



Madrid, 14 de febrero de 2019

--- NOTA DE PRENSA ---

“Las enfermedades de mal pronóstico, como el cáncer en los niños y otras enfermedades raras, necesitan que la investigación sea algo rutinario y no excepcional”

- La jornada “Enamorados de la Investigación Pediátrica” ha sido organizada por la **Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica (Amife)** y la **Asociación Española de Pediatría (AEP)**, con la colaboración del **Hospital Universitario de La Paz** de Madrid.
- **Joana Claverol**: “En la oncología pediátrica estamos con tratamientos de hace más de 20 años que dejan secuelas”.
- En la jornada, que celebra su cuarta edición, han participado unos 100 profesionales de la salud, de la investigación y de asociaciones de pacientes de todo el Estado.
- La **Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos (RECLIP)** ha realizado de forma conjunta **11 ensayos clínicos**: 2 gastroenterología y endocrinología, 4 enfermedades infecciosas y vacunas, 2 neonatología, 1 neurología y 2 oncología y hematología.

El **Dr. Antonio Pérez**, jefe de Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz y profesor titular de Pediatría en la **Universidad Autónoma de Madrid (UAM)**, ha afirmado esta mañana en la jornada “Enamorados de la investigación Pediátrica”, que se celebra en el Hospital de La Paz de Madrid que “la pediatría en este momento demanda que la práctica clínica incorpore la investigación como una herramienta de uso diario porque los retos a los que nos enfrentamos en enfermedades de mal pronóstico, como el cáncer en los niños y otras enfermedades raras, necesitan que la investigación sea algo rutinario y no excepcional. Es necesario convertir en rutina la investigación. Añade el **Dr. Perez** que “en este momento hay un momento de inflexión en el tratamiento del cáncer en general y del cáncer infantil en particular y aparecen nuevos tratamientos como la Inmunoterapia donde las propias células del paciente se convierten en medicamento. Si entendemos cómo funcionan y cómo reconocen a las células tumorales y sus mecanismos de control, podemos modificarlas para darles ventajas fisiológicas que las potencien para que puedan controlar la enfermedad”.



Joana Claverol, jefe de la Unidad de Investigación Clínica del **Hospital Sant Joan de Déu** de Barcelona comenta que “ya han pasado más diez años desde el importante cambio de regulación de la investigación pediátrica en Europa, en 2007. Este Reglamento ha obligado a los fabricantes a investigar y desarrollar medicamentos para responder a las necesidades terapéuticas específicas de los niños. Hay más indicaciones, nuevas fórmulas farmacéuticas y nuevos medicamentos para enfermedades donde antes no había ninguno... pero no es suficiente” y concluye que “todavía hay muchas enfermedades sin ninguna opción... huérfanas. En la oncología pediátrica, por ejemplo, estamos con tratamientos de hace más de 20 años. La innovación aún no ha llegado a la oncología pediátrica y se están utilizando tratamientos de adultos muy agresivos que dejan secuelas”.

En los últimos ochenta años el cáncer infantil ha pasado de ser una enfermedad incurable, a empezar a curar a muchos niños combinando quimioterápicos, la cirugía y la radioterapia. Actualmente hemos alcanzado un techo terapéutico alrededor del 76% en nuestro medio ya que curamos más niños de los que mueren, pero... no curamos a todos”, afirma el **Dr. Antonio Pérez**, que impartió la ponencia “Innovando: Investigación con Terapias avanzadas (CART-S) en cáncer infantil” durante la Jornada.

>> **100 profesionales de la investigación pediátrica de todo el Estado**

Unos 100 profesionales de la salud, de la investigación y de asociaciones de pacientes de todo el Estado han participado en la jornada “**Enamorados de la Investigación Pediátrica**”, organizada por la **Asociación Española de Medicina de la Industria Farmacéutica (Amife)** y la **Asociación Española de Pediatría (AEP)** y la colaboración del **Hospital Universitario de La Paz** de Madrid. En total se han programado tres mesas de ponentes: Investigando en pediatría en España. ¿Quién, qué y cómo?, Paciente pediátrico: soy protagonista activo en la investigación, y Cómo involucrar al paciente pediátrico en la investigación clínica en España. “La jornada ‘**Enamorados de la Investigación Pediátrica**’ ha contado con la participación de 17 reconocidos ponentes que han dado un panorama exacto de cómo está avanzando en España la investigación en pediatría y los retos futuros a los que los profesionales de la investigación y los pacientes deberemos de afrontar próximamente”, señaló **Guadalupe Martínez**, presidenta de **Amife**.

En este contexto, la **doctora M^a José Mellado**, **presidenta de la Asociación Española de Pediatría (AEP)**, ha subrayado que “este encuentro ya es una tradición entre los investigadores pediátricos nacionales. Desde la **AEP** apoyamos esta reunión por su importante impacto en la investigación pediátrica, que es además una de las líneas estratégicas de la sociedad que presido. Sin duda y, aunque se ha avanzado mucho, en investigación pediátrica seguimos estando muy por debajo de la investigación que se



realiza en adultos. Por lo que uno de los objetivos es transmitir a los responsables que se cree un marco específico que impulse y financie, de forma independiente, esta investigación”.

Por su parte, **Javier Cobas**, subdirector Gerente del **Hospital Materno- Infantil La Paz**, afirmó en la inauguración de la jornada que “la investigación es fundamental en hospitales de este nivel, si queremos avanzar en el tratamiento o en conocer mejor las enfermedades que tratamos, es indispensable que los hospitales sean centros punteros en investigación. Este tipo de jornadas posibilitan que grandes profesionales tanto asistenciales como investigadores pongan en común sus conocimientos y avances permitiendo que éstos lleguen a los pacientes”.

>> **RECLIP ha realizado de forma conjunta 11 ensayos clínicos**

La Dra. **Cristina Calvo**, jefe de sección del Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales del Hospital Universitario La Paz y miembro de **la Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos (RECLIP)** explicó que la Red “nació para aglutinar todos los esfuerzos relativos a ensayos clínicos pediátricos y afirmó que “entre todos tenemos que conseguir que la pediatría española ocupe el lugar que le corresponde en investigación dentro de España y a nivel europeo. Tenemos que fomentar el instinto investigador en las nuevas generaciones de pediatras, ponerlo en valor, y preparar a nuestros pediatras para poder competir al mismo nivel que otras especialidades y otros países”.

El objetivo principal de **RECLIP** es reducir el tiempo necesario para dar acceso a medicamentos innovadores a la población pediátrica, minimizando la incertidumbre y el riesgo, y garantizando la seguridad y eficacia de los ensayos clínicos. “Sólo es posible dar respuesta a este reto mediante una acción coordinada y eficiente, que reduzca la burocracia y homogenice los procedimientos comunes para todos los centros e investigadores en España. **RECLIP** está constituida actualmente por 27 nodos clínicos y 6 redes especializadas y sociedades científicas, entre las que se incluyen las principales unidades de investigación clínica pediátrica en todo el país. Queda todo por hacer, pero es un inicio potente”, explica la **Dra. Calvo**.

Los ensayos clínicos llevados a cabo por los miembros de **RECLIP** manera conjunta son: 11 colaboraciones establecidas con la industria farmacéutica en diferentes fases y especialidades: 2 gastroenterología y endocrinología, 4 enfermedades infecciosas y vacunas, 2 neonatología, 1 neurología y 2 oncología y hematología.

Amife fue fundada en el año 1975 como una agrupación de carácter científico, sin ánimo de lucro, y tiene como objetivos fundamentales la formación continua y el soporte documental a todos aquellos que trabajan en el sector médico-farmacéutico español.



Actualmente cuenta con unos 700 miembros de la mayoría de las principales empresas ubicadas en España.

>> [PROGRAMA DE LA JORNADA](#)

NOTA: Para ampliar la información, asistir o concertar entrevistas, no dudes en contactar con **Manuel Murillo** (comunicacion@amife.net y teléfono: 607 98 46 23)