica.
- o Trastornos de la queratinización.

Grupo 12: Investigación en patologías neumológicas. Responsable: Dr. Alejandro López Neyra.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Sistematización de la evaluación de los pacientes con patología respiratoria crónica.
- Investigación de los factores relacionados con el control del asma grave.
- Análisis de los factores relacionados con el éxito en el inicio y mantenimiento de la ventilación no invasiva domiciliaria.
- Valoración de la hipoventilación alveolar en pacientes con obesidad grave.

Su línea de investigación se centra en:

- o Fibrosis quística.
- o Ventilación domiciliaria.
- o Asma.
- o Ejercicio físico.
- o Patología respiratoria del sueño.

Grupo 13: Investigación en cuidados de enfermería. Responsable: Dra. Pilar Herreros López.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación e innovación en cuidados pediátricos.
- Desarrollar un “mapa” de personal de enfermería con formación avanzada en investigación.
- Fomentar el trabajo de enfermería en red.
- Inclusión del personal de enfermería en los grupos de investigación multidisciplinares.
- Desarrollar la investigación en el personal de enfermería.
- Vincular la práctica clínica y la investigación.

Su línea de investigación se centra en:

- La figura de la enfermera consultora y referente en normalización de cuidados.
  - Captación de las enfermeras interesadas en participar en grupos de investigación multidisciplinar/multicéntrica.
  - Formación continuada en metodología de investigación.
  - Normalización, estandarización e identificación de buenas prácticas que impulsen la excelencia profesional a través de la evidencia científica.
  - Iniciativas para desarrollar y difundir la investigación en cuidados, con el fin de posibilitar una práctica profesional basada en la mejor evidencia científica disponible respetando los principios éticos.
- Patologías reumatológicas y sus afecciones pediátricas. Grupo Asociado.

Su línea de investigación se centra en:

- Enfermedades inflamatorias crónicas de base inmune.
- Enfermedades sistémicas inmunes.
- Síndromes autoinflamatorios.
- Síndromes de fragilidad ósea.
- Dolor crónico musculoesquelético.
- Ecografía musculoesquelética en artropatías crónicas.

- Investigación en cardiopatías. Grupo Asociado.

Su línea de investigación se centra en:

- Miocardiopatía hipertrófica.
  - Insuficiencia cardiaca.
  - Toxicidad cardiaca en pacientes con Trametinib.
  - Cateterismos cardiacos.
  - Seguridad cardiaca en tratamiento con Setmelanotide.
  - Toxicidad cardiaca en pacientes con Neurofibromatosis 1, neurofibromas plexiformes en tratamiento con Selumetinib.
  - Evolución cardiológica de pacientes con Mucopolisacaridosis 2 y tratamiento enzimático sustitutivo intravenoso e intratecal.
- Investigación en oftalmopatías. Grupo Asociado.

Su línea de investigación se centra en:

- Control de miopía en niños.
  - Repercusión Oftalmológica de ciertos fármacos utilizados en la fibrosis quística y en Tumores cerebrales en la edad pediátrica.
- Investigación en nefrología. Grupo Asociado.

Su línea de investigación se centra en:



- Estudio molecular del paciente con síndrome Nefrótico idiopático.
- Raquitismo Hipofosfatémico ligado a X.
- Diagnóstico genético y análisis celular de pacientes pediátricos con enfermedades autoinmunes severas.

## Área 2 de Oncología, Hematología y Trasplante Pediátrico

El área de Oncohematología se centra en la investigación del cáncer y de enfermedades hematológicas no malignas del niño y del adolescente. Es un área dirigida por Dr. Luis Madero López y el Dr. Manuel Ramírez Orellana Jefes de Servicio de Oncología, Hematología y Trasplante Pediátrico. Dentro de esta área hay que adscribir la creación del Laboratorio de Investigación del servicio y de la Unidad de Terapias Avanzadas.

Objetivos comunes como área de investigación son los siguientes:

- Entender las bases genéticas y los mecanismos moleculares y celulares responsables de las enfermedades oncohematológicas que afectan a niños y adolescentes.
- Desarrollar y aplicar nuevos métodos diagnósticos para estos enfermos que permitan su correcta clasificación y la elección de tratamientos optimizados a cada situación individualizada.
- Investigación traslacional de nuevas estrategias con medicamentos de Terapia Avanzada para enfermedades oncohematológicas infantiles.
- Liderar y/o participar en ensayos clínicos dirigidos a este grupo de pacientes, incluyendo académicos.

Esta área se divide en 5 grupos:

Grupo 14: Investigación en inmunidad, genética y nuevas tecnologías en cáncer infantil. Responsable: Dr. Manuel Ramírez Orellana.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Identificar nuevos factores genéticos de predisposición a Leucemia Aguda Infantil.
- Describir la estructura global de las alteraciones cromosómicas en Leucemia Aguda Infantil y su posible valor etiológico y pronóstico.
- Estudiar determinantes moleculares del microambiente medular en leucemogénesis y resistencia al tratamiento.
- Entender las fases de la transición infantil-adulto del sistema inmune.
- Incorporar la modelización computacional a nuestros proyectos de investigación.
- Desarrollar medicamentos de inmunoterapia avanzada más seguros y eficaces.
- Aplicar estrategias de nanomedicina para tratamientos dirigidos.
- Incorporar las tecnologías Next Generation para el diagnóstico y seguimiento del cáncer infantil.

Su línea de investigación se centra en:

- Desarrollo de medicamentos de inmunoterapia avanzada.
- Estrategias de nanomedicina para tratamientos dirigidos.
- Factores genéticos de predisposición a Leucemia Aguda Infantil.
- Estructura del genoma en Leucemia Aguda Infantil.
- Papel del microambiente medular en leucemogénesis y resistencia al tratamiento.
- Transición infantil-adulto del sistema inmune. Modelización computacional.
- Tecnologías Next Generation para el diagnóstico y seguimiento del cáncer infantil.

#### Grupo 15: Investigación e Innovación en Enfermedades Hematológicas Pediátricas.

Responsable: Dr. Julián Sevilla Navarro.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Completar el desarrollo de la terapia génica con vectores lentivirales para la Anemia de Fanconi con el registro del medicamento huérfano en las agencias reguladoras.
- Completar el desarrollo de la terapia génica con vectores lentivirales para la Anemia por déficit de piruvatoquinasa con el registro del medicamento huérfano en las agencias reguladoras.
- Completar el desarrollo de la terapia génica con vectores lentivirales para la inmunodeficiencia por defecto de adhesión leucocitaria tipo I con el registro del medicamento huérfano en las agencias reguladoras.
- Analizar las rutas implicadas en el fallo medular de los pacientes afectos de fallo medular con el diagnóstico de Anemia de Fanconi que permitan el desarrollo de estudios para el reposicionamiento de nuevos fármacos.
- Buscar biomarcadores que permitan establecer diferencias entre aplasias adquiridas y hereditarias
- Buscar biomarcadores que permitan pronosticar la evolución de la trombocitopenia inmune primaria.

Su línea de investigación se centra en:

- Factores genéticos y predisposición en mielodisplasia y fallo medular hereditario.
- Papel del microambiente medular en el fallo medular.
- Trombocitopenias de base inmunológica, nuevos marcadores biológicos.
- Ensayos clínicos fase I/II en enfermedades hematológicas infantiles.
- Desarrollo de medicamentos de terapia avanzada para hematología.
- Reposicionamiento de fármacos en fallos medulares hereditarios.

**Grupo 16: Neuro-Oncología pediátrica.** Responsable: Dr. Álvaro Lassaletta Atienza.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Optimizar la recogida de muestras de tumores cerebrales, líquidos cefalorraquídeos y sangre periférica de los pacientes para poder incorporarlos a los proyectos de investigación.
- Conseguir que todos los pacientes que llegan a la unidad de tumores cerebrales del Hospital Niño Jesús tengan un diagnóstico histológico y molecular completo tanto del tumor como de la línea germinal incluyendo la secuenciación masiva y el metiloma.
- Desarrollar proyectos de investigación traslacional en tumores cerebrales en niños y adolescentes que puedan derivar en ensayos clínicos de nuevos tratamientos para estos pacientes.
- Integrar la investigación en la unidad multidisciplinar clínica de tumores cerebrales.
- Colaborar con grupos nacionales e internacionales en proyectos de neurooncología pediátrica.
- Difundir a nivel nacional e internacional los resultados de las investigaciones realizadas en este campo.

Su línea de investigación se centra en:

- o Estudio de la biología de los gliomas de bajo grado en adolescentes y adultos jóvenes.
- o Tratamiento con virus oncolíticos de tumores cerebrales pediátricos con mal pronóstico.
- o Biopsia líquida en tumores cerebrales en niños y adolescentes.
- o Nuevos fármacos dirigidos en el tratamiento de tumores cerebrales pediátricos.
- o Diagnóstico integrado del tumor cerebral pediátrico.
- o Avances en el diagnóstico y tratamiento de los gliomas difusos de línea media.
- o Ejercicio físico en niños y adolescentes con tumores cerebrales.

**Grupo 17: Investigación clínica en cáncer infantil y desarrollo de nuevos fármacos.** Responsable: Dra. Alba Rubio San Simón.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Probar, mediante ensayos clínicos fase I, II, III y IV la eficacia y seguridad de nuevos tratamientos, con el objetivo de mejorar la supervivencia del cáncer infantil.
- Diseñar y poner en marcha nuevos ensayos clínicos académicos precoces y “first in child” en tumores pediátricos sólidos y hematológicos.
- Potenciar la caracterización molecular de los tumores pediátricos y el acceso a tratamientos dirigidos.

- Incrementar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer pacientes.
- Realizar investigación farmacogenómica sobre la eficacia y tolerancia de los fármacos anticancerígenos.
- Fomentar la participación del paciente pediátrico y adulto joven en la investigación.

Su línea de investigación se centra en:

- o Ensayos clínicos precoces.
- o Desarrollo precoz de medicamentos en leucemia.
- o Investigación en sarcomas pediátricos.
- o Inmunoterapia y terapias dirigidas en neuroblastoma.
- o Trasplante e inmunoterapia / Medicina de precisión en cáncer pediátrico.
- o Terapia de soporte y psicooncología.
- o Investigación en salud de supervivientes de cáncer infantil y toxicidad a largo plazo.
- o Medicina de precisión en cáncer pediátrico

Grupo 18: Investigación en medicamentos de terapia avanzada. Responsable: Dra. África González Murillo.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Desarrollo de medicamentos de Terapia Avanzada para cáncer infantil y su posterior optimización y adaptación según las Normas de Correcta Fabricación, en el contexto de la realización de ensayos clínicos.
- Programa de desarrollo de Celyvir: información de la eficacia de la medicina y de biomarcadores predictores de respuesta.
- Inmunoterapia Celular Adoptiva con Linfocitos Infiltrantes de Tumor (TILs); caracterización inmunofenotípica, clonal y funcional tanto del infiltrado inmune de dichas biopsias, como de los TILs expandidos in vitro.

Su línea de investigación se centra en:

- o Desarrollo de medicamentos de terapia avanzada para tumores sólidos pediátricos.
- o Combinación de diferentes estrategias de inmunoterapia para el tratamiento del cáncer infantil.
- o Terapia celular adoptiva de células CAR-T.

### Área 3 de Cirugía e Innovación Pediátrica

El área de Cirugía e Innovación Pediátrica está coordinada por Dr. Andrés Castillo Sanz y la Dra. Rosa M. Egea-Gámez. Ésta es una de las áreas con mayor presencia de investigación clínica. En este punto entran en juego los sistemas de información,

digitalización, inteligencia artificial y big data. Sin embargo, el marcado carácter asistencial de muchos de sus integrantes, con elevada dedicación a los pacientes, puede convertirse en una amenaza a largo plazo para la actividad de I+D+i.

Objetivos comunes como área de investigación son los siguientes:

- El objetivo común de esta área es generar y validar herramientas de utilidad clínica para el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de distintas patologías. Además, su carácter traslacional permite establecer colaboraciones con la mayoría de los servicios clínicos del Hospital Niño Jesús y con diversos grupos del Instituto.
- La misión de este Proyecto Científico Cooperativo (PCC) es promover la investigación coordinada de todos los grupos del IPIS-NJ en torno a las líneas prioritarias que tiene cada uno de ellos. Estas acciones científicas coordinadas, favorecen a su vez el desarrollo y la potenciación de los grupos de investigación implicados en ellas, asegurando la optimización de los recursos a través de servicios comunes y estructuras de gestión más eficientes, favoreciendo la traslación de los resultados al ámbito sanitario e industrial.
- Medicina personalizada y de precisión. Reducir la carga sanitaria de las enfermedades mediante una gestión eficaz de las mismas aumentando la eficiencia de los tratamientos y reduciendo los efectos secundarios. Se basa en ser Predictiva, Preventiva, Personalizada y Participativa.
- La digitalización es un reto muy amplio, centrado en la accesibilidad e interoperabilidad de los datos sanitarios, la modernización de los sistemas de atención sanitaria, facilitar el acceso a la salud de crónicos, etc.

Esta área se divide en 7 grupos más 2 grupos asociados:

Grupo 19: Patología musculoesquelética y cirugía experimental. Responsable: Dra. Rosa María Egea-Gámez.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Junto con el grupo de anestesia y reanimación se está desarrollando un protocolo ERAS (Enhance Recovery After Surgery), se trata de un programa multimodal diseñado para minimizar la disfunción de órganos en el post operatorio y devolver al paciente a la normalidad lo más rápido posible tras la realización de cirugía multinivel.
- Seguir investigando junto con el grupo de anestesia y reanimación que la utilización de medicamentos tales como magnesio, dexmedetomidina, dexametasona y esmolol como complementos ahorradores de opioides alivia el dolor postoperatorio en cirugía de escoliosis idiopática del adolescente y reduce el uso de opioide sistemática en población pediátrica.
- Desarrollo de exo-esqueletos y terapia domiciliaria y hospitalaria con los mismos tras cirugía ortopédica en pacientes con parálisis cerebral infantil. En colaboración con distintos servicios del hospital como rehabilitación, fisioterapia, etc

- Estudio genético de pacientes con escoliosis idiopática del adolescente para analizar el riesgo de progresión de la deformidad o no, liderado por la unidad de Raquis del servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología.
- Utilización de prótesis mio-eléctricas en pacientes con agenesia unilateral de miembros superiores y evaluación de un programa de acompañamiento psicológico de pacientes con anomalías congénitas de los miembros superiores, en colaboración con el servicio de psiquiatría, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc
- Con la incorporación de nuevas tecnologías se pretende llevar a cabo una serie de estudios: Utilización de ecografía para valorar la madurez esquelética de los pacientes pediátricos. Realidad virtual para seguimiento de pacientes con escoliosis.

Su línea de investigación se centra en:

- o Patología de cadera.
- o Displasias y otros síndromes.
- o Deformidad de columna pediátrica.
- o Patología de pie.
- o Neuro-ortopedia.
- o Patología de miembro superior.
- o Deformidades y Grandes alargamientos.
- o Patología deportiva y artroscopia.
- o Tumores e infecciones musculoesqueléticas.

Grupo 20: Investigación quirúrgica en oncología pediátrica. Responsable: Dra. Ana Lourdes Luis Huertas.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Propuesta de proyecto colaborativo con el área: “Abordaje quirúrgico de patología musculoesquelética y cirugía experimental”. Proyectos de perfeccionamiento y capacitación en cirugía microvascular experimental. Estudio de los efectos del tratamiento combinado de cirugía y braquiterapia en el control local de la enfermedad y su relación con posibles cambios inmunológicos a nivel molecular y celular.
- Propuesta de colaboración con el Área: “Investigación e innovación en radiodiagnóstico”. Diseño y desarrollo de protocolos y proyectos basados en la realidad virtual e impresión 3D en la evaluación de la anatomía quirúrgica tumoral.
- Estudio de la cirugía asistida por fluorescencia en su comparación con los estudios de imagen prequirúrgicos convencionales (RM, TC ecografía).
- Inmunofluorescencia. Combinación de Inmunofluorescencia e inmunoterapia en el estudio de terapias diana en neuroblastoma en el modelo murino inmunocompetente de neuroblastoma.

- Investigaciones sobre la aplicación de braquiterapia en lecho quirúrgico, en relación a aspectos inmunológicos y aplicación de terapias avanzadas, en el ámbito de los tumores sólidos pediátricos.

Su línea de investigación se centra en:

- o Modelo murino de trasplante ortotópico de neuroblastoma: Estudio de inmunofenotipo tumoral.
- o Cirugía de Precisión Guiada por Imagen.

Grupo 21: Innovación en neurocirugía y cirugía de la epilepsia. Responsable: Dra. Belén Rivero Martín.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Mejorar el diagnóstico de forma menos invasiva y precozmente de la hipertensión intracraneal subaguda o crónica.
- Conseguir demostrar la eficacia del estudio del cráneo con RM, pudiendo reducir la indicación de TAC´s.
- Cambiar el protocolo de seguimiento de los pacientes con craneosinostosis, empleando el seguimiento con fotogrametría u otra técnica de imagen tridimensional.
- Emplear procedimientos mínimamente invasivos en pacientes con epilepsia con indicación de realizar cirugías paliativas y demostrar la rentabilidad de realizar tratamientos con láser.
- Al incorporar la monitorización neurofisiológica intraoperatoria, queremos demostrar que mejora la morbilidad peroperatoria en la resección de tumores cerebrales.
- Demostrar que alcanzar dianas cerebrales profundas con robot quirúrgico, es más eficaz y seguro que las técnicas convencionales.
- Continuar con el curso un estudio de respuesta de las distonias en pacientes con PCI a los implantes cerebrales profundos y aspiramos a demostrar seguridad y eficacia en pacientes con anorexia con una técnica similar.

Su línea de investigación se centra en:

- o Epilepsia.
- o Enfermedades secundarias a errores congénitos del metabolismo.
- o Hipertensión intracraneal.
- o Patología Craneofacial sinostósica y oncología.
- o Presencia de biomarcadores en el daño cerebral.

Grupo 22: Nuevas terapias funcionales, rehabilitación y fisioterapia. Responsable: Dra. María Teresa Vara Arias.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Desarrollo de exoesqueleto para tratamiento domiciliario de la marcha, prototización de pacientes con agenesia de miembro

superior, tratamiento con exoesqueleto del re entrenamiento de la marcha.

- Colaboración en el proyecto de eficacia de tratamiento con células madre para el daño cerebral con el servicio de neurología.
- Desarrollo de exoesqueleto con MARSBIONIC y con el CSIC.
- Plan asistencial integral de las malformaciones congénitas incluyendo su posterior protetización.

Su línea de investigación se centra en:

- o Fisioterapia Respiratoria.
- o Prótesis de Miembro superior.
- o Daño Cerebral y nuevas tecnologías.
- o Calidad de Vida.

Grupo 23: Investigación e innovación en radiodiagnóstico. Responsable: Dr. Miguel Ángel López Pino.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- En neuroimagen: análisis cuantitativo de la perfusión cerebral, spectroVIEW para el análisis de la espectroscopia cerebral y FiberTracking 3D para la valoración de la sustancia blanca.
- En imagen oncológica: análisis de difusión para la caracterización tumoral y valoración de la respuesta tumoral intratamiento, MOBIVIEW y Tumor Tracking para el análisis tumoral y su control evolutivo siguiendo los criterios de control tumoral (RECIST, WHO, carga tumoral).
- En imagen musculoesquelética: paquete de acumulación de ecos y evaluación avanzada de cartílago, para el estudio del desarrollo y patología pediátrica con afectación condral.
- Estudio de la médula ósea en el paciente pediátrico caracterizando sus modificaciones fisiológicas y sus alteraciones producidas por diferentes patologías (tumoraes, inflamatorias y metabólicas), empleando técnica de difusión; como técnica alternativa a la medicina nuclear e incluso sustitutiva de la biopsia de médula ósea en algunos escenarios clínicos concretos.
- Colaboración en tesis doctoral de la Dra. Beatriz Corredor Andrés. Tesis acerca del estudio de factores de crecimiento periféricos para explicar la talla baja en pacientes con anemia de Fanconi.
- Estandarizar el estudio por imagen de los sarcomas óseo, proponiendo los protocolos de imagen y la técnica concreta para realizarlo. Este estudio se realiza a través del Proyecto "European guideline for imaging of primary Ewing Sarcoma and Osteosarcoma in the paediatric and adult sarcoma in the paediatric and adult population; joint statement by the FOSTER consortium, Euro Ewing Consortium, European Society of Pediatric Radiology, European Association of

Nuclear Medicine (EANM) and European Society of Musculoskeletal Radiology (ESSR)”.

Su línea de investigación se centra en:

- Diagnóstico por imagen en tumores cerebrales pediátricos.
- Diagnóstico por imagen tumores musculoesqueléticos pediátricos.
- Diagnóstico por imagen en daño cerebral pediátrico.
- Diagnóstico por imagen en epilepsia.
- Resonancia magnética en neuroradiología pediátrica.
- Elastografía en patología pediátrica.
- Entero-resonancia magnética en enfermedad inflamatoria intestinal.
- Diagnóstico por imagen en facomatosis.

Grupo 24: Innovación y digitalización de la salud. Responsable: Dr. Andrés Castillo Sanz.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Promover y acelerar la innovación en el Hospital Infantil Niño Jesús a través de la colaboración con el resto de los grupos de investigación.
- Establecer, fomentar y mantener la innovación como una competencia básica dentro de los servicios hospitalarios y los grupos de investigación.
- Se busca implementar un Espacio de Datos Pediátricos que esté alineado con las próximas normativas europeas al respecto y en el que se puedan almacenar de forma inteligente los datos pediátricos producidos en los centros de SERMAS.
- Apoyar el diseño de aplicaciones que permitan una mejor interacción con los pacientes proporcionándoles la mejor información actualizada sobre su patología.
- Se están implementando prototipos de aplicación del estado del arte en Inteligencia Artificial, Big Data, Blockchain, Cloud Computing, Aprendizaje Federado, Procesamiento de Imágenes, Análisis Ómico y genético, entre otros.
- Transformación digital en el sector sanitario como la accesibilidad e interoperabilidad de los datos sanitarios, la modernización de los sistemas de atención sanitaria, facilitar el acceso a la salud de crónicos, etc.
- Medicina personalizada y de precisión. Reducir la carga sanitaria de las enfermedades aumentando la eficiencia de los tratamientos y reduciendo los efectos secundarios. Se basa en ser Predictiva, Preventiva, Personalizada y Participativa.
- El objetivo de esta área es lograr estos retos y pasa por innovar con el foco en el desarrollo de nuevas herramientas, tecnologías y soluciones

digitales, y ser capaces de integrar esta innovación en el ámbito de la salud y la atención sanitaria pediátrica

Su línea de investigación se centra en:

- Implementación de repositorios abiertos de datos clínicos pediátricos.
- Construcción de modelos de aprendizaje automático que permitan definir medicina pediátrica de precisión y personalizada.

Grupo 25: Anestesia y reanimación. Responsable: Dr. Ernesto Martínez García.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Ayudar a mejorar esa asistencia y cuidados por parte de todos los actores implicados en la anestesia pediátrica: profesionales, padres y madres.
- Incorporar los avances en monitorización: SNC, SNA, Hemodinámica, Respiratoria
- Incorporar los avances en técnicas de anestesia locoregional: nuevos bloqueos ecoguiados, crioanalgesia
- Optimizar el manejo de la VIA AEREA DIFICIL, ANALGESIA MULTIMODAL o la VALORACIÓN DEL DOLOR AGUDO POSTOPERATORIO.
- Se están desarrollando protocolos ERAS (Enhance Recovery After Surgery): programa multimodal diseñado para minimizar la disfunción de órganos en el post operatorio y devolver al paciente a la normalidad lo más rápido posible.
- Optimizar manejo peroperatorio de patologías complejas como la MUCOPOLISACARIDOSIS niños en CUIDADOS PALIATIVOS.
- Participamos en el proyecto EUROFAST: A Multicentre Preoperative Fasting Audit.

Su línea de investigación se centra en:

- Ayuno Perioperatorio (Eurofast).
  - Mucopolisacaridosis.
  - Dolor Agudo Perioperatorio (Escala Valoración).
  - Dolor Agudo Perioperatorio (Cirugía Esoliosis).
  - Manejo Vía Aérea Dificil (C-Mac).
  - EC Naldemedine (efectos secundarios Opioides).
- Cuidados paliativos pediátricos. Grupo Asociado.

Su línea de investigación se centra en:

- Telemedicina
- Medicación en atención domiciliaria
- Capacitación de cuidadores

- Investigación en diagnóstico genético. Grupo Asociado.

Su línea de investigación se centra en:

- Genética clínica

### Plataformas de apoyo a la Investigación.

- Unidad de Fabricación de Medicamentos de Terapia Avanzada. Sala Blanca.
- Unidad de Ensayos Clínicos y estudios observacionales.
- Unidad de Farmacología. Sala Blanca y Gestión de Medicación de Investigación.
- Unidad de Gestión.
- Anatomía patológica.

## PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

	NÚMERO DE PUBLICACIONES	FACTOR DE IMPACTO	FACTOR DE IMPACTO % PUBLICACIONES PRIMER QUARTIL
Artículos	136	4,428	35,29%
<b>TOTAL</b>	<b>136</b>		

(%Q1: cálculo incluye total Artículos, Revisiones, Cartas, Material Editorial y Guías Clínicas indexadas en JCR)

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Acta Pediátrica	1	3,8	3
Acta Physiologica (Oxf)	1	6,3	5,6
American Journal of Emergency Medicine	1	3,6	2,9
American Journal of Medical Genetics Part A	1	2	2,5
Anales de pediatría (English Edition)	7	2,377	1,981
Annals of Hematology	1	3,5	3,2
Archivos de Bronconeumología	1	6,333	4,872
Archives of disease in childhood	2	5,2	4,3
BMC Palliative Care	1	3,1	3,7
Bone	1	4,1	4,5

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Bone Marrow Transplant	1	4,8	4,7
British Journal of Dermatology	1	10,3	8,6
Cancers (Basel)	1	5,2	5,6
Children-Basel	1	2,4	2,6
Clinical Endocrinology & Metabolism	1	5,8	6,1
Clinical Spine Surgery	1	1,9	2
CNS Drugs	1	6	6,2
Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology	1	2,8	3,1
Eating and Weight Disorders	1	2,9	3,4
Emergencias	1	5,5	2,9
Endocrine Connections	1	2,9	3,2
Endocrine Reviews	1	20,3	25,8
Endocrinología Diabetes y Nutrición	1	1,9	1,8
Epileptic Disorders	1	2,3	2,2
European Journal of Endocrinology	1	5,8	6,3
European Journal of Pediatrics	5	3,6	3,5
Exercise Immunology Review	1	7,3	6,7
Expert Review of Clinical Immunology	1	4,4	4,8
Frontiers in Endocrinology	2	5,2	5,9
Frontiers in Immunology	1	7,3	8
Frontiers in Molecular Biosciences	1	5	5,2
Frontiers in Pediatrics	2	2,6	3,2
Genetics in Medicine	1	8,8	8,9
Acta haematologica	1	2,4	2,2
International Journal of Dermatology	1	3,6	2,9
International Journal of Eating Disorders	1	5,5	5,4
International Journal of Environmental Research and Public Health	1	4,614	4,799
International Journal of Molecular Sciences	4	5,6	6,2
Journal of Allergy and Clinical Immunology In Practice	1	9,4	8,7
Journal of Bioethical Inquiry	1	2,4	2,1
Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism	3	5,8	6,1

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Journal of Clinical Investigation	1	15,9	16,7
Journal of clinical medicine	3	3,9	4,1
Journal of Crohns & Colitis	1	8	8,7
Journal of Cutaneous Pathology	1	1,7	1,6
Journal of Dermatological Treatment	1	2,9	2,7
Journal of Endocrinological Investigation	1	5,4	4,6
Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology	1	9,2	7,2
Journal of Inherited Metabolic Disease	1	4,2	4,6
Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology	3	7,2	6,5
Journal of Medical Genetics	1	1,9	2,1
Journal of Pain and Symptom Management	1	4,7	4,8
Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism	1	1,4	1,5
Journal of Pediatric Health Care	1	2,8	2,3
Journal of Pediatric Orthopaedics	2	1,7	2,2
Journal of Rheumatology	1	3,9	4,2
JAMA Oncology	1	28,4	29,9
Lancet Respiratory Medicine	1	76,2	52,5
Modern Rheumatology	1	2,2	2,5
Nature Communications	1	16,6	17
Nature Reviews Immunology	1	100,3	85,4
Nefrologia (Engl Ed).	1	2,6	2,5
Neuro-Oncology	1	15,9	15,1
Nutritional Neuroscience	1	3,6	4
Orphanet Journal of Rare Diseases	1	3,7	4,4
Pediatric Allergy and Immunology	1	4,4	4,5
Pediatric Blood & Cancer	2	3,2	3,1
Pediatric Dermatology	5	1,5	1,4
Pediatric Infectious Disease Journal	2	3,6	2,7
Pediatric Pulmonology	3	3,1	3
Pediatric Radiology	1	2,3	2,5
Pharmacological Research	1	9,3	9,8

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
PLOS Computational Biology	1	4,3	5,4
Revista Clínica Española	2	2,9	1,8
Revista de Neurología	2	1,235	0,927
Science Advances	1	13,6	15,4
Science Progress	1	2,1	2,6
Scientific Reports	1	4,6	4,9
Ultraschall in der Medizin	1	3,4	4,8
World Allergy Organization Journal	3	5,1	4,8
World Journal of Pediatrics	1	8,7	5,1
Actas Dermo-Sifiligráficas	2	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Advance laboratory medicine	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Boletín Médico del Hospital Infantil de México	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Case Reports in Oncology	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Cirugía Pediátrica	3	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Clinics in Shoulder and Elbow	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Farmacia Hospitalaria	2	NO INDEXADA	NO INDEXADA
JBJS Case Connector	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Rehabilitacion	2	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Revista Española de Anestesiología y Reanimación	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología	4	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Spine Deformity 90	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
<b>TOTAL</b>	<b>136</b>		

## ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En 2023 se destaca, entre otras, la realización las siguientes actividades de divulgación de la actividad científica y actividades relacionadas con la investigación:

- Carrera Corre por el Niño 2023. XI Convocatoria de Proyectos Intramurales.
- Sesiones de investigación 2023:
  - Innovación, su importancia y proyectos europeos. - Impartido por Dr. Andrés Castillo.
  - Investigación en Medicamentos de Terapia Avanzada. “Desarrollo de estrategias de inmunoterapia basadas en las terapias avanzadas para

el tratamiento de tumores refractarios o en recaída” - Impartido por África González-Murillo.

- El papel de las Terapias Avanzadas en las enfermedades raras.
  - Investigación en COT y su traslación a la práctica clínica. - Impartido por Dra. Rosa María Egea Gámez.
  - I Jornada por el Día de las Extremidades Diferentes “Confluencia de Caminos”
  - Desarrollo profesional de un pediatra en un Hospital (Infantil) Universitario.  
Impartido por Dr. Gabriel Ángel Martos Moreno.
  - Sensibilización en Programas Europeos e Introducción a Horizonte Europa.
  - IX Curso Practico de Primeros Auxilios para padres y cuidadores.
  - III Aspectos Prácticos Electroclínicos en Neurofisiología Infantil.
- Actualización de contenido en la página web y en las redes sociales de la Fundación para la Investigación Biomedica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (FIBHNJS).

## BIBLIOTECA EN CIENCIAS DE LA SALUD

SERVICIO	VOLUMEN
Nº Total de Peticiones tramitadas	973
Nº Peticiones tramitadas C17	973
Nº Peticiones internas	750
Nº Peticiones externas	223
Nº Peticiones rechazadas	112
Nº peticiones suministradas directamente	798



# **Sostenibilidad y Gestión económica**

Gestión Económica  
Farmacia

# 9

## 9. SOSTENIBILIDAD Y GESTIÓN ECONÓMICA

### GESTIÓN ECONÓMICA

#### Obligaciones Reconocidas

	2022	2023
GASTOS DE PERSONAL*	61.722.169	67.634.638
GASTOS CORRIENTES EN BIENES Y SERVICIOS	32.382.080	39.863.196
INVERSIONES REALES	1.415.228	2.960.561
ACTIVOS FINANCIEROS	8.736	3.264
<b>TOTAL</b>	<b>95.528.212</b>	<b>110.461.658</b>

*\*(No se incluyen las obligaciones referidas a Formación de Personal Sanitario, recogidas en el programa 312F)*

*Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera*

## FARMACIA

COMPRAS	AÑO 2023	% INC 2023/2022
Total adquisiciones directas	20.793.150	11,69%
RESTO DE PRODUCTOS	5.394.519	2,87%
ENZIMAS DIGESTIVAS	2.766.671	11,27%
INMUNOSUPRESORES	2.255.475	4,80%
ONCOLÓGICOS INH. PROTEINKINASA	1.901.607	180,84%
ANTICOAGULANTES Y ANTIAGREGANTES	1.113.109	-14,14%

Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera.

## Indicadores Farmacoterapéuticos

INDICADORES DE MANUAL	
Coste hospitalización farmacia/UCH	761 €
Ratio adquisiciones contables/ adq PVL iva	0,67
Coste tratamiento HC por Paciente Pediátrico con edad < 12 años	2.908 €
Coste tratamiento HC por Paciente Pediátrico con edad entre 12-18 años (≥ 12-18 años)	5.328 €

HC: hormona de crecimiento

Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera

