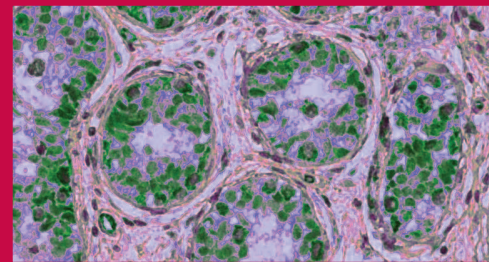
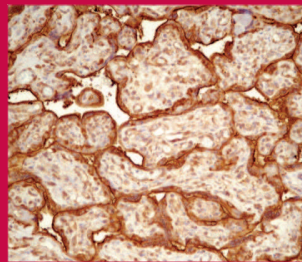
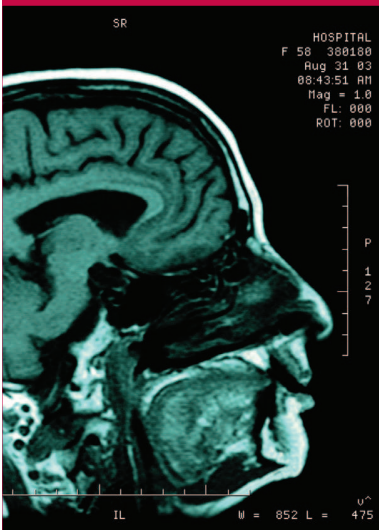


SANT
JOAN
DE DÉU

FUNDACIÓ

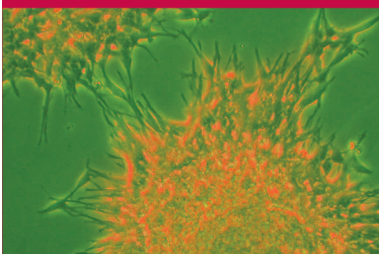
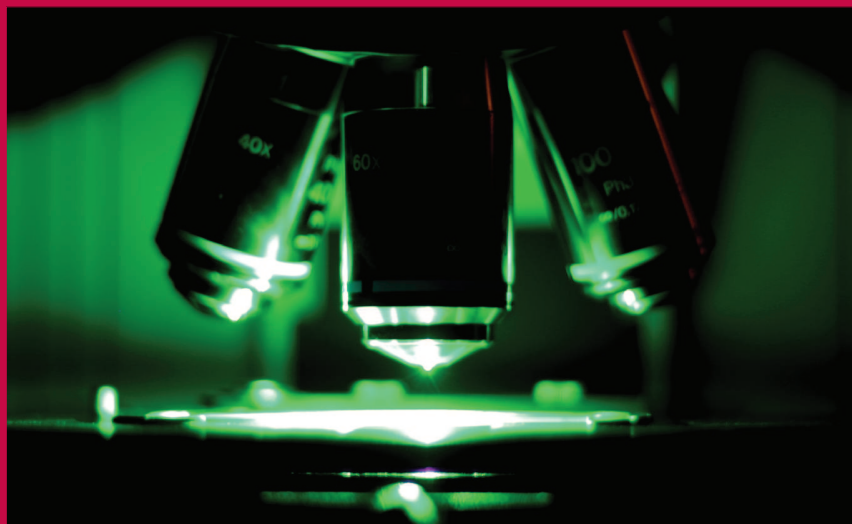
Memòria
Memoria
Report
2005



Investigació
Innovació
Ciència i
Compromís

Investigación
Innovación
Ciencia y
Compromiso

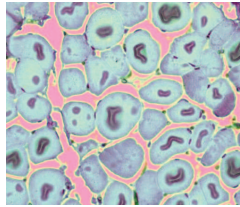
Research,
Innovation,
Science and
Commitment



SANT
JOAN
DE DÉU

FUNDACIÓ

**Memòria
Memoria
Report
2005**



**Investigació
Innovació
Ciència i
Compromís**

**Investigación
Innovación
Ciencia y
Compromiso**

**Research,
Innovation,
Science and
Commitment**

Coordinació edició: Mercè Tura,
Dolores Orozco i Irene Camacho
Disseny gràfic: Enric Satué
Impressió: Formacolor S.A.

Fundació Privada per a la Recerca i
la Docència Sant Joan de Déu
Santa Rosa 39-57, 4^a planta. Edifici Docent
08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Telèfon: 93 600 97 51 / Fax: 93 600 97 71
E-mail: info@fsjd.org / Web: www.fsjd.org

Aquesta edició ha estat impresa en paper reciclat

Coordinación edición: Mercè Tura,
Dolores Orozco e Irene Camacho
Diseño gráfico: Enric Satué
Impresión: Formacolor S.A.

Fundación Privada para la Investigación y
la Docencia San Juan de Dios
Santa Rosa, 39-57, 4^a planta. Edificio Docente
08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Teléfono: 93 600 97 51 / Fax 93 600 97 71
e-mail: info@fsjd.org / www.fsjd.org

Esta edición ha sido impresa en papel reciclado

Índex / Índice

1 Presentació	
Presentación	4
2 Introducció	
Introducción	6
3 Estructura organitzativa	
Estructura organizativa	8
3.1 Patronat, C. Executiu i C. Assessor / Patronato, C. Asesor y C. Ejecutivo	8
3.2 Organigrama / Organigrama	10
3.3 Equip / Equipo	10
4 Objectius 2005	
Objetivos 2005	11
5 Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu	
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios	12
6 Investigació	
Investigación	14
6.1 Línies d'investigació / Líneas de investigación	14
I. Desenvolupament neuronal i malalties metabòliques	
I. Desarrollo neuronal y enfermedades metabólicas	14
II. Desenvolupament i creixement en l'edat pediàtrica	
II. Desarrollo y crecimiento en la edad pediátrica	20
III. Salut Mental / Salud Mental	28
6.2 Noves iniciatives d'investigació amb finançament privat	
Nuevas iniciativas de investigación con financiación privada	32
I. Laboratori d'Investigació Oncològica Pediàtrica	
I. Laboratorio de Investigación Oncológica Pediátrica	34
II. Restricció postnatal del creixement en nounats de molt baix pes	
II. Restricción postnatal del crecimiento en recién nacidos de bajo peso	36
III. Protocol d'estudi per a malalties neurometabòliques en pacients institucionalitzats amb retard mental	
III. Protocolo de estudio para enfermedades neurometabólicas en pacientes institucionalizados con retraso mental	38
7 Finançament i impacte de les publicacions	
Financiación e impacto de las publicaciones	40
8 Activitats de sensibilització realitzades	
Actividades de sensibilización realizadas	41
8.1 Participació en Jornades i Publicació llibre "La Rita i en Manduca"	
Participación en Jornadas y Publicación libro "La Rita i en Manduca"	41
8.2 Revista digital I+C ² : Innovació, Investigació, Ciència i Compromís	
Revista Digital I+C ² : Innovación, Investigación, Ciencia y Compromiso	42
9 Activitat econòmica	
Actividad económica	44
9.1 Balanç econòmic / Balance económico	44
9.2 Compte de resultats / Cuenta de resultados	45
9.3 Informe Auditoria / Informe Auditoría	46
10 Agraïments	
Agradecimientos	47
2005 Report Saint John of God Foundation	49

1 Presentació

La Fundació privada per a la Recerca i la Docència Sant Joan de Déu té com a objectiu crear un àmbit d'actuació conjunt, dins els camps de la recerca i la docència, en els centres de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu. L'any 2005 ha permès la consolidació de la Fundació com a coordinadora de la recerca dels diferents centres de l'Orde.

La Fundació pretén, com moltes altres entitats dedicades a la recerca en salut i biomedicina del nostre país, ampliar el coneixement científic amb la finalitat de millorar l'atenció sanitària a les persones que pateixen problemes de salut. Tanmateix, volem que això es faci amb unes connotacions concretes. En primer lloc, essent els hospitals de Sant Joan de Déu uns centres on el primer objectiu és proporcionar una atenció sanitària i hospitalària excel·lent, la recerca ha d'estar plenament integrada dins la feina assistencial, tenint molt en compte les persones malaltes i els seus familiars. A més, cal entendre les nostres investigacions com un procés participatiu i interdisciplinari, on la interacció entre els professionals i la societat generarà les iniciatives més enriquidores, que proporcionaran una resposta més adequada i complexa a les necessitats socials. Finalment, els malalts són persones fràgils, i per tant, hem de tenir màxima cura dels aspectes ètics al voltant de les nostres investigacions.

La tasca de la Fundació s'emmarca dins l'activitat de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu, la qual, sota el concepte d'hospitalitat, procura acollir, atendre i ajudar les persones vulnerables o amb problemes de salut. Aquesta intenció queda palesa en els nostres centres assistencials, hospitals, serveis socials i comunitats de religiosos, tant al nostre país com a l'estranger. Es tracta de centres plurals amb un compromís social compartit amb altres institucions de caràcter públic o privat que comparteixen una afinitat de motivació i una mateixa visió. A part de la feina assistencial, vull destacar, a més a més la tasca que en el camp de la recerca realitzen l'Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu i la xarxa de serveis comunitaris de Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental.

Finalment, a través d'aquestes línies vull, també, agrair als investigadors i col·laboradors dels nostres centres la seva dedicació, esforç i col·laboració.

Germà Joaquim Erra

President de la Fundació Sant Joan de Déu



1 Presentación

La Fundación Privada para la Investigación y la Docencia San Juan de Dios tiene como objetivo crear un ámbito de actuación conjunto, dentro de los campos de la investigación y la docencia, en los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. El año 2005 ha permitido la consolidación de la Fundación como coordinadora de la investigación de los diferentes centros de la Orden.

La Fundación pretende, como muchas otras entidades dedicadas a la investigación en la salud y la biomedicina de nuestro país, ampliar el conocimiento científico con la finalidad de mejorar la atención sanitaria de las personas que sufren problemas de salud. Sin embargo, queremos que esto se haga con unas connotaciones concretas. En primer lugar, siendo los hospitales de San Juan de Dios unos centros donde el primer objetivo es proporcionar una atención sanitaria excelente y hospitalaria, la investigación debe estar plenamente integrada dentro del trabajo asistencial, teniendo en cuenta a las personas enfermas y a sus familiares. Además, hay que entender nuestras investigaciones como un proceso participativo e interdisciplinario, donde la interacción entre los profesionales y la sociedad generará las iniciativas más enriquecedoras, que proporcionarán una respuesta más adecuada y compleja con las necesidades sociales. Finalmente, los enfermos son personas frágiles, por lo que debemos tener máximo cuidado con los aspectos éticos de nuestras investigaciones.

El trabajo de la Fundación se enmarca dentro de la actividad de la Orden de San Juan de Dios, la que, bajo el concepto de hospitalidad, procura acoger, atender y ayudar a las personas vulnerables y con problemas de salud. Esta intención se demuestra en nuestros centros asistenciales, hospitales, servicios sociales y comunidades de religiosos, tanto en nuestro país como en el extranjero. Se trata de centros plurales con un compromiso social compartido con otras instituciones de carácter público y privado que comparten una afinidad de motivación y una misma visión. Aparte del trabajo asistencial, quiero además destacar el trabajo que en el campo de la investigación realizan el Hospital Materno-Infantil San Juan de Dios y la red de servicios comunitarios de San Juan de Dios-Servicios de Salud Mental.

Finalmente, a través de estas líneas quiero también agradecer a los investigadores y a los colaboradores de nuestros centros su dedicación, esfuerzo y cooperación.

Hno. Joaquim Erra

Presidente Fundación San Juan de Dios



Foto Edifici docent: Enric Monte

2 Introducció

Us presentem la tercera memòria de la Fundació, que conté l'activitat realitzada durant l'any 2005. Seguint els objectius fundacionals, les accions de la Fundació se centren en la promoció, coordinació i suport de la recerca realitzada en els centres de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu. Per tant, la recerca de la Fundació és també la recerca dels hospitals de Sant Joan de Déu i dels seus investigadors.

Dins dels aspectes a destacar d'enguany, cal esmentar el reforçament de la col·laboració entre els investigadors de l'Hospital Materno-Infantil i el grup de recerca en Salut Mental. Això ha permès posar en marxa treballs de neuroimatge funcional, dissenyar i iniciar treballs sobre el paper de les hormones en els problemes psiquiàtrics i buscar orígens en alteracions neuroquímiques en alguns casos de retard mental.

La recerca requereix finançament. Ens sentim especialment contents per l'ajut que rebem dels benefactors de la Fundació, que, amb la seva participació i les seves donacions han proporcionat a la Fundació uns recursos que són primordials per realitzar recerques en els camps de la salut materno-infantil i les malalties mentals. Vull destacar el suport mantingut amb el que compta el Laboratori de Tumors de Desenvolupament, creat l'any 2003, i les ajudes que ha rebut el grup de neurociències. Aquests ajuts no sols són quantitativament importants, sinó que aporten un valor afegit, el sentir que els nostres estudis tenen una rellevància i un ressò a la societat, i que, poc a poc, estem avançant en un dels nostres objectius, poder treballar conjuntament amb les persones malaltes, familiars i associacions perquè entre tots poguem comprendre millor la malaltia i lluitar contra ella. Agrair, també, el recursos proporcionats per les administracions públiques i altres institucions que financen els projectes de recerca i pels centres, hospitals i Orde de Sant Joan de Déu que hi col·laboren amb els seus professionals i infraestructures.

Juntament a les activitats de recerca, la Fundació ha realitzat activitats de formació i col·laboració assistencial. M'agradaria destacar la Jornada de Crisi a l'Adolescència, feta conjuntament amb la Fundació Pere Tarrés i la Fundació Cassià Just.

Finalment, vull assenyalar que la Fundació ha consolidat i ampliat els seus serveis de recolzament als investigadors, a través de les seves àrees d'informació de convocatòries, de suport a la presentació de sol·licituds i gestió de projectes, de suport metodològic i estadístic, i d'edició i traducció a l'anglès.

Com ja sabeu, comptem durant tot l'any amb la revista digital I+C², que es publica online. Aquesta ens permet mantenir-nos en contacte amb la societat i compartir els nostres treballs i experiències. Podreu accedir i subscriure a través de la pàgina web de la Fundació.

No vull acabar sense agrair a l'equip de la Fundació i a tots els investigadors la seva feina i dedicació, que ha fet possible totes les activitats que aquí us presentem.

Josep Maria Haro

Director Fundació Sant Joan de Déu

2 Introducción

Os presentamos la tercera memoria de la Fundación, que contiene la actividad realizada durante el año 2005. Siguiendo los objetivos fundacionales, las acciones de la Fundación se centran en la promoción, la coordinación y el soporte de la investigación realizada en los centros de la Orden de San Juan de Dios, por lo que la investigación de la Fundación es también la investigación de los hospitales de San Juan de Dios y de sus investigadores.

Dentro de los aspectos a destacar, tenemos que mencionar el refuerzo en la colaboración entre los investigadores del Hospital Materno Infantil y el Grupo de investigación en Salud mental. Esto ha permitido poner en marcha los trabajos de neuroimagen funcional, diseñar e iniciar trabajos sobre el papel de las hormonas en los problemas psiquiátricos y buscar orígenes en alteraciones neuroquímicas en algunos casos de retraso mental.

La investigación requiere financiación. Nos sentimos especialmente contentos con la ayuda que recibimos de los benefactores de la Fundación, que, con sus aportaciones y donaciones han proporcionado a la Fundación unos recursos que son primordiales para poder realizar investigación en los campos de la salud materno-infantil y de las enfermedades mentales. Quiero destacar el soporte mantenido que cuenta el laboratorio de Tumores de Desarrollo, creado el año 2003, y las ayudas que ha recibido el grupo de neurociencias. Estas ayudas no sólo son cuantitativamente importantes, sino que aportan un valor añadido sentir que nuestros estudios tienen una relevancia y un eco en la sociedad, y que poco a poco estamos avanzando en uno de nuestros objetivos, esto es, poder trabajar conjuntamente con las personas enfermas, los familiares y las asociaciones porque entre todos podemos comprender mejor y luchar contra la enfermedad. Quisiera agradecer también los recursos proporcionados por las administraciones públicas y otras instituciones que financian los proyectos de investigación y a los centros, hospitales y orden de San Juan de Dios que colaboran con sus profesionales e infraestructuras.

Junto con las actividades de investigación, la Fundación ha realizado actividades de formación y colaboración asistencial. Me gustaría destacar la Jornada de Crisis en la Adolescencia, realizada conjuntamente con la Fundación Pere Tarrés y la Fundación Cassià Just.

Finalmente, quiero señalar que la Fundación ha consolidado y ampliado sus servicios de apoyo a los investigadores, a través de sus áreas de información de convocatorias, de apoyo a la presentación de solicitudes y de gestión de proyectos, de soporte metodológico y estadístico y de edición y traducción en inglés.

Como ya sabéis, contamos todo el año con la revista digital I+C², que se publica *on-line*. Ésta nos permite mantenernos en contacto con la sociedad y poder compartir nuestros trabajos y experiencias. Podéis acceder e inscribiros a través de la página web de la Fundación.

Quiero agradecer al equipo de la Fundación y a todos los investigadores su trabajo y dedicación, que han hecho posible toda la actividad que aquí os presentamos.

Josep Maria Haro

Director Fundación San Juan de Dios

3 Estructura organitzativa

Estructura organitzativa

3.1 El Patronat, Consell Executiu i Consell Assessor

El Patronato, Consejo Ejecutivo y Consejo Asesor

Patronat

Patronato

- Germà Joaquim Erra,
superior provincial de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu
- Germà Jesús Etayo,
germà de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu
- Sr. Constantí Serrallonga,
secretari de la Fundació Sant Joan de Déu
- P. Francisco Álvarez,
religiós de Sant Camil
- Dr. Manuel del Castillo,
gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Josep Ganduxé,
director-gerent de l'Institut Català de la Salut
- Sra. Rosa Mata,
directora de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu
- Ilm. Sr. Lorenzo Palacín,
alcalde d'Esplugues de Llobregat
- Sra. Natàlia Pérez,
directora financera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez Payarols,
president del Comitè d'Investigació de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sr. Francesc Pérez,
gerent de Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental
- P. Enric Puig,
director de l'Escola de Treball Professional del Clot
- Sra. Antònia Sans,
cap de formació, docència, qualitat i investigació d'Althaia-Red Assistencial
- Sra. Núria Terribas,
directora de l'Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Excm. i Mgfc. Dr. Joan Tugores,
rector de la Universitat de Barcelona

Consell Executiu

Consejo Ejecutivo

- Excma. Sra. Núria Casamitjana, vicerectora de la Universitat de Barcelona, delegada de la Rectoria de la Universitat de Barcelona
- Germà Jesús Etayo, germà de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu
- Sra. Rosa Mata, directora de la Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu
- Sra. Natàlia Pérez, directora financera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez Payarols, president del Comitè d'Investigació de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sra. Núria Terribas, directora de l'Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Dr. Ignasi de Juan-Creix, director de la Fundació Sant Joan de Déu (fins al Febrer)
- Dr. Josep M^a Haro, director de la Fundació Sant Joan de Déu (a partir de Febrer)

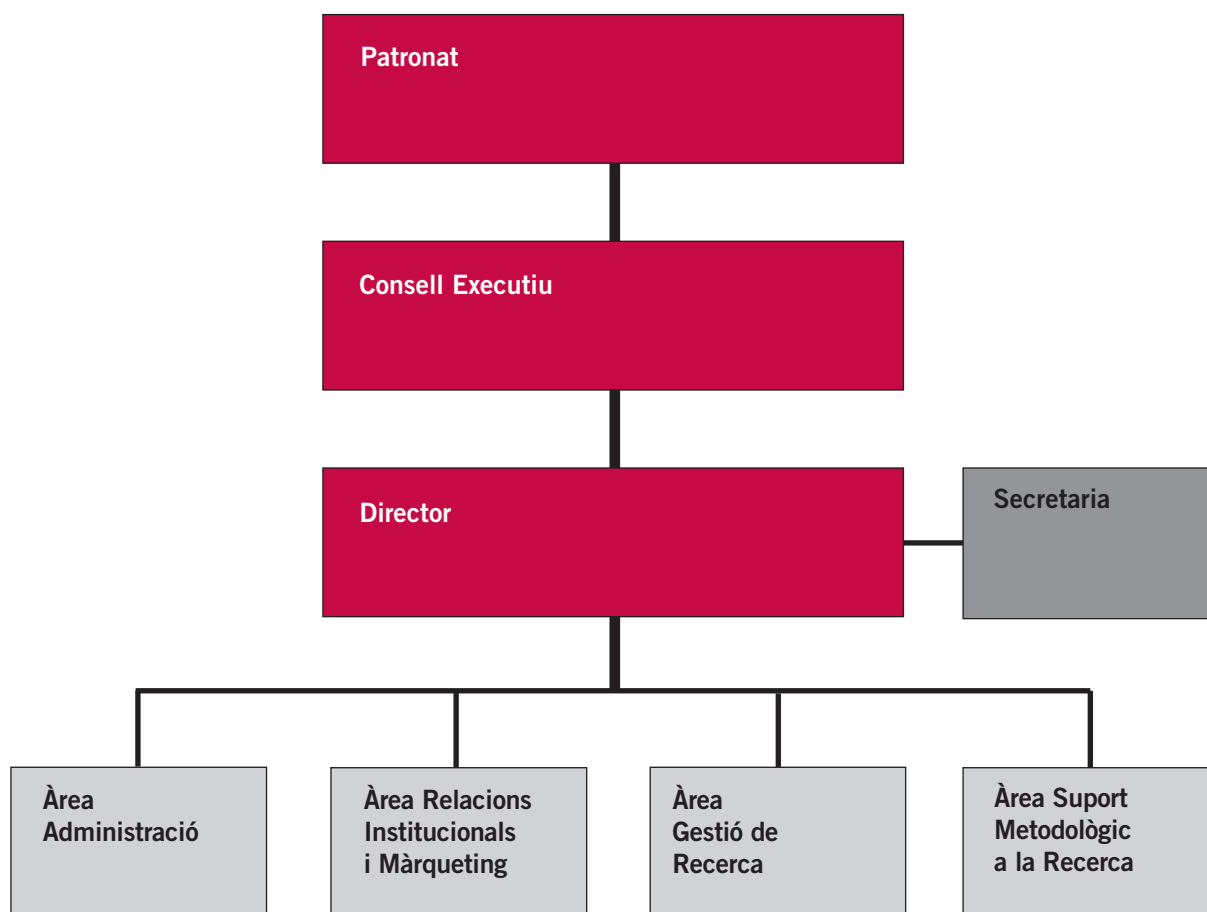
Consell Assessor

Consejo Asesor

- Dr. Francesc Abel i Fabre, S.J., president de l'Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Dr. Josep Maria Esquirol Calaf, professor de filosofia de la Universitat de Barcelona i director de la Fundació Epsom
- Sr. Sabel Gabaldón Fraile, cap de secció del Servei de Psiquiatria i Psicologia de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Prof. Rafael Jiménez González, catedràtic de Pediatria de la Universitat de Barcelona
- Prof. Josep M. Laila Vicens, catedràtic de Ginecologia i Obstetrícia de la Universitat de Barcelona
- Sr. Juan José López Burniol, notari
- Dr. Guillem López Casasnovas, degà de la facultat C. Econòmiques i Empresarials de la Universitat Pompeu Fabra
- P. Alfonso López Quintás, catedràtic emèrit de Filosofia de la Universitat Complutense de Madrid i membre de la Reial Acadèmia de Ciències Morals i Polítiques
- Sr. Jordi Masià Mas-Bagà, president de la Fundació Seny
- Prof. Lluís Morales i Fochs, catedràtic de Pediatria de la Universitat de Barcelona
- Sr. Joan Pons Ràfols, director de la Agència de Tecnologia i Investigacions Mèdiques
- Sr. Pere Rovira Viñas, director general d'ABX
- Dr. Francesc Torralba Roselló, doctor en Filosofia i Teologia, professor de la Universitat Ramon Llull i col·laborador de l'Institut Borja de Bioètica

3.2 Organigrama i estructura organitzativa

Organigrama y estructura organitzativa



3.3 Equip

Equipo

- Dr. Josep Maria Haro, director
- Jorge Maurel, àrea d'Administració i Finances
- Khadija Abdelhadi, àrea de Projectes - medidora intercultural
- Mercè Tura i Marta Barba, àrea de Comunicació i Màrqueting
- Laia Lagunas i Josep Maria Cortadellas, àrea de Suport a la Investigació
- Susan DiGiacomo, àrea de Suport a la Investigació - edició en anglès
- Susana Ochoa, àrea de Suport a la Investigació - suport metodològic - investigadora SJD-SSM.
- Gemma Prat, àrea de Gestió del Coneixement HSJD
- Editha Tacbas, secretària
secretaria@fsjd.org

4 Objectius

1 Integrar la recerca de l'Hospital Sant Joan de Déu i Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental a la Fundació Sant Joan de Déu

2 Potenciar la recerca

- Mantenir i expandir les activitats d'ajut a la recerca
- Mantenir i expandir les activitats de captació de fons per a la recerca
- Participació de la Fundació Sant Joan de Déu en els Comitès de Recerca dels centres
- Definir l'estratègia de Gestió de la Informació i Comunicació
- Proporcionar als investigadors eines de recerca
- Mantenir i expandir les activitats de suport científic a la recerca
- Creació del CEIC de la Fundació

3 Definir, conjuntament amb els centres, la política de recerca de la Fundació

- Definir les línies de recerca de la Fundació
- Definir les línies a potenciar especialment dins els centres
- Definir la política d'aliances amb altres centres
- Avançar en l'autofinançament de la Fundació intentant aconseguir fons públics i privats estables pel seu manteniment
- Avaluar la creació d'un comitè assessor científic
- Incentivar recerca en l'àrea d'infermeria i social

4 Revisar els procediments interns de la Fundació

- Política de Recursos Humans
- Definir els sistemes de Gestió de la Informació

Objetivos

1 Integrar la Investigación del Hospital San Juan de Dios y San Juan de Dios - Servicios de Salud Mental con la Fundación San Juan de Dios

2 Potenciar la investigación

- Mantener y expandir las actividades de ayuda a la investigación
- Mantener y expandir las actividades de captación de fondos para la investigación
- Participación de la Fundación San Juan de Dios en los Comités de Investigación de los centros
- Definir la estrategia de Gestión de la Información y Comunicación
- Proporcionar a los investigadores herramientas de investigación
- Mantener y expandir las actividades de soporte científico de la investigación
- Creación del CEIC de la Fundación

3 Definir, conjuntamente con los centros, la política de investigación de la Fundación

- Definir las líneas de investigación de la Fundación
- Definir las líneas a potenciar especialmente dentro de los centros
- Definir la política de alianzas con otros centros
- Avanzar en la autofinanciación de la Fundación a través de conseguir fondos públicos y privados para su mantenimiento
- Evaluar la creación de un comité asesor científico
- Incentivar la investigación en el área de enfermería y social

4 Revisar los procedimientos internos de la Fundación

- Política de Recursos Humanos
- Definir los sistemas de gestión de la información

5 Orde Hospitalari

La restauració de l'Orde a Espanya comença amb la Fundació del primer Hospital Sant Joan de Déu a Barcelona l'any 1867. Segueix, sense interrupció, una llarga llista de nous hospitals estesos per tot el territori hispanolusomexicà.

Els germans de Sant Joan de Déu, juntament amb els professionals, benefactors i voluntaris, formen un grup de persones compromeses en el servei a la humanitat que pateix.

- Treballem en hospitals i centres propis, col·laborant amb l'assistència del país, en la prestació dels serveis necessaris als ciutadans.
- Acceptem els centres assistencials que confien en nosaltres, quan estan d'acord amb els principis de la nostra identitat.
- Formem centres i organitzacions, no previstos per la legislació dels països, a favor dels marginats de la societat.
- Ens introduïm en llocs on la pobresa i el subdesenvolupament són evidents i afrontem les seves necessitats.
- Col·laborem amb altres institucions interessades com nosaltres en la promoció d'una vida més digna, per contribuir a la millora de la salut pública.

Internament, l'Orde està organitzat en províncies, constituïdes per un cert nombre de centres i comunitats.

La Fundació Sant Joan de Déu col·labora directament a la província d'Aragó, en la qual podem trobar diferents centres entre hospitals, albergs i centres assistencials.

• Província d'Aragó – Sant Rafael:

Comunitats autònomes d'Aragó, Balears, Catalunya, Múrcia, Navarra, València i centres a Madrid.

Orden Hospitalaria

La restauración de la Orden en España comienza con la fundación del primer Hospital de San Juan de Dios en Barcelona el año 1867. Le sigue, sin interrupción, una larga lista de nuevos hospitales extendidos por todo el territorio hispano-luso-mexicano.

Los hermanos de San Juan de Dios, junto con los profesionales, benefactores y voluntarios, forman un grupo de personas comprometidas con el servicio a la humanidad que sufre.

- Trabajamos en Hospitales y centros propios, colaborando con la asistencia del país, en la prestación de los servicios necesarios a los ciudadanos.
- Aceptamos a los centros asistenciales que nos confían, cuando están de acuerdo con los principios de nuestra identidad.
- Creamos centros y organizaciones no previstos por las distintas legislaciones nacionales o extranjeras, en favor de los marginados de la sociedad.
- Nos introducimos en lugares donde la pobreza y el subdesarrollo son evidentes, haciendo frente a sus necesidades.
- Colaboramos con otras instituciones interesadas del mismo modo que nosotros en la promoción de una vida más digna, para contribuir a la mejora de la salud pública.

Internamente, la Orden está organizada en provincias constituidas por un cierto número de centros y comunidades.

La Fundación San Juan de Dios colabora directamente en la provincia de Aragón, en la que podemos encontrar diferentes centros entre hospitales, albergues y centros asistenciales.

• Provincia de Aragón - San Rafael:

Comunidades autónomas de Aragón, Balears, Cataluña, Murcia, Navarra, Valencia y centros en Madrid.

Quadre província Sant Rafael

Cuadro provincia San Rafael

Centres	Llits	Places	Ingressos	Treballadors	Voluntaris
1 Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues Llobregat-Barcelona)	345		24561	1096	207
2 Sant Joan de Déu, Serveis Salut Mental (Sant Boi de Llobregat)	795	376		819	30
4 Centre Assistencial Sant Joan de Déu (Almacelles-Lleida)	248			139	26
5 Sant Joan de Déu, Serveis Socials (Barcelona)	20	50		26	25
Total Catalunya	1408	426	24561	2080	288
7 Hospital Sant Joan de Déu (Palma de Mallorca)	106	30	2376	186	33
Total Balears	106	30	2376	186	33
8 Hospital San Juan de Dios (Saragossa)	188	25	1073	198	45
Total Aragó	188	25	1073	198	45
11 Sant Joan de Déu, Serveis Socials (València)	65		1044	17	22
Total Comunitat Valenciana	65		1044	17	22
12 Albergue Jesús Abandonado (Múrcia)	199		4628	37	175
Total Comunitat Murciana	199		4628	37	175
13 Fundación Instituto San José (Madrid)*	280		1024	205	40
Total Madrid	280		1024	205	40
14 Hospital San Juan de Dios (Pamplona)	150		6036	247	29
Total Navarra	150		6036	247	29
TOTAL	2396	481		2970	632

* Centre gestionat per l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu però que està integrat en una Fundació en què també hi participa el Bisbat

* Centro gestionado por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios pero integrado en una Fundación en la que también participa el Obispo

6 Investigació

La investigació dels centres de Sant Joan de Déu està organitzada per línies o àrees de coneixement. Presentem l'estructura, els investigadors que les integren, les principals publicacions i els projectes actius de les tres principals línies d'investigació de l'any 2005.

6.1 Línies d'investigació

I. Desenvolupament neuronal i malalties metabòliques:

Pretén estudiar les bases fisiopatològiques de les malalties neurològiques i, en concret, analitzar les diverses proteïnes de membrana responsables de la majoria de distròfies musculars, els mecanismes antioxidants en diferents patologies neurològiques i les malalties mitocondrials i el metabolisme dels aminoàcids en la fenilcetonúria (PKU), i en la homocistinúria, i en la hiperhomocisteïnèmia.

Antioxidants:

Directors: Sierra, C; Artuch, R.

Equip: Vilaseca, MA; Campistol, J; Pineda, M; Iriondo, M; Krauel, X; Lambruschini, N; Gómez, L; Fortuny, C.

S'analitzen els mecanismes antioxidants en el plasma i en cèl·lules sanguínies, valorant, també, el grau d'estrès oxidatiu, en diferents patologies que poden cursar amb un augment de l'estrès oxidatiu.

Distròfies musculars a la infància:

Director: Colomer, J.

Equip: Artuch, R; Monrós, E; Vila, J; Cusí, V; Nascimento, A.

S'analitzen les diverses proteïnes de membrana, responsables de la majoria de distròfies musculars, així com la seva interacció mitjançant la utilització d'anticossos monoclonals específics.



Grup d'investigadors de la línia de desenvolupament neuronal i malalties metabòliques

6 Investigación

La investigación de los centros de San Juan de Dios está organizada por líneas o áreas del conocimiento. Presentamos la estructura, los investigadores que las integran, las principales publicaciones y los proyectos activos de las tres principales líneas de investigación del año 2005.

6.1 Líneas de investigación

I. Desarrollo neuronal y enfermedades metabólicas

Pretende estudiar las bases fisiopatológicas de las enfermedades neurológicas y, en concreto, analizar las diversas proteínas de membrana responsables de la mayoría de distrofias musculares, los mecanismos antioxidantes en diferentes patologías neurológicas y las enfermedades mitocondriales y el metabolismo de los aminoácidos en la fenilcetonuria (PKU), y en la homocistinuria y en la hiperhomocisteinemia.



Antioxidantes:

Directores: Sierra, C; Artuch, R.

Equipo: Vilaseca, MA; Campistol, J; Pineda, M; Iriondo, M; Krauel, X; Lambruschini, N; Gómez, L; Fortuna, C.

Se analizan los mecanismos antioxidantes en plasma y células sanguíneas, valorando también el grado de estrés oxidativo, en diferentes patologías que pueden cursar con un aumento del estrés oxidativo.

Distrofias musculares en la infancia:

Director: Colomer, J.

Equipo: Artuch, R; Monrós, E; Vila, J; Cusí, V; Nascimento, A.

Se analizan las diversas proteínas de membrana, responsables de la mayoría de distrofias musculares, así como su interacción mediante la utilización de anticuerpos monoclonales específicos.

Grupo de investigadores de la línea de desarrollo neuronal y enfermedades metabólicas

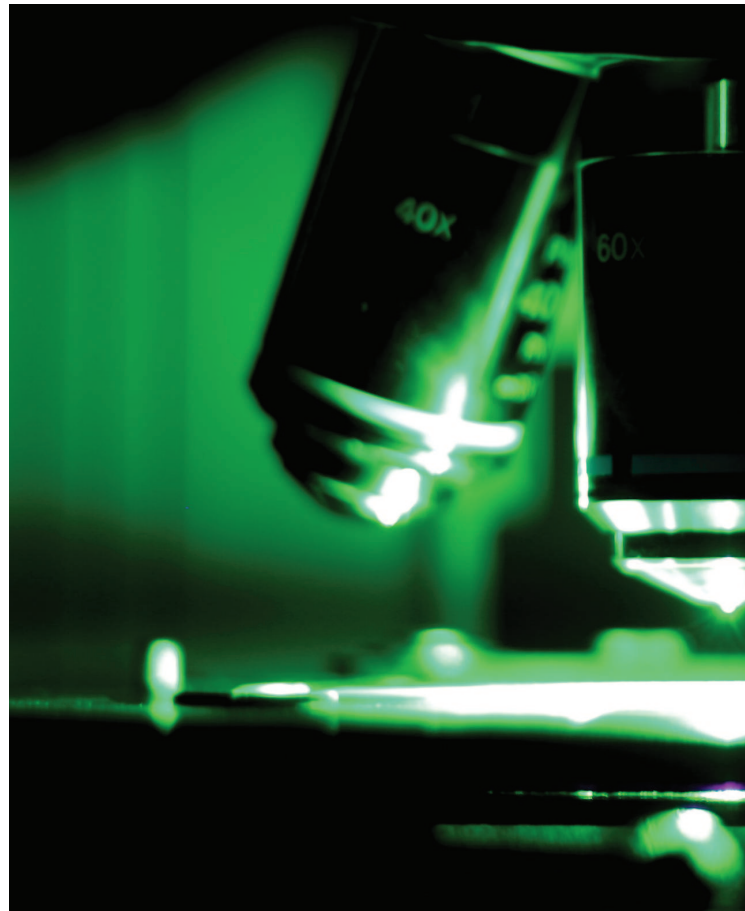
Malalties mitocondrials:**Directora:** Pineda, M.**Equip:** Vilaseca, MA; Artuch, R.

Les malalties del metabolisme energètic mitocondrial presenten una expressió fenotípica multisistèmica en l'edat pediàtrica. L'aplicació d'un protocol clínic, bioquímic, anatomopatològic i genètic per a la selecció i l'estudi en profunditat d'aquests pacients, així com la correlació fenotipogenotip dels casos ja diagnosticats, aporta una informació substancial per al seu coneixement. La participació i col·laboració amb la Red Española de malalties mitocondrials (Mitocon-España) ens ajuda en l'estudi d'aquests malalts. En un futur pròxim la possibilitat de participar en el *Projecte de I+D+i de Genòmica de Enfermedades Raras, MITO - HSJD*, encara ens facilitarà els seus estudis futurs.

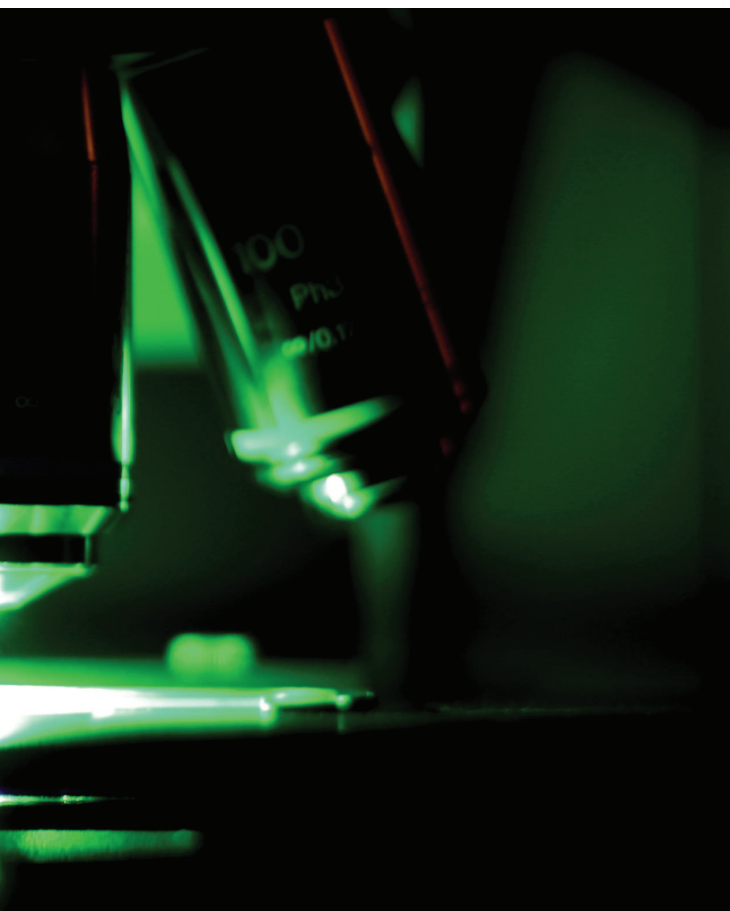
Metabolisme dels aminoàcids:**Directors:** Campistol, J; Vilaseca, MA.**Equip:** Artuch, R; Pineda, M; García Cazorla, A; Lambruschini, N; Fusté, E; Pérez Dueñas, B; Gómez López, L; Gutiérrez A.

- Homocistinúria, Hiperhomocisteïnèmia: La homocistinúria és un error congènit del metabolisme de la homocisteïna, que pot ser causat per la deficient activitat de diversos enzims implicats en el seu metabolisme. Algunes mutacions lleus d'aquests enzims i també factors adquirits (nutricionals, iatrogènics, etc.) poden ser causa d'hiperhomocisteïnèmia moderada. Tant la homocistinúria com la hiperhomocisteïnèmia moderada són factors de risc independent d'accidents vasculars prematurs i complicacions obstètriques. El coneixement de les causes d'hiperhomocisteïnèmia, així com la possibilitat de corregir-la mitjançant suplementació vitamínica, presenten un gran interès per a la prevenció dels accidents vasculars (cerebrovasculars, cardiovasculars) ja des de l'edat infantil així com també de complicacions obstètriques.

- Fenilcetonúria (PKU): La fenilcetonúria és un error congènit del metabolisme de la fenilalanina, que causa elevades concentracions d'aquest aminoàcid en teixits i líquids biològics. El tractament precoç basat en una dieta restringida en fenilalanina evita el greu deteriorament del desenvolupament cognitiu. La qualitat del tractament nutri-



cional és una condició indispensable per un bon pronòstic. L'estudi de diversos factors nutricionals (vitamines, oligoelements, substàncies antioxidants), que poden estar disminuïts per les dietes especials, així com de l'estrès oxidatiu que se'n podria derivar, resulten d'especial interès per explicar les alteracions neuropsicològiques que mostren aquests pacients. L'estudi de noves estratègies de tractament és indispensable per la qualitat assistencial, així com pel coneixement de les bases metabòliques de la malaltia.



Enfermedades mitocondriales:

Directora: Pineda, M.

Equipo: Vilaseca, MA; Artuch, R.

Las enfermedades del metabolismo energético mitocondrial presentan una expresión fenotípica multisistémica en la edad pediátrica. La aplicación de un protocolo clínico, bioquímico, anatomopatológico y genético para la selección y el estudio en profundidad de estos pacientes, así como la correlación fenotipo-genotipo de los casos ya diagnosticados, aporta una información sustancial para su conocimiento. La participación y la colaboración en la Red Española de enfermedades mitocondriales (Mitocon-España) nos ayuda en el estudio de estos enfermos.

En un futuro próximo las posibilidades de participar en el Proyecto de I+D+i de Genómica de Enfermedades Raras, MITO – HSJD, todavía nos facilitará sus estudios futuros.

Metabolismo de los aminoácidos:

Directores: Campistol, J; Vilaseca, MA.

Equipo: Artuch, R; Pineda, M; García Cazorla, A; Lambruschini, N; Fusté, E; Pérez Dueñas, B; Gómez López, L; Gutiérrez, A.

- **Homocistinuria, Hiperhomocisteinemia:** La homocistinuria es un error congénito del metabolismo de la homocisteína que puede ser causado por la deficiente actividad de diversos enzimas implicados en su metabolismo. Tanto la homocistinuria como la hiperhomocisteinemia son factores de riesgo independiente de accidentes vasculares prematuros. El conocimiento de las causas de hiperhomocisteinemia, así como la posibilidad de corregirla mediante suplementación vitamínica, presentan un gran interés para la prevención de los accidentes vasculares.

Algunas mutaciones leves de estos enzimas y también factores adquiridos (nutricionales, iatrogénicos, etc.) pueden ser causa de hiperhomocisteinemia moderada (cerebrovasculares, cardiovasculares) y desde la edad infantil así como complicaciones obstétricas.

- **Fenilcetonuria (PKU):** La fenilcetonuria es un error congénito del metabolismo de la fenilalanina, que causa elevadas concentraciones de este aminoácido en tejidos y líquidos biológicos. El tratamiento precoz basado en una dieta restringida en fenilalanina evita el grave deterioro del desarrollo cognitivo. La calidad del tratamiento nutricional es una condición indispensable para un buen pronóstico. El estudio de diversos factores nutricionales (vitaminas, oligoelementos, sustancias antioxidantes), que pueden estar disminuidas por las dietas especiales, así como del estrés oxidativo que se podrían derivar, resultan de especial interés para explicar las alteraciones neuropsicológicas que muestran estos pacientes. El estudio de nuevas estrategias de tratamiento es indispensable por la calidad asistencial, así como por el conocimiento de las bases metabólicas de la enfermedad.

Publicacions

Publicaciones

- Kalaydjieva L, Lochmuller H, Tournev I, Baas F, Beres J, Colomer J, Guergueltcheva V, Herrmann R, Karcagi V, King R, Miyata T, Mullner-Eidenbock A, Okuda T, Milic Rasic V, Santos M, Talim B, Vilchez J, Walter M, Urtizbera A, Merlini L. *125th ENMC International Workshop: Neuromuscular Disorders in the Roma (Gypsy) Population, 23–25 April 2004, Naarden, The Netherlands. Neuromuscul Disord* 2005; 15 (1): 65-71. **Factor d'impacte: 3,042**
- Ballestar E, Ropero S, Alaminos M, Armstrong J, Setien F, Agrelo R, Fraga MF, Herranz M, Avila S, Pineda M, Monros E, Esteller M. *The impact of MECP2 mutations in the expression patterns of Rett syndrome patients. Hum Genet* 2005; 116 (1-2): 91-104. **Factor d'impacte: 4,328**
- Fernández C, Ballart A, Iturriaga C, Lluch M, Macias J, Vanier MT, Pineda M, Coll MJ. *Identification of 25 new mutations in 40 unrelated Spanish Niemann-Pick type C patients: genotype-phenotype correlations. Clin Genet* 2005; 68 (3): 245-254. **Factor d'impacte: 2,367**
- García Cazorla A, De Lonlay P, Nassogne MC, Rustin P, Touati G, Saudubray JM. *Long-term follow-up of neonatal mitochondrial cytopathies: a study of 57 patients. Pediatrics* 2005; 116 (5): 117-1177. **Factor d'impacte: 3,903**
- Also E, López-Quesada EL, Urreiziti R, Vilaseca MA, Lailla JM, Balcells Comas S, Grinberg Vaisman D. *Polymorphisms of genes involved in homocysteine metabolism in preeclampsia and in uncomplicated pregnancies. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2005; 120 (1): 45-52. **Factor d'impacte: 0,955**
- García Cazorla A, Ormazábal A, Artuch R, Pérez Dueñas B, López Casas J, Fernández Álvarez E, Campistol J. *Errores congénitos de los neurotransmisores en Neuropediatría. Rev Neurol* 2005; 41 (2): 99-108. **Factor d'impacte: 0,210**
- Gassio R, Artuch R, Vilaseca MA, Fusté E, Boix C, Sans A, Campistol J. *Cognitive functions in classic phenylketonuria and mild hyperphenylalaninaemia: experience in a paediatric population. Dev Med Child Neurol* 2005; 47 (7): 443-448. **Factor d'impacte: 2,083**
- Gassio R, Fusté E, López A, Artuch R, Vilaseca MA, Campistol J. *School performance in early and continuously treated phenylketonuria. Pediatr Neurol* 2005; 33 (4): 267-271. **Factor d'impacte: 1,184**
- Gutiérrez Aguilar G, Abenia P, García Cazorla A, Vilaseca MA, Campistol J. *Encefalopatía con aciduria metilmalónica y homocistinuria secundaria a déficit de aporte exógeno de vitamina B12. Rev Neurol* 2005; 40 (10): 605-608. **Factor d'impacte: 0,210**
- Lambruschini N, Pérez Dueñas B, Vilaseca MA, Mas A, Artuch R, Gassio R, Gómez López L, Gutierrez A, Campistol J. *Clinical and nutritional evaluation of phenylketonuric patients on tetrahydrobiopterin monotherapy. Mol Genet Metab* 2005; 86 (Suppl1): S54-60. **Factor d'impacte: 2,502**
- 125th ENMC International Workshop: *Neuromuscular Disorders in the Roma (Gypsy) Population, 23–25 April 2004, Naarden, The Netherlands. Neuromuscul Disord* 2005; 15 (1): 65-71. **Factor d'impacte: 3,042**
- López-Quesada EL, Vilaseca MA, Gómez E, Lailla JM. *Are plasma total homocysteine and other amino acids associated with glucose intolerance in uncomplicated pregnancies and preeclampsia?. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2005; 119 (1): 36-41. **Factor d'impacte: 0,955**
- Millet P, Vilaseca MA, Valls C, Pérez Dueñas B, Artuch R, Gómez López L, Lambruschini N, Campistol J. *Is deoxypridinine a good resorption marker to detect osteopenia in phenylketonuria?. Clin Biochem* 2005; 38 (12): 1127-32. **Factor d'impacte: 1,731**
- Moller L, Romstad A, Paulsen M, Hougaard P, Ormazábal A, Pineda M, Blau N, Güttler FI, Artuch R. *Pre- and postnatal diagnosis of tyrosine hydroxylase deficiency. Prenat Diagn* 2005; 25 (8): 671-6775. **Factor d'impacte: 1,612**
- Ormazábal A, Artuch R, Vilaseca MA, Aracil A, Pineda M. *Cerebrospinal fluid concentrations of folate, biogenic amines and pterins in Rett syndrome: treatment with folinic acid. Neuropediatrics* 2005; 36 (6): 380-385. **Factor d'impacte: 1,619**
- Ormazábal A, García Cazorla A, Fernández Santervas Y, Fernández Álvarez E, Campistol J, Artuch R. *HPLC with electrochemical and fluorescence detection procedures for the diagnosis of inborn errors of biogenic amines and pterins. J Neurosci Methods* 2005; 142 (1): 153-58. **Factor d'impacte: 1,894**
- Ormazábal A, Vilaseca MA, Pérez Dueñas B, Lambruschini N, Gómez López L, Campistol J, Artuch R. *Platelet serotonin concentrations in PKU patients under dietary control and tetrahydrobiopterin treatment. J Inher Metab Dis* 2005; 28 (6): 863-870. **Factor d'impacte: 1,586**
- Pancho C, García Cazorla A, Varea V, Artuch R, Ferrer I, Vilaseca MA, Briones P, Campistol J. *Congenital disorder of glycosylation type Ia revealed by hypertransaminasemia and failure to thrive in a young boy with normal neurodevelopment. J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 40 (2): 230-232. **Factor d'impacte: 1,764**
- Pérez Dueñas B, Valls Solé J, Fernández Álvarez E, Conill J, Vilaseca MA, Artuch R, Campistol J. *Characterization of tremor in phenylketonuric patients. J Neurol* 2005; 252 (11): 1328-34. **Factor d'impacte: 0,281**
- Zavadakova P, Fowler B, Suormala T, Novotna Z, Mueller P, Hennermann JB, Zeman J, Vilaseca MA, Vilarinho L, Gutsche S, Wilichowski E, Horneff G, Kozich V. *cbIE type of homocystinuria due to methionine synthase reductase deficiency: functional correction by minigene expression. Hum Mutat* 2005; 25 (3): 239-247. **Factor d'impacte: 6,845**

Ajudes actives a la recerca

Ayudas activas a la investigación

- Artuch, R. **Estudio clínico, bioquímico y molecular de las encefalomiopatías mitocondriales causadas por deficiencias primarias de coenzima Q10.** Fondo de Investigación Sanitaria (asociat a una XARXA FIS). 28/12/2004-27/12/2007
- Artuch, R. **Instituto de investigación de enfermedades raras de base genética.** Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/01/2003- 31/12/2005
- Artuch, R. **Autisme: estudi i classificació de pacients dins l'espectre autista i implicacions del gen MECP2 (Xq28) i de gens candidats funcionals de les regions 15q11-q13 en l'autisme associat a retard mental.** Fundació la Marató TV3. 01/01/2002-31/12/2005
- Campistol J. **Red de enfermedades metabólicas hereditarias (Redemeth).** Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/01/2003- 31/12/2005
- Campistol J. **Aproximación a la fisiopatología del temblor en la fenilcetonuria mediante tomografía por emisión de positrones.** Suplementación con ubiquinona-10. Fondo de Investigación Sanitaria. 6/11/2002- 5/11/2005
- Fernández Álvarez E. **Grup consolidat en neurociències i metabolisme pediàtric.** Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca –(AGAUR). 01/01/2002-31/12/2005
- Martorell L. **Caracterización molecular del gen ZNF9 en pacientes con la enfermedad de PROMM o Distrofia Miotónica tipo 2 (DM2).** Estudio de la región CCTG inestable y correlación fenotipo-genotipo. Fondo de Investigación Sanitaria. 30/12/2003-29/12/2006
- Pérez B. **Estudi clínic i dels antioxidants en pacients fenilcetonúrics amb tremolor.** Suplementació amb ubiquinona. Ajut Fi de Residència HSJD. Tutor: Jaume Campistol
- Pineda M. **Biología, clínica y terapia de las ataxias cerebelosas.** Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/01/2003- 31/12/2005
- Pineda M. **Implicación del daño oxidativo en la fisiopatología de la ataxia de Friedreich y su relación con la progresión clínica de la enfermedad.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/11/2003- 27/11/2006
- Pineda M. **Estudio de la expresión fenotípica y de su relación con el genotipo en la enfermedad de Niemann Pick tipo C, en la población española.** Fundació Niemann-Pick. 2001-2005
- Vilaseca A. **Diagnóstico y seguimiento de los defectos congénitos de la glucosilación (CDG).** Aplicación de nuevas pruebas bioquímicas para la detección de defectos de la N- y O-glucosilación. Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007
- Gonzalez, V. **Estudio de neurotransmisores y déficits de transportadores a través de la barrera hematoencefálica en niños con epilepsias refractarias de etiología desconocida.** Ajut de Fi de Residència. Tutor: Àngels Garcia
- Campistol, J. **Protocolo de Estudio para Enfermedades Neurometabólicas en pacientes institucionalizados con retraso mental.** Fundació Caixa Girona. 26/12/2005- 26/12/2007
- Campistol, J. **European Network for Research on Alternating Hemiplegia in Childhood for Promoting SMES Integration.** Comissió Europea. 01/04/2005- 31/03/2007
- Artuch, R. **Congenital Disorders of Glycosylation: a European network for the advancement of research, diagnosis and treatment of a growing group of rare disorders.** Comissió Europea. 01/02/2005- 31/01/2009
- Campistol, J. **Grup de recerca de Neurociències i metabolisme pediàtric.** Agència de gestió d'ajuts universitaris i de recerca – (AGAUR). 18/10/2005-18/10/2008
- Artuch, R. **INERGEN (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras de Base Genética): Finalización del proyecto científico de la red integración con RECGEN.** Fondo de Investigación Sanitaria 23/12/2005- 30/12/2006
- Garcia, M A. **Diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los defectos primarios y secundarios de la síntesis de aminas biógenas y pterinas en pacientes con encefalopatías no filiadas.** Fondo de Investigación Sanitaria 23/12/2005- 30/12/2008
- Pineda, M. **Biología, clínica y Terapia de las Ataxias Cerebelosas.** Estudio de la evolución neurológica y cardiológica, y del estado del sistema antioxidante y de la función mitocondrial en pacientes con ataxia de Friedreich tras suplementación con riboflavina. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005- 30/12/2006
- Campistol, J. **Enfermedades metabólicas hereditarias: avances en diagnóstico clínico, bioquímico y genético. Bases moleculares y etiopatogénesis.** Nuevas aproximaciones terapéuticas. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005-30/12/2006
- Campistol, J. **Estudios clínicos, bioquímicos y moleculares en los defectos de creatina cerebral.** Aproximaciones terapéuticas. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005- 30/12/2008

II. Desenvolupament i creixement en l'edat pediàtrica

Pretén estudiar les bases biològiques de la repercussió que provoquen les anomalies, les malalties i els tractaments dels nens. En concret analitzen la relació entre el retard del creixement i les alteracions endocrinometabòliques, les conseqüències futures de les anomalies diagnosticades prenatalment i la seva prevenció, les bases moleculars i genètiques de l'oncologia pediàtrica, el trasplantament d'ovari com a mètode de preservació de la funció ovàrica i l'estudi de l'efecte d'alguns agents infecciosos i en especial el VIH en l'edat pediàtrica.

Retard de creixement intrauterí i alteracions endocrinometabòliques postnatsals:

Directora: Ibáñez, L.

Equip: Rodríguez Ferrer, A; Valls, C; Krauel, J; Thió, M; Iglesias, I; Laila, JM; Gómez, MD; Vela, A; Gómez, L; Jiménez González, R.

La restricció del creixement fetal pot tenir conseqüències irreversibles. L'estudi de les diferents etapes des de la vida intrauterina fins a l'adolescència permetrà avançar en la prevenció d'aquesta entitat i en el tractament i prevenció de les complicacions que se'n deriven.

- Diagnòstic prenatal
- Restricció del creixement postnatal
- Influència de diferents aportacions nutricionals en la recuperació del creixement (catch-up) en els prematurs extrems i en models d'experimentació.
- Repercussions endocrinològiques i del desenvolupament.

Investigació pre i postnatal de les malformacions congènites tractables quirúrgicament. Estudi bàsic, clínic i experimental:

Director: Morales, L.

Equip: Rovira, J; Ribó Cruz, JM; Albert, A; Castañón, M; Julià, V; Montaner, A; Parri, FJ; Rodó, J; Sancho, MA; Muñoz Fernández, ME; Carrasco, R; García Aparicio, L; Tarrado, X; Vancells, M; Rivera, A.

La línia té com a objectiu l'estudi pre i postnatal de les malformacions congènites tractables quirúrgicament. La recerca s'orienta cap als aspectes bàsic, clínic i experimental d'aquestes anomalies.

Sublínies:

- Cirurgia experimental animal en el model del fetus de conill
- Fisiopatologia dels limfangiomes
- Anomalies de la dinàmica vesical i esfinteriana. Urodinàmia
- Hipospàdies
- Malformacions crànio-facials
- Cirurgia endoscòpica



Grup d'investigació de la línia de desenvolupament i creixement en l'edat pediàtrica

II. Desarrollo y crecimiento en la edad pediátrica

Pretende estudiar las bases biológicas de la repercusión que provocan las anomalías, las enfermedades, y los tratamientos de los niños. En concreto analizan la relación entre el retraso del crecimiento y las alteraciones endocrino-metabólicas, las consecuencias futuras de las anomalías diagnosticadas prenatalmente y su prevención, las bases moleculares y genéticas de la oncología pediátrica, el trasplante de ovario como método de preservación de la función ovárica y el estudio del efecto de algunos agentes infecciosos y en especial el VIH en la edad pediátrica.



Grupo de investigación de la línea de desarrollo y crecimiento en la edad pediátrica

Retraso de crecimiento intrauterino y alteraciones endocrino-metabólicas postnatales:

Directora: Ibáñez, L.

Equipo: Rodríguez Ferrer, A; Valls, C; Krauel, J; Thió, M; Iglesias, I; Laila, JM; Gómez, MD; Vela, A; Gómez, L; Jiménez González, R.

La restricción del conocimiento fetal puede tener consecuencias irreversibles. El estudio de las diferentes etapas desde la vida intrauterina hasta la adolescencia permitirá avanzar en la prevención de esta entidad y en el tratamiento y la prevención de las complicaciones que se deriven.

- Diagnóstico prenatal
- Restricción del crecimiento postnatal
- Influencia de diferentes aportaciones nutricionales en la recuperación del crecimiento (*catch-up*) en los prematuros extremos y en modelos de experimentación.
- Repercusiones endocrinológicas y del desarrollo.

Investigación pre y postnatal de las malformaciones congénitas tratables quirúrgicamente. Estudio básico, clínico y experimental:

Director: Morales, L.

Equipo: Rovira, J; Ribó Cruz, JM; Albert, A; Castañón, M; Julià, V; Montaner, A; Parri, FJ; Rodó, J; Sanchó, MA; Muñoz Fernández, ME; Carrasco, R; García Aparicio, L; Tarrado, X; Vancells, M; A, Rivera.

La línea tiene como objetivo el estudio pre y postnatal de las malformaciones congénitas tratables quirúrgicamente. La investigación se orienta hacia los aspectos básicos, clínicos y experimentales de estas anomalías.

Sublíneas:

- Cirugía experimental animal en el modelo del feto de conejo
- Fisiopatología de los linfangiomas
- Anomalías de la dinámica vesical y esfinteriana. Urodinamia.
- Hipospadias
- Malformaciones craneo-faciales
- Cirugía endoscópica.

Biologia molecular dels tumors del desenvolupament.

Director: Mora, J.

Equip: Cruz, O; De Torres, C; Rodríguez Núñez, E; Tuset, E; Suñol, M; Paris, R; Lavarino, C.

La línia té com a objectiu estudiar la biologia molecular i cel·lular dels tumors del desenvolupament. L'àmbit clínic s'ocupa del diagnòstic molecular dels tumors incloent el desenvolupament de tècniques de biologia molecular i cel·lular necessàries pel diagnòstic, pronòstic i seguiment (malaltia residual mínima) dels pacients afectes de tumors del desenvolupament. El principal focus d'atenció en l'àmbit de recerca és l'estudi del neuroblastoma, en concret la classificació molecular dels diferents subtipus clínics, l'estudi sobre l'origen del tumor i, en darrer terme la investigació clínica associada al tractament dels pacients de neuroblastoma amb l'anticòs monoclonal anti-GD2, 3F8. Recentment s'han iniciat línies de treball relacionades amb l'estudi de les vies moleculars involucrades amb la tumorigènesi del nefroblastoma, els gliomes i els sarcomes.

Malaltia celíaca:

Directora: Farré, C.

Equip: Varea, V; Vilar, P; Cusí, V.

La malaltia celíaca és una enfermetat autoimmunitària sistèmica desencadenada pel gluten de la dieta que condiona, en individus genèticament predisposats, una lesió inflamatòria de les vellositats de l'intestí prim superior. Els marcadors serològics i els marcadors de predisposició genètica són primordials per a la seva detecció degut a l'heterogeneïtat de les formes clíniques de presentació.

Trasplantament d'ovari:

Director: Callejo, J.

Equip: Borràs, M; González, S; Jáuregui, MT; Salvador, C; Laïlla, JM; Medina, M; Valls, C.

La majoria dels limfomes i les leucèmies de la infància i l'adolescència i una bona part dels tumors sòlids tenen cura. Sovint, el preu que s'ha de pagar per aconseguir aquesta cura és la pèrdua de la funció ovàrica, sobretot si es tracta de nenes i adolescents. Actualment, en el terreny experimental, ja s'ha aconseguit una gestació en una dona a partir d'un implant de teixit ovàric, prèviament congelat. El més important és trobar una solució a la problemàtica que més ens preocupa: el manteniment de la fertilitat de la pacient oncològica jove.

Infecció pel virus de la immunodeficiència humana (VIH-1) en l'edat pediàtrica:

Directora: Fortuny, C.

Equip: Noguera, A; Muñoz Almagro, C; Martínez, L; Claret Teruel, G.

Aquesta línia pretén aprofundir en tots aquells aspectes clínics i epidemiològics relacionats amb la història natural de la infecció per transmissió vertical, així com establir els factors relacionats amb el pronòstic i la resposta al tractament.

Microorganismes patògens en pediatria: resistència a antimicrobians i epidemiologia (*Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis*, *Haemophilus influenzae*, *Streptococcus agalactiae*):

Directora: Latorre, C.

Equip: Juncosa, T; Gené, A; Muñoz Almagro, C.

Aprofundir en el coneixement dels quatre patògens bacterians més importants en pediatria i en la seva capacitat de passar de sapròfits locals a productors de malaltia invasiva.

- Neisseria meningitidis*: seguiment molecular de les característiques capsulars i de sensibilitat antibiòtica dels ceps aïllats per detectar brots epidèmics i prendre mesures profilàctiques i terapèutiques adequades.

- Haemophilus influenzae*: detecció de mecanismes de resistència alternatius a l'enzimàtic i estudi molecular dels aïllaments invasius per esbrinar el possible origen capsular dels ceps no tipables quan la vacunació és un fet generalitzat.

- Streptococcus agalactiae*: caracterització a escala molecular i diferenciació de ceps productors de malaltia invasiva de les colonitzadores.

- Streptococcus pneumoniae*: estudi evolutiu i comparatiu dels clons patògens en el nostre medi.

Biología molecular de los tumores del desarrollo:**Director:** Mora, J.**Equipo:** Cruz, O; De Torres, C; Rodríguez Núñez, E; Tuset, E; Suñol, M; Paris, R; Lavarino, C.

La línea tiene como objetivo estudiar la biología molecular y celular de los tumores de desarrollo. En el ámbito clínico se ocupa del diagnóstico molecular de los tumores incluyendo el desarrollo de técnicas de biología molecular y celular necesarias para el diagnóstico, pronóstico y seguimiento (enfermedad residual mínima) de los pacientes afectados de tumores de desarrollo. En el ámbito de la investigación el principal foco de atención es el estudio del neuroblastoma, en concreto la clasificación molecular de los diferentes subtipos clínicos; el estudio sobre el origen del tumor y, en último término la investigación clínica asociada al tratamiento de los pacientes de neuroblastoma con el anticuerpo monoclonal anti-GD2, 3F8. Recientemente se ha iniciado líneas de trabajo relacionadas con el estudio de las vías moleculares involucradas con la tumorigénesis del nefroblastoma, los gliomas y los sarcomas.

Enfermedad celíaca:**Directora:** Farré, C.**Equipo:** Varea, V; Vilar, P; Cusí, V.

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmunitaria sistémica desencadenada por el gluten de la dieta que condiciona, en individuos genéticamente predispuestos, una lesión inflamatoria de las vellosidades del intestino estrecho superior. Los marcadores serológicos y los marcadores de predisposición genética son primordiales para su detección debido a la heterogeneidad de las formas clínicas de presentación.

Trasplante de ovario:**Director:** Callejo, J.**Equipo:** Borràs, M; González, S; Jáuregui, MT; Salvador, C; Laïlla, JM; Medina, M; Valls, C.

La mayoría de los linfomas y las leucemias de la infancia y la adolescencia y una buena parte de los tumores sólidos tienen curación. A menudo, el precio que debe pagarse para conseguir esta curación es la pérdida de la función ovárica, sobre todo si se trata de niñas y adolescentes. Actualmente, en el terreno experimental, ya se ha conseguido una gestación en mujer a partir de un implante de tejido ovárico, previamente congelado. Lo más importante es encontrar una solución a la problemática que más nos preocupa: el mantenimiento de la fertilidad de la paciente oncológica joven.

Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH-1) en la edad pediátrica:**Directora:** Fortuny, C.**Equipo:** Noguera, A; Muñoz Almagro, C; Martínez, L; Claret Teruel, G.

Esta línea pretende profundizar en todos aquellos aspectos clínicos y epidemiológicos relacionados con la historia natural de la infección por transmisión vertical, así como establecer los factores relacionados con el pronóstico y la respuesta al tratamiento.

Microorganismos patógenos en pediatría: resistencia a antimicrobianos y epidemiología (*Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis*, *Haemophilus influenzae*, *Streptococcus agalactiae*):**Directora:** Latorre, C.**Equip:** Juncosa, T; Gené, A; Muñoz Almagro, C.

Profundizar en el conocimiento de los cuatro patógenos bacterianos más importantes en pediatría, y en su capacidad de pasar de saprófitos locales a productores de enfermedad invasiva.

- *Neisseria meningitidis*: seguimiento molecular de las características capsulares y de sensibilidad antibiótica de las cepas aisladas para detectar brotes epidémicos y tomar medidas profilácticas y terapéuticas adecuadas.
- *Haemophilus influenzae*: detección de mecanismos de resistencia alternativos al enzimático y estudio molecular de los aislamientos invasivos para averiguar el posible origen capsular de las cepas no tipables cuando la vacunación es un hecho generalizado.
- *Streptococcus agalactiae*: caracterización a escala molecular y diferenciación de cepas productoras de enfermedad invasiva de las colonizadoras.
- *Streptococcus pneumoniae*: estudio evolutivo y comparativo de los clones patógenos en nuestro medio.

Publicacions

Publicaciones

- Ibáñez L, Jaramillo A, Ferrer A, De Zegher F. *Absence of hepatotoxicity after long-term, low-dose flutamide in hyperandrogenic girls and young women. Hum Reprod* 2005; 20 (7) :1833-1836. **Factor d'impacte: 3,365**
- Ibáñez L, De Zegher F. *Flutamide-metformin plus ethinylestradiol-drospirenone for lipolysis and anti-atherogenesis in young women with ovarian hyperandrogenism: the role of metformin at start and after >1 year of therapy. J Clin Endocrinol Metab* 2005; 90 (1): 39-43. **Factor d'impacte: 5,778**
- Ibáñez L, Valls C, Cabre S, De Zegher F. *Flutamide-metformin plus ethinylestradiol-drospirenone for lipolysis and anti-atherogenesis in young women with ovarian hyperandrogenism: the key role of early, low-dose flutamide. J Clin Endocrinol Metab* 2005; 89 (9): 4716-20. **Factor d'impacte: 5,778**
- Ibáñez L, Jaramillo A, Ferrer A, De Zegher F. **High neutrophil count in girls and women with hyperinsulinaemic hyperandrogenism: normalization with metformin and flutamide overcomes the aggravation by oral contraception. Hum Reprod** 2005; 20 (9) :2457-62. **Factor d'impacte: 3,365**
- Ibáñez L, Fucci A, Valls C, Ong K, Dunger DB, De Zegher F. *High neutrophil count in small-for-gestational-age children: contrasting effects of metformin and growth hormone therapy. J Clin Endocrinol Metab* 2005; 90 (6): 34-9. **Factor d'impacte: 5,778**
- Ibáñez L, Ferrer A, Marcos MV. *Hyperandrogenism and excess weight gain. J Pediatr Endocrinol Metab* 2005; 18 (Suppl1): 1199-1205. **Factor d'impacte: 0,903**
- Petry CJ, Ong K, Michelmore KF, Artigas Rodríguez S, Wingate DL, Balen AH, De Zegher F, Ibáñez L, Dunger DB. *Association of aromatase (CYP 19) gene variation with features of hyperandrogenism in two populations of young women. Hum Reprod* 2005; 20 (7): 1837-43. **Factor d'impacte: 3,365**
- Taha D, Mullis PE, Ibáñez L, De Zegher F. *Absent or delayed adrenarche in Pit-1/POU1F1 deficiency. Horm Res* 2005; 64: 175-179. **Factor d'impacte: 1,561**
- Cahuana A, Palma C, Parri FJ. *Oral manifestations of Gardner's syndrome in young patients: report of three cases. Eur J Paediatr Dent* 2005 (Supl3): 23-27
- Carretero JA, Rissech M, Mortera C, Mayol J, Caffarena JM, Prada F. *Origen aórtico de arteria pulmonar izquierda en neonato con tetralogía de Fallot. Rev Esp Cardiol* 2005; 58 (9): 1124-1126. **Factor d'impacte: 1,802**
- Castañón M, Saura L, Weller S, Prat J, Thió M, Sorolla JP, Albert A, Morales L. *Myofibroblastic tumor causing severe neonatal distress. Successful surgical resection after embolization. J Pediatr Surg* 2005 ;40 (6) :e9-12. **Factor d'impacte: 1,250**
- Martín de Carpi FJ, Tarrado X, Varea V. *Sclerosing cholangitis secondary to hepatic artery ligation after abdominal trauma. Eur J Gastroenterol Hepatol* 2005 ;17 (9) :987-90. **Factor d'impacte: 1,843**
- Mortera C, Rissech M, Bartrons J, Carretero JA, Prada F. *Permeabilidad del conducto arterioso con stent en la estenosis pulmonar crítica y atresia pulmonar con septo interventricular intacto. Rev Esp Cardiol* 2005 ;58 (5) :592-595. **Factor d'impacte: 1,802**
- Rodó J. *Hidronefrosi. Enfocaments pre i postnatal de les hidronefrosis congènites. Pediatr Catalana* 2005; 65 (4): 188-193
- Tarrado X, Castañón M, Thió M, Valderas M, García Aparicio L, Morales L. *Comparative study between isolated intestinal perforation and necrotizing enterocolitis. Eur J Pediatr Surg* 2005 ;15 (2) :88-94. **Factor d'impacte: 0,535**
- Tarrado X, Rodó J, Sepúlveda JA, García Aparicio L, Morales L. *Derivación urinaria continente: principio de Mitrofanoff. Cir Pediatr* 2005; 18 (1): 32-35
- Fernández-Bañares F, Esteve M, Farre C, Salas A, Alsina M, Casalots J, Espinós J, Forné M, Viver JM. *Predisposing HLA-DQ2 and HLA-DQ8 haplotypes of coeliac disease and associated enteropathy in microscopic colitis. Eur J Gastroenterol Hepatol* 2005; 17 (12): 1333-1338. **Factor d'impacte: 1,843**
- Fernández Bañares F, Esteve M, Farre C, Salas A, Alsina M, Casalots J, Espinós J, Forné M, Viver JM. *Haplotips HLA-DQ2 i HLA-DQ8 de predisposició a malaltia celíaca i enteropatia associada en la colitis microscòpica. XIV Congrés de la Societat Catalana de Digestologia Roses: 27-29 gener, 2005*
- Alaminos M, Davalos V, Ropero S, Setien F, Paz MF, Herranz M, Fraga MF, Mora J, Cheung NK, Gerald WL, Esteller M. *EMP3, a myelin-related gene located in the critical 19q13.3 region, is epigenetically silenced and exhibits features of a candidate tumor suppressor in glioma and neuroblastoma. Cancer Res* 2005; 65 (7): 2565-71. **Factor d'impacte: 7,690**
- Cardesa T, Mora J, García Cazorla A, Cruz O, Muñoz Almagro C, Campistol J. *Epstein-Barr virus related opsoclonus-myoclonus-ataxia does not rule out the presence of occult neuroblastic tumors. Pediatr Blood Cancer* 2005 (sep30): preprint. **Factor d'impacte: 1,362**
- De Torres C, Cardesa T, Rodríguez Perales S, Cigudosa JC, Mora J. *Epithelioid sarcoma with SYT-SSX1 fusion gene expression: molecular and cytogenetic analysis. Cancer Genet Cytogenet* 2005; 162 (1): 50-56. **Factor d'impacte: 1,577**
- Mora J, Cascón A, Robledo M, Català A. *Pediatric paraganglioma: an early manifestation of an adult disease secondary to germline mutations. Pediatr Blood Cancer* 2005 (nov 22): preprint. **Factor d'impacte: 1,362**
- Mora J, Cruz O, Tuset E, Pérez MM. *Primitive hematopoietic malignant neoplasm presenting as a CD43-positive, small round, blue-cell tumor in an infant. Pediatr Blood Cancer* 2005; 45 (6): 865-866 **Factor d'impacte: 1,512**
- Callejo J, Cano A, Medina M, Villaronga M, González-Bosquet E, Sabrià J, Laila JM. *Hormonal environment in the induction of breast cancer in castrated rats using dimethylbenzanthracene: influence of the presence or absence of ovarian activity and of treatment with estradiol, tibolone, and raloxifene. Menopause* 2005; 12 (5): 601-608. **Factor d'impacte: 2,992**
- Checa MA, Requena A, Salvador C, Tur R, Callejo J, Espinós JJ, Fábregues F, Herrero J. *Reproductive Endocrinology Interest Group of the Spanish Society of Fertility. Insulin-sensitizing agents: use in pregnancy and as therapy in polycystic ovary syndrome. Hum Reprod Update* 2005; 11 (4): 375-390. **Factor d'impacte: 4,194**



- García García P, López Muñoz F, Callejo J, Martín B, Alamo C. *Evolution of Spanish scientific production in international obstetrics and gynecology journals during the period 1986-2002.* *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2005; 123 (2):150-156. **Factor d'impacte: 0,955**
- González-Bosquet E, Suñol M, Callejo J, Laila JM. *Uterine adenocarcinoma diagnosed following hysteroscopic resection of an intrauterine tumour.* *Eur J Gynaecol Oncol* 2005; 26 (4): 415-417. **Factor d'impacte: 0,509**
- Ramos JT, De José MI, Polo R, Fortuny C, Mellado MJ, Muñoz Fernández MA, Beceiro J, Bertran JM, Calvo C, Chamorro L, Ciria L, Guillen S, González R, Gonzalez MI, Gurbindo MD, Martín-Fontelos P, Martínez-Pérez J, Moreno D, Muñoz Almagro C, Mur A, Navarro ML, Otero C, Rojo P, Rubio B, Saavedra. *Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/PNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH.* *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2005; 23 (1): 45-46. **Factor d'impacte: 1,000**
- Ramos JT, José MI, Dueñas J, Fortuny C, González R, Mellado MJ, Mur A, Navarro M, Otero C, Pocheville I, Muñoz Fernández MA, Cabrero E. *Safety and antiviral response at 12 months of lopinavir/ritonavir therapy in human immunodeficiency virus-1-infected children experienced with three classes of antiretrovirals.* *Pediatr Infect Dis J* 2005; 24 (10): 867-873. **Factor d'impacte: 2,735**
- Del Campo R, Morosini MI, De la Pedrosa EG, Fenoll A, Muñoz Almagro C, Maiz L, Baquero F, Canton R. *Spanish Pneumococcal Infection Study Network. Population structure, antimicrobial resistance, and mutation frequencies of Streptococcus pneumoniae isolates from cystic fibrosis patients.* *J Clin Microbiol* 2005; 43 (5): 2207-2214. **Factor d'impacte: 3,439**
- Gené A. *A propósito de la secreción ótica espontánea para establecer la etiología de la otitis media aguda.* *Réplica. Enferm Infecc Microbiol Clin* 2005 ;23 (1): 45-46. **Factor d'impacte: 1,000**
- Gené A, Palacín E, García García JJ, Muñoz Almagro C. *Value of anaerobic blood cultures in pediatrics.* *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 2005 ;24 (1) :47-50. **Factor d'impacte: 1,742**
- Pérez-Trallero E, García C, García-Rey C, Baquero F, Aguilar L, Dal-Ré R, García-de-Lomas J. *Spanish Surveillance Group for Respiratory Pathogens. Geographical and ecological analysis of resistance, coresistance, and coupled resistance to antimicrobials in respiratory pathogenic bacteria in Spain.* *Antimicrob Agents Chemother* 2005; 49 (5): 1965-1972. **Factor d'impacte: 4,216**

Ajudes actives a la recerca

Ayudas activas a la investigación

- Alda J. **Seguridad y tolerancia de los fármacos antipsicóticos en niños y adolescentes.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007
- Albert A. **Fisiopatología del mielomeningocele en un modelo experimental fetal.** Evaluación del tratamiento prenatal. Fondo de Investigación Sanitaria. 6/11/2002- 5/11/2005
- Capdevila A. **Web accessible MR desition support system for Brain tumour diagnosis and prognosis, incorporating in vivo and ex vivo genomic and metabolomic data (eTumour).** Comisión Europea. 01/01/2004-31/1/2009
- Farré C. **Prevalencia de enfermedad celíaca en la población general pediátrica de Cataluña.** Frecuencia celíaca silenciosa en una serie consecutiva de pacientes con hipertransaminasemia sin causa aparente. Sweden Diagnostics 01/09/2004-31/08/2005
- Gómez D. **Valor diagnóstico del VEGF y PLGF en suero materno, junto el índice de pulsatibilidad de las Arterias uterinas, en la aparición de crecimiento intrauterino restringido y el estado hipertensivo del embarazo.** Fondo de Investigación Sanitaria 28/12/2004-27/12/2007
- Hernández Bou S. **Estudi de portadors d'Estreptococcus pneumoniae en nens sans i avaluació del rendiment de les tècniques de biologia molecular i de l'antigenúria per al diagnòstic de la pneumònia pneumocòcica.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Juan José García
- Ibáñez L. **Efectos sobre la composición corporal y riesgo cardiovascular del tratamiento combinado con metformina y flutamida en adolescentes con hiperinsulinismo, hiperandrogenismo, dislipemia y antecedentes de pubarquia precoz.** Fondo de Investigación Sanitaria. 6/11/2002- 5/11/2005
- Ibáñez L. **Tratamiento combinado con flutamida-metformina en adolescentes con diabetes tipo 1 e hiperandrogenismo ovárico: efectos sobre el control metabólico, la función ovárica y la composición corporal.** Fundación Salud 2000 21/01/2004-21/01/2005
- Iglesias I. **Assaig clínic controlat de tractament precoç amb insulina a dosis baixes i estudi del perfil glucèmic en nounats de molt baix pes.** Ajut Fi de Residència HSJD. Tutor: Martí Iriondo
- Juncosa T. **Epidemiología y diagnóstico de la sepsis y meningitis neonatal precoz, por sospecha clínica, de transmisión vertical.** Subproyecto 12B de la red española de investigación en patología infecciosa (REIPI). Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007
- Latorre C. **Estudio de la infección y colonización por streptococcus pneumoniae. Aspectos epidemiológicos clínicos, microbiológicos, moleculares e inmunológicos.** Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/01/2003- 31/12/2005
- Mora J. **Patología molecular de los tumores sólidos infantiles. Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento.** Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/01/2003- 31/12/2005
- Mora J. **Aislamiento in vivo y estudio genotípico de precursores multipotenciales en tumores neuroblásticos.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007
- Noguera A. **Estudi de la funció mitocondrial en nens exposats al VIH i a fàrmacs antiretrovirals.** Ajuts Fi de Residència HSJD. Tutor: Claudia Fortuny
- Rivera A. **Análisis tridimensional de los tejidos blandos faciales en pacientes sometidos a distracción y cirugía ortognática.** Fondo de Investigación Sanitaria. 6/11/2002- 31/03/07
- Vicente M. **Creixement fetal i del nounat: Anàlisi de composició corporal i paràmetres endocrinometabòlics als 10 dies i als 12 mesos de vida.** Ajuts de Fi de Residència HSJD. Tutor: Lourdes Ibáñez
- Mora, J. **Creación de un laboratorio de biología molecular para el diagnóstico y la investigación de los tumores solidos del desarrollo.** Fondo Margarita del Pozo. 01/01/2005-31/12/2007
- Alsina, L. **Reconstitución Inmunológica en pacientes con infección vertical por VIH-1 en tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA). ¿Es posible la interrupción programada del tratamiento antirretroviral en la edad pediátrica?.** Beca Fundació Universitaria Agustí Pedro i Pons. 16/11/2005-16/11/2006

- Claret, G. **Història natural i factors pronòstics de la infecció pel virus de l'hepatitis C (VHC) per transmissió vertical; implicació de la co-infecció pel virus de la immunodeficiència humana (VIH).** Ajut Fi de Residència. Tutor: Claudia Fortuny
- Català, A. **Estudi i correlació clínic-biològica de la sobreexpressió de FLT3 en Leucèmies Agudes Pediàtriques. Comparació de nivell d'expressió per citometria (CD135) i PCR en Temps real.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Esperanza Tuset
- Ferrero, S. I. **Determinació dels hàbits nutricionals materns, composició corporal materna i marcadors bioquímics (IGFBP-1 i Leptina) en el creixement intrauterí restringit.** Ajut Fi de Residència. Tutor: M^a Dolores Gómez
- Muñoz, C. **Detecció de la malaltia invasiva greu pediàtrica per streptococcus pneumoniae mitjançant Real-Time PCR. Criteris de gravetat i relació amb la càrrega bacteriana en els pacients ingressats a la unitat de cures intensives pediàtriques.** Societat Catalana de malalties infeccioses i microbiologia 09/12/2005-09/12/2005
- Mora, J. **Laboratori de Biologia molecular i cel·lular per al diagnòstic i la recerca dels tumors del desenvolupament.** Agència de gestió d'ajuts universitaris i de recerca._ (AGAUR) 18/10/2005-18/10/2008
- Martínez, Z. **Influencia de los polimorfismos genéticos en la evolución de los pacientes ingresados en UCIP y las neumonías de evolución tórpida.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Asunción Martín
- Ibañez, L. **Polimorfismos genéticos y crecimiento fetal: influencia sobre el tamaño al nacer y sobre los parámetros endocrino-metabólicos y de composición corporal en los dos primeros años de vida.** Fondo de Investigación Sanitario. 23/12/2005-23/12/2008
- Morales, L. **Patología Molecular de los tumores sólidos infantiles: Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento (RTIC-G03/O89).** Subproyecto Nodo 2, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Fondo de Investigación Sanitario. 23/12/2005- 23/12/2006
- Varea, V. **Malabsorción de hidratos de carbono y su implicación en la osteopenia y la depresión infanto-juvenil.** Fondo de Investigación Sanitario. 23/12/2005- 30/12/2008
- Estella, J. **Aplicaciones de la Biología Molecular y Celular al diagnóstico y tratamiento de pacientes con Anemia de Fanconi.** Fondo de Investigación Sanitario. 23/12/2005- 30/12/2008
- Cols, M. **Estudi de les hormones tiroïdals en el retard de creixement intrauterí: relació amb el catch-up i el desenvolupament neurològic als 6 mesos d'edat.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Lourdes Ibañez
- Hernandez, S. **Estudi de portadors d'estreptococcus pneumoniae en nens sans i avaluació del rendiment de les tècniques de biologia molecular i de l'antigenúria per al diagnòstic de la pneumonia pneumocòcica.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Juan José García
- Agut, T. **Estudi de la mielinització del sistema nerviós central mitjançant ressonància magnètica per difusió.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Antoni Capdevila
- Noguera, A. **Estudi de la funció mitocondrial en nens exposats al VIH a fàrmacs antiretrovirals.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Claudia Fortuny
- Krauel, X. **Estudio multicéntrico sobre: Restricción postnatal del crecimiento en prematuros extremos (<1500 gr) en UCIN españolas. Seguimiento hasta los dos años de edad.** Convenio de Colaboración Bebé Due 01/01/05- 31/12/09

III. Salut Mental

La línia es centra en estudiar l'impacte que tenen els trastorns mentals en la salut de la població i alhora col·laborar en el desenvolupament de nous tractaments, a més pretén analitzar les causes de les malalties mentals i descobrir indicadors que ens permetin el seu millor diagnòstic. Totes aquestes anàlisis es fan des d'una vessant multidisciplinària i integrada.

Esquizofrènia i altres trastorns psicòtics:

Directora: Usall i Rodié, J.

Equip: Autonell, J; Balsera, J; Berrozpe, A; Dolz, M; Foix, A; Haro, JM; Martínez, F; Ochoa, S; Pérez Arnau, F; Portugal, E; Roldán, J; Salvador, R; Villata, V; Vilaplana, M.

L'esquizofrènia és el trastorn mental que provoca més discapacitat i afecta aproximadament un 1% de la població. Aquesta línia pretén investigar sobre l'ampli ventall de factors que intervenen en l'esquizofrènia, des de la genòmica fins a les intervencions psicosocials. L'objectiu és poder relacionar aquests diferents nivells (biològics, psicològics i socials) necessaris per entendre el trastorn amb l'objectiu final de millorar l'atenció a les persones que el pateixen.

Les àrees d'investigació en aquest grup són:

- Mecanismes de transducció del senyal intra-cel·lular en l'escorça prefrontal.
- Neuroimatge.
- Subtipus clínics i neurodesenvolupament anormal.
- Tractament de les persones amb esquizofrènia resistent.
- Impacte i atenció familiar.
- Intervencions psicosocials.
- Trastorn delirant.
- Dona i esquizofrènia.

Grup d'investigació de la línia d'esquizofrènia i altres trastorns psicòtics

Tecnologies sanitàries i resultats:

Coordinador: Serrano Blanco, A.

Equip: Autonell, J; Haro, JM; Ochoa, S; Vicens, E; Fernández, A; Pinto-Meza, A; Pizzimenti, M; Torres, JV.

Aquesta línia pretén proporcionar dades epidemiològiques amb l'objectiu d'analitzar la importància que tenen els trastorns mentals en la població, la repercussió i les necessitats que generen i com els serveis sanitaris les estan cobrint.

Aquest grup centrarà la seva investigació en:

- Impacte i necessitats assistencials dels trastorns mentals a Europa.
- Anàlisi de la prevalença dels trastorns mentals en l'àmbit de l'atenció primària de salut.
- L'estigma associat als trastorns mentals.
- Cost-Efectivitat dels tractaments en Salut Mental.



III. Salud Mental

La línea se centra en estudiar el impacto que tienen los trastornos mentales en la salud de la población y a la vez colaborar en el desarrollo de nuevos tratamientos. Además, pretende analizar las causas de las enfermedades mentales y descubrir indicadores que nos permitan un mejor diagnóstico. Todos estos análisis se hacen desde una vertiente multidisciplinar e integrada.

Tecnologías sanitarias y resultados:

Coordinador: Serrano Blanco, A.

Equipo: Autonell, J; Haro, JM; Ochoa, S; Vicens, E; Fernández, A; Pinto-Meza, A; Pizzimenti, M; Torres, JV.

Esta línea pretende proporcionar datos epidemiológicos con el objetivo de analizar la importancia que tienen los trastornos mentales en la población, la repercusión y las necesidades que generan y cómo los servicios sanitarios las están cubriendo.

Este grupo concentrará su investigación en:

- Impacto y necesidades de los trastornos mentales en Europa.
- Análisis de los tratamientos de los problemas de salud mental en el ámbito de atención primaria de salud.
- El estigma asociado a los trastornos mentales.
- Coste-Efectividad de los tratamientos en Salud Mental

Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos:

Directora: Usall i Rodié, J.

Equipo: Autonell, J; Balsera, J; Berrozpe, A; Dolz, M; Foix, A; Haro, JM; Martínez, F; Ochoa, S; Pérez Arnau, F; Portugal, E; Roldán, J; Salvador, R; Villata, V; Vilaplana, M.

La esquizofrenia es el trastorno mental más discapacitante y afecta aproximadamente un 1% de la población. Esta línea pretende investigar sobre el amplio abanico de factores que intervienen en la esquizofrenia, desde la genómica hasta las intervenciones psicosociales. El objetivo es poder relacionar estos distintos niveles (biológicos, psicológicos y sociales) necesarios para entender el trastorno con el objetivo de mejorar la atención de las personas que lo padecen.

Las áreas de investigación en este grupo son:

- Mecanismos de transducción de la señal intracelular en la corteza prefrontal.
- Neuroimagen.
- Subtipos clínicos y neurodesarrollo anormal.
- Tratamiento de las personas con esquizofrenia resistente.
- Impacto y atención familiar.
- Intervenciones psicosociales.
- Trastorno delirante.
- Mujer y esquizofrenia.



Grupo de investigación de la línea de esquizofrenia y otros trastornos psicóticos

Publicacions

Publicaciones

- Cunningham A.S., Salvador R., Coles, J.P., Chatfield D.A., Bradley P.G., Johnston A.J., Steiner L.A., Fryer T.D., Aigbirhio F.I., Smielewski P., Williams G.B., Carpenter T.A., Gillard J.H., Pickard J.D., Menon D.K. 2005. *Physiological thresholds for irreversible tissue damage in contusional regions following traumatic brain injury*. *Brain*. 128(Pt 8):1931-42
Factor d'impacte: 8.205
- Gasquet I, Haro JM, Novick D, Edgell ET, Kennedy L, Lepine JP; SOHO Study Group. *Pharmacological treatment and other predictors of treatment outcomes in previously untreated patients with schizophrenia: results from the European Schizophrenia Outpatient Health Outcomes (SOHO) study*. *Int Clin Psychopharmacol*. 2005 Jul;20(4): 199-205.
Factor d'impacte: 3.088
- Haro JM, Edgell ET, Novick D, Alonso J, Kennedy L, Jones PB, Ratcliffe M, Breier A; SOHO advisory board. *Effectiveness of antipsychotic treatment for schizophrenia: 6-month results of the Pan-European Schizophrenia Outpatient Health Outcomes (SOHO) study*. *Acta Psychiatr Scand*. 2005 Mar;111(3):220-31. **Factor d'impacte: 2.288**
- Lambert M, Haro JM, Novick D, Edgell ET, Kennedy L, Ratcliffe M, Naber D. *Olanzapine vs. other antipsychotics in actual out-patient settings: six months tolerability results from the European Schizophrenia Out-patient Health Outcomes study*. *Acta Psychiatr Scand*. 2005 Mar; 111(3): 232-43.
Factor d'impacte: 2.288
- Novick D, Bousono M, Suarez D, Olivares JM, Montejo AL, Haro JM, Edgell ET, Ratcliffe M; SOHO Advisory Board. *Use of concomitant medication with antipsychotic treatment in outpatients with schizophrenia: results from the European Schizophrenia Outpatients Health Outcomes (SOHO) study*. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2005 Jul; 29(6): 972-82. **Factor d'impacte: 2.149**
- Ochoa S, Haro JM, Usall J, Autonell J, Vicens E, Asensio F; NEDES group. *Needs and its relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia*. *Schizophr Res*. 2005 Jun 1; 75(1): 129-34. **Factor d'impacte: 4.072**
- Salvador R., Peña A., Menon D.K., Carpenter T.A, Pickard J.D. and Bullmore E.T. 2005a. *A formal characterization and extension of the linearized diffusion tensor model*. *Human Brain Mapping*. 24:144-155. **Factor d'impacte: 4.815**
- Salvador R. Suckling J. Coleman M.R. Pickard J.D Menon D.K., Bullmore E. 2005b. *Neurophysiological architecture of functional magnetic resonance images of human brain*. *Cerebral Cortex*. 15(9):1332-42. **Factor d'impacte: 5.322**
- Salvador R., Suckling J., Schwarzbauer C., Bullmore E. 2005. *Undirected graphs of frequency-dependent functional connectivity in whole brain networks*. *Phil T Roy Soc B*. 360(1457):937-46. **Factor d'impacte: 4.128**
- Welchew D.E., Ashwin C., Berkouk K., Salvador R., Suckling J., Baron-Cohen S., Bullmore, E. 2005. *Functional Disconnectivity of the Medial Temporal Lobe in Asperger's Syndrome*. *Biol. Psychiatry*. 57(9): 991-8
Factor d'impacte : 6.159
- Wink A.M., Bernard F., Salvador R., Bullmore E., Suckling J. 2005. *Age and cholinergic effects on hemodynamics and functional coherence of human hippocampus*. *Neurobiology of Aging*. **Factor d'impacte: 5.516**
- Pinto-Meza A, Serrano-Blanco A, Penarrubia MT, Blanco E, Haro JM. *Assessing depression in primary care with the PHQ-9: can it be carried out over the telephone?* *J Gen Intern Med*. 2005 Aug; 20(8): 738-42.

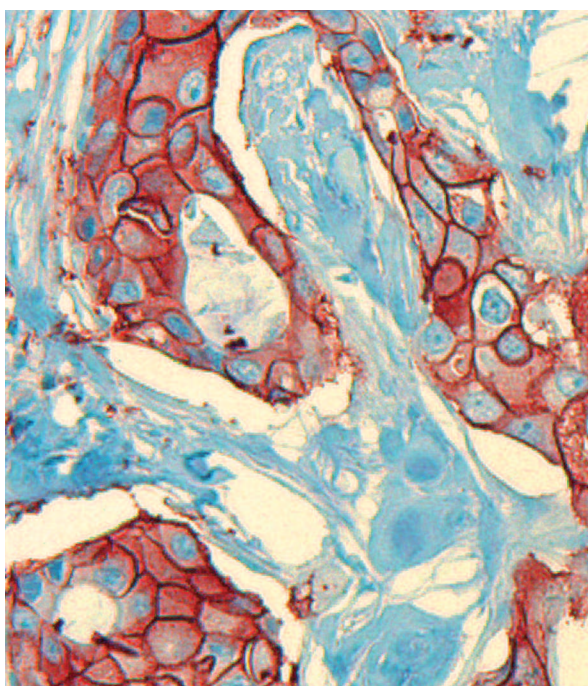
Ajudes actives a la recerca

Ayudas activas a la Investigación

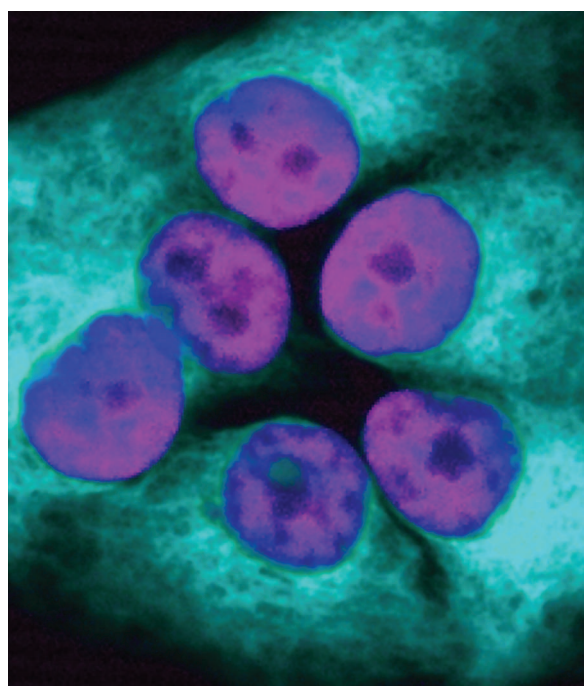
- Portugal E. **Trastorno delirante: subtipos diagnósticos en función de aspectos clínicos y biológicos.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/2002-12/2004.
- Berrozpe A. **El impacto de dos programas de entrenamiento alternativos de intervención psicoeducativa en familias de pacientes esquizofrénicos: su implementación y efectividad.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/2002-12/2004.
- Roldán J. **Evaluación de un programa diseñado para la atención domiciliar de enfermería.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/2002-12/2005.
- Balsera J. **Evaluación de la efectividad de un programa de gestión de casos, el plan de servicios individualizados para los trastornos mentales severos (PSI-TMS), frente al cuidado estándar en Cataluña.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/2003-12/2005.
- Pérez-Arnau F. **Estudi de les alteracions dels mecanismes de transducció del senyal en el còrtex prefrontal d'esquizofrèncics amb diferents tractaments farmacològics.** Fundació la Marató TV3. 2002-2004.
- Cervilla J. **Funcionament neuropsicològic, signes neurològics menors i marcadors de nerurodesenvolupament com a determinants de necessitats, resposta al tractament i evolució en persones amb esquizofrènia: un estudi de seguiment a 5 anys.** Fundació la Marató TV3. 2002-2007.
- Salvador R. **Aplicación de nuevas herramientas para el estudio de la disfunción frontoestriatal de la esquizofrenia.** Contracte d'investigadors pel SNS. 01/01/05- 31/12/07
- Ochoa, S. **Diferencias de género en personas con esquizofrenia con un primer episodio psicótico.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005-23/12/2008
- Salvador, R. **Evolución de la hipofrontalidad en la esquizofrenia.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005-23/12/2008
- Salvador, R. **Aplicación de nuevas técnicas de resonancia magnética funcional y de difusión para la caracterización de disfunciones de conectividad en pacientes con trastorno bipolar.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005-23/12/2008
- Roldán, J F. **Validación de un cuestionario de requisitos de autocuidado para pacientes con trastornos mentales severos según el modelo de enfermería de Dorothea Orem.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005-23/12/2008
- Salvador, R. **Aplicación de nuevas herramientas para el estudio de la disfunción frontoestriatal de la esquizofrenia.** **Neuroimatge.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/01/2005-31/12/2007
- Vicens, E. **Trastornos mentales en la población penitenciaria española: prevalencia, calidad de vida y necesidades de asistencia.** Fondo de investigación Sanitaria. 23/12/2005-31/12/2008
- López, A. **Estudio descriptivo sobre acoso laboral en la población atendida en los centros de Salud mental.(Cerdanyola, Ciutat Vella, Cornellà, Esplugues y Gavà). Mobbing.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/01/2005-1/12/2007
- Haro JM. **Investigación en servicios sanitarios para la toma de decisiones en el sistema nacional de aplicación práctica a las listas de espera.** **Investigación de resultados de salud y servicios sanitarios (RED IRYSS).** Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/2003-12/2005.
- Haro JM. **Aplicación de un nuevo sistema de información sobre servicios de salud mental (SIG-RIRAG) a la descripción estandarizada de la provisión y utilización de servicios psiquiátricos en España.** Red de investigación de resultados aplicados a la gestión en discapacidad. Redes temáticas de investigación cooperativa. 01/2003-12/2005.
- Haro JM. **Evaluación de la adecuación del tratamiento farmacológico en los trastornos depresivos y en los trastornos de ansiedad en España.** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/2004-12/2004.
- López A. **Estudio descriptivo del acoso laboral en la población atendida en los centros de salud mental (Cerdanyola, Ciutat Vella, Cornellà, Esplugues, Gavà).** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/2005-12/2007.
- Haro JM. **European Policy Information Research for Mental Disorders.** Comissió Europea-SANCO. 2004-2006.
- Haro, J M. **Proyecto de continuidad de la red temática sobre investigación en servicios sanitarios para la toma de decisiones en el sistema nacional de salud (Red Yriss G03/202).** Fondo de Investigación Sanitaria. 01/01/2006-30/12/2006

6.2. Noves iniciatives d'investigació amb finançament privat

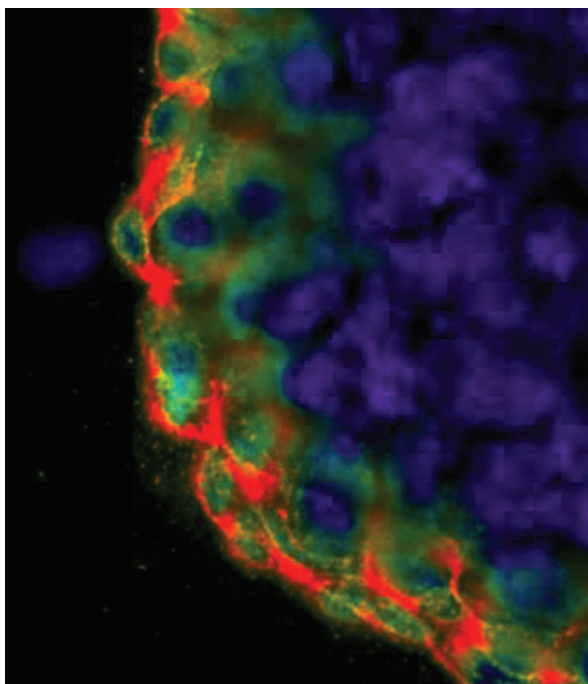
La investigació implica constant innovació. Voldríem destacar algunes de les noves iniciatives que aquest any s'han originat a partir de la col·laboració de la Fundació Sant Joan de Déu amb els centres i que compten amb ajudes d'institucions privades o particulars.



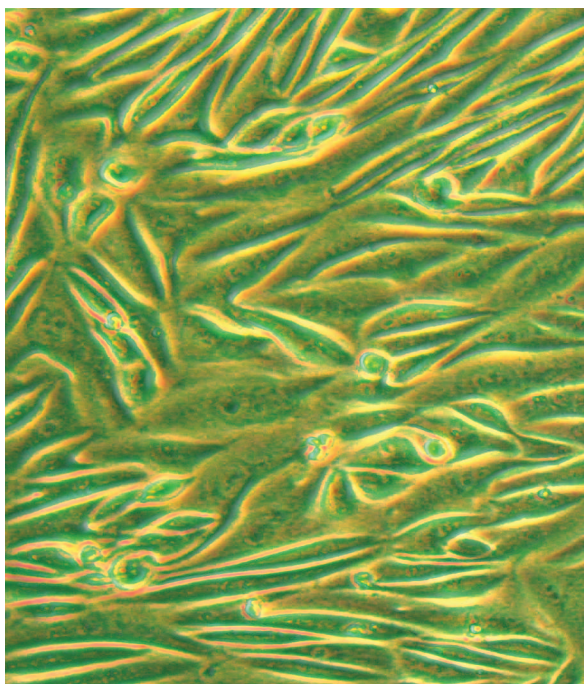
Teixit tumoral tingit per immunohistoquímica



Línies cel·lulars en creixement tingides per immunofluorescència



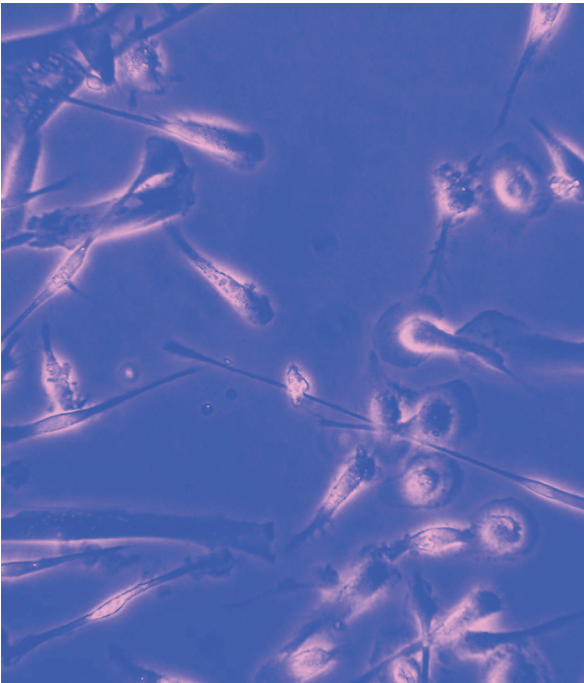
Línies cel·lulars en creixement tingides per immunofluorescència



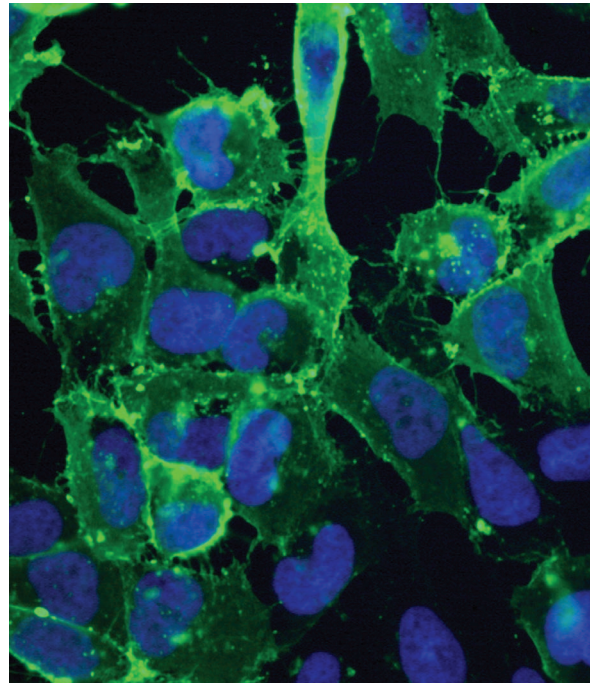
Cultiu primari de tumor en creixement

6.2 Nuevas iniciativas de investigación con financiamiento privado

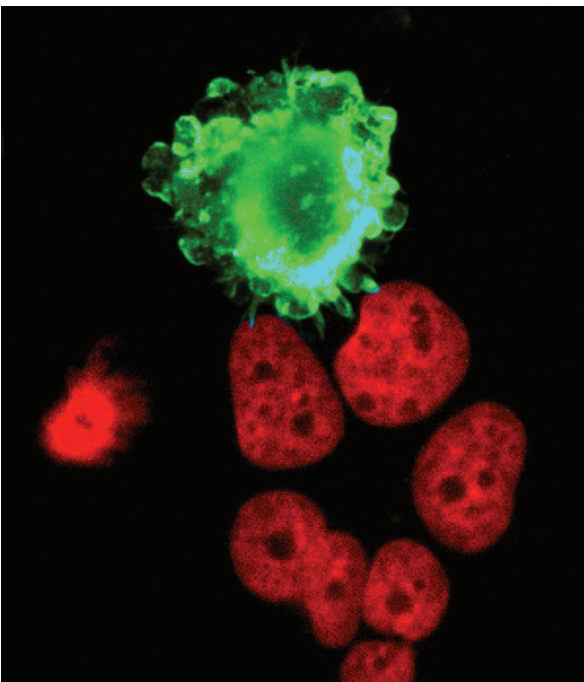
La investigación implica constante innovación. Queremos destacar algunas de las nuevas iniciativas que este año se han originado a partir de la colaboración de la Fundación San Juan de Dios con los centros y que han contado con ayudas de instituciones privadas o particulares.



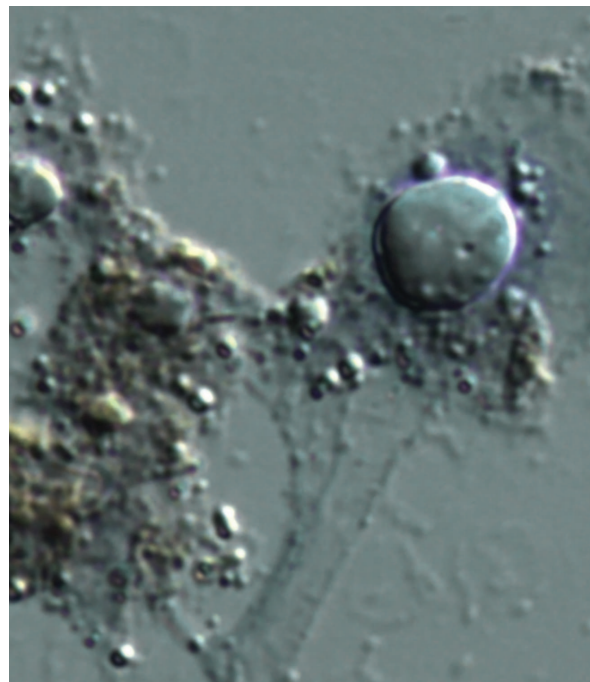
Cultivo primario de tumor neuroblástico



Células inmunomarcadas de tumor neuroblástico



Células inmunomarcadas de tumor neuroblástico



Célula tumoral en médula ósea

I. Laboratori d'Investigació Oncològica Pediàtrica

- **Equip:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
 - Dr. Jaume Mora, adjunt del Servei d'Oncologia
 - Dra. Carmen de Torres, adjunta del Servei d'Oncologia
 - Eva Rodríguez Núñez, tècnica del Servei de Laboratori
 - Dra. Raquel París, investigadora postdoctoral
 - Dra. Cinzia Lavarino, investigadora postdoctoral
 - Sandra Acosta, investigadora predoctoral
 - Idoia Garcia, investigadora predoctoral
- Fundació Sant Joan de Déu:
 - Mercè Tura, Àrea de Comunicació

- **Antecedents:**

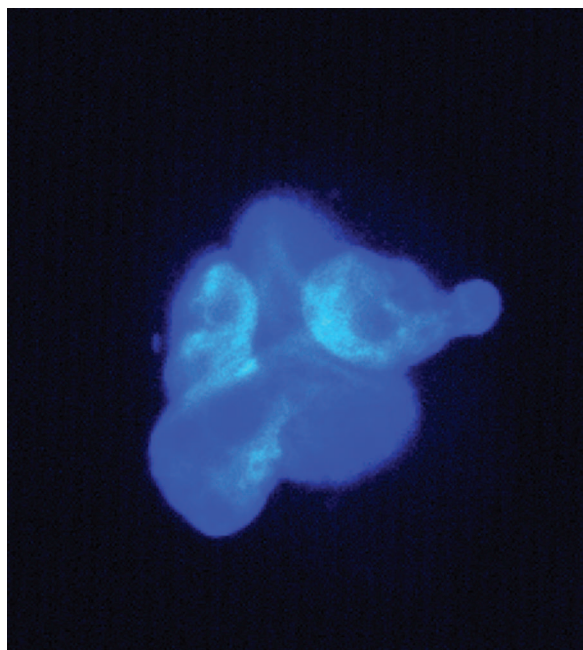
En l'actualitat no existeix cap laboratori en tot l'Estat espanyol que compregui totes les tècniques de biologia molecular necessàries per al diagnòstic i el pronòstic dels pacients pediàtrics afectats de tumors sòlids. El laboratori de diagnòstic-pronòstic proporciona un diagnòstic integrat i ràpid als pacients pediàtrics amb la fi de millorar l'assistència clínica.

A Espanya es diagnostiquen nou-cents nous casos de tumors del desenvolupament (incloent-hi leucèmies i tumors sòlids) cada any. Aquesta incidència de càncer és molt inferior a la que presenten els adults. Tot i amb això, el gran impacte personal, familiar i social del càncer en el nen i en l'adolescent supera amb escreix la seva importància numèrica.

- **Localització:** Catalunya

- **Objectius:**

- Ampliar el laboratori de Biologia Molecular i Cel·lular dedicat al diagnòstic i a la investigació dels tumors sòlids que tenen lloc durant el desenvolupament (edat pediàtrica).
- Portar a terme tècniques de biologia molecular i cel·lular requerides per al diagnòstic, el pronòstic i el seguiment dels pacients pediàtrics afectats per tumors sòlids.
- Estudiar l'origen del neuroblastoma. Caracterització fenotípica i genotípica de les diferents poblacions cel·lulars que conformen el neuroblastoma. Investigació de l'existència de *stem cells* o cèl·lules multipotencials progenitores neuroblàstiques.



Línia cel·lular de neuroblastoma en creixement tenyides per immunofluorescència.

- Aconseguir la classificació molecular dels diferents subtipus clínics de neuroblastoma (tumor cerebral) mitjançant l'anàlisi de la seva expressió gènica.
- Millorar el tractament de pacients afectats de neuroblastoma avançat o en recaiguda amb l'anticòs monoclonal anti-GD2 (3F8).

- **Població atesa:**

Cada any es diagnostiquen nou-cents nous casos de tumors del desenvolupament (incloent-hi leucèmies i tumors sòlids) en nens i adolescents.

- **Pressupost:** 1.000.000 euros (quatre anys)

- **Finançament:**

- Institut de Salut Carles III, Ministeri de Sanitat i Consum; Fons d'Investigació Sanitària (FIS) 2004: expedient PI041259. Període 2005 - 2007: 90.275 euros Fondo Margarita del Pozo
- Institut de Salut Carles III, Ministeri de Sanitat i Consum; Xarxes temàtiques d'investigació cooperativa 2002: expedient G03/089. Patologia molecular de tumors sòlids infantils: Aportació al diagnòstic i a la individualització del tractament. Centre HSJDBCN. Primera anualitat (2003): 84.178,76 euros. Segona anualitat (2004): 32.568,55 euros. Tercera anualitat (2005): 32.568,55 euros
- Procober, S.A.
- Donacions de particulars i empreses

I. Laboratorio de Investigación Oncológica Pediátrica

• Equipo:

- Hospital San Juan de Dios:
 - Dr. Jaume Mora,
 - adjunto del Servicio de Oncología
 - Dra. Carmen de Torres,
 - adjunta del Servicio de Oncología
 - Eva Rodríguez Núñez,
 - técnica del Servicio de Laboratorio
 - Dra. Raquel París, investigadora postdoctoral
 - Dra. Cinzia Lavarino, investigadora postdoctoral
 - Sandra Acosta, investigadora predoctoral
 - Idoia Garcia, investigadora predoctoral
- Fundación San Juan de Dios:
 - Mercè Tura, Área de Comunicación

• Antecedentes:

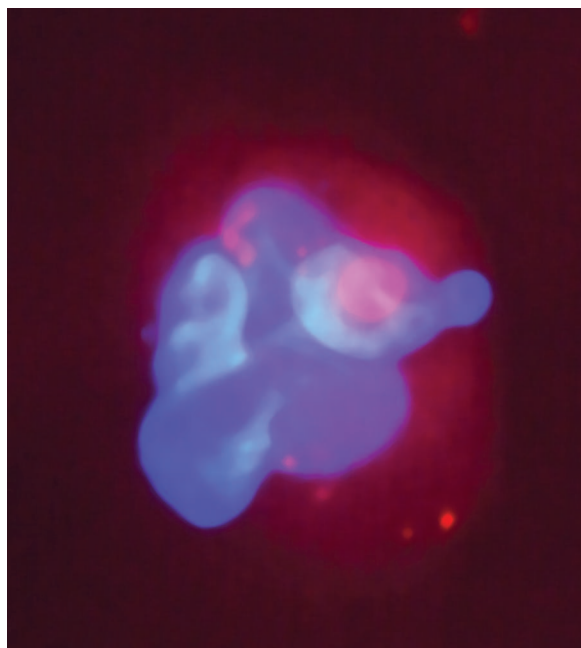
En la actualidad no existe ningún laboratorio en todo el Estado español que abarque todas las técnicas de biología molecular necesarias para el diagnóstico y el pronóstico de los pacientes pediátricos afectados de tumores sólidos. El laboratorio de diagnóstico-pronóstico proporciona un diagnóstico integrado y rápido a los pacientes pediátricos con el fin de mejorar la asistencia clínica.

En España se diagnostican cada año 900 nuevos casos de tumores del desarrollo (incluyendo leucemias y tumores sólidos). Esta incidencia de cáncer es muy inferior a la que presentan los adultos. Sin embargo, el gran impacto personal, familiar y social del cáncer en el niño y en el adolescente supera con creces su importancia numérica.

• Localización: Cataluña

• Objetivos:

- Ampliar el laboratorio de Biología Molecular y Celular dedicado al diagnóstico y a la investigación de los tumores sólidos que tienen lugar durante el desarrollo (edad pediátrica)
- Llevar a cabo técnicas de biología molecular y celular requeridas para el diagnóstico, el pronóstico y el seguimiento de los pacientes pediátricos afectados por tumores sólidos
- Estudiar el origen del neuroblastoma. Caracterización fenotípica y genotípica de las diferentes poblaciones celulares que conforman el neuroblastoma. Investigación de la existencia de *stem cells* o células multipotenciales progenitoras neuroblásticas



Línea celular de neuroblastoma en crecimiento teñidas per inmunofluorescencia.

- Lograr la clasificación molecular de los distintos subtipos clínicos de neuroblastoma (tumor cerebral) mediante el análisis de su expresión génica
- Mejorar el tratamiento de pacientes afectados de neuroblastoma avanzado o en recaída con el anticuerpo monoclonal anti-GD2 (3F8)

• **Población atendida:** Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de tumores del desarrollo (incluyendo leucemias y tumores sólidos) en niños y adolescentes

• **Presupuesto:** 1.000.000 euros (cuatro años)

• Financiación:

- Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo; Fondo de investigación sanitaria (FIS) 2004: expediente PI041259. Período 2005-2007: 90.275 euros
- Fondo Margarita del Pozo
- Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo; Redes temáticas de investigación cooperativa 2002: expediente G03/089. Patología molecular de tumores sólidos infantiles: Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento. Centro HSJDBCN, primera anualidad (2003) 84.178,76 euros. Segunda anualidad (2004): 32.568,55 euros. Tercera anualidad (2005): 32.568,55 euros
- Procober, S.A.
- Donaciones de particulares y empresas

II. Restricció postnatal del creixement en nounats de molt baix pes

- **Equip:**
- Hospital Sant Joan de Déu:
Dr. Xavier Krauel,
cap de Servei de Neonatologia
Dr. Rubén Diaz,
cap de Servei de Endocrinologia
Dra. Isabel Iglesias,
metge del Servei de Neonatologia
Dra. Marta Thió,
adjunta de Servei de Neonatologia
Dr. Marti Iriondo,
adjunt de Servei de Neonatologia
Dr. Julio Moreno,
resident de Servei de Neonatologia
Dra. Ana Riverola,
adjunta de Servei de Neonatologia
Dra. Ana Alarcon,
adjunta de Servei de Neonatologia
Dra. Thais Agut,
adjunta de Servei de Neonatologia
Dra. Mercedes Serrano,
adjunta de Servei de Neonatologia
- Fundació Sant Joan de Déu:
Mercè Tura, Àrea de Comunicació

- **Antecedents:**

La restricció postnatal del creixement és un fenomen generalitzat que afecta els nounats de molt baix pes que ingressen en les unitats de cures intensives neonatals i que poden incrementar el risc de seqüeles a mitjà i llarg termini inherent a la condició d'aquests pacients.

Aquest estudi pretén comprovar si existeix una relació entre la restricció del creixement en el període postnatal i el desenvolupament antropomètric i psicomotor als dos anys d'edat, així com la influència del creixement recuperador en els resultats als dos anys i els factors susceptibles de modificació en el manipulament dels prematurs que poden influir en la restricció del creixement durant l'ingrés.



- **Localització:** Espanya

- **Objectius:**

L'objectiu primari del projecte és comprovar si existeix una relació entre la restricció del creixement en el període postnatal i el desenvolupament als dos anys d'edat.

Els objectius secundaris inclouen:

- Descriure l'evolució i el grau de restricció del pes, talla i perímetre cranial des del naixement fins a l'alta de la UCIN dels RNMBP inclosos en 5 UCIN espanyoles durant els anys 2006 i 2007.
- Estudiar els factors perinatals (morbilitat, protocol nutricional i UCIN) relacionats amb el grau de restricció.
- Estudiar el fenomen de recuperació del creixement "catch up" per al pes, la talla i el perímetre cranial.
- Estudiar la relació entre el "catch up" i el desenvolupament als dos anys d'edat.

- **Població atesa:**

S'inclouran dos-cents pacients en el projecte.

- **Pressupost:** 308.538,57 euros (4 anys)

- **Finançament:**

Conveni de col·laboració Bébé Due España, S.A.
120.000 euros

II. Restricción postnatal del crecimiento en recién nacidos de muy bajo peso

- **Equipo:**

- Hospital San Juan de Dios:
 - Dr. Xavier Krauel, jefe del Servicio de Neonatología
 - Dr. Rubén Díaz, jefe del Servicio de Endocrinología
 - Dra. Isabel Iglesias, doctora del Servicio de Neonatología
 - Dra. Marta Thió, adjunta del Servicio de Neonatología
 - Dr. Marti Iriondo, adjunto del Servicio de Neonatología
 - Dr. Julio Moreno, residente del Servicio de Neonatología
 - Dra. Ana Riverola, adjunta del Servicio de Neonatología
 - Dra. Ana Alarcon, adjunta del Servicio de Neonatología
 - Dra. Thais Agut, adjunta del Servicio de Neonatología
 - Dra. Mercedes Serrano, adjunta del Servicio de Neonatología
- Fundación San Juan de Dios:
 - Mercè Tura, Área de Comunicación

- **Antecedentes:**

La restricción postnatal del crecimiento es un fenómeno generalizado que afecta a los recién nacidos de muy bajo peso que ingresan en las unidades de cuidados intensivos neonatales y que puede incrementar el riesgo de secuelas a medio y largo plazo inherente a la condición de estos pacientes.

Este estudio pretende comprobar si existe una relación entre la restricción del crecimiento en el período postnatal y el desarrollo antropométrico y psicomotor a los dos años de edad, así como la influencia del crecimiento recuperador en los resultados a los dos años, y los factores susceptibles de modificación en el manejo de los prematuros que pueden influir en la restricción del crecimiento durante el ingreso.



- **Localización:** España

- **Objetivos:**

El objetivo primario del proyecto es comprobar si existe una relación entre la restricción del crecimiento en el período postnatal y el desarrollo a los dos años de edad.

Los objetivos secundarios incluyen:

- Describir la evolución y el grado de restricción del peso, talla y perímetro craneal desde el nacimiento hasta el alta de la UCIN de los RNMBP incluidos en 5 UCIN españolas durante los años 2006 y 2007.
- Estudiar los factores perinatales (morbilidad, protocolo nutricional y UCIN) relacionados con el grado de restricción.
- Estudiar el fenómeno de recuperación del crecimiento "catch up" para el peso la talla y el perímetro craneal.
- Estudiar la relación entre el "catch up" y el desarrollo a los dos años de edad.

- **Población atendida:**

Se incluirán 200 pacientes en el proyecto

- **Presupuesto:** 308.538,57 euros (4 años)

- **Financiación:** Convenio de colaboración Bebé Due España, S.A. 120.000 euros

III. Protocol d'estudi per a malalties neurometabòliques en pacients institucionalitzats amb retard mental

- **Equip:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
Dr. Jaume Campistol,
cap del Servei de Neurologia
Dr. Rafael Artuch,
adjunt del Servei de Bioquímica
Dra. Àngela Sempere, becària
Dra. Raquel Montero, becària
- Fundació Sant Joan de Déu:
Mercè Tura, Àrea de Comunicació

- **Antecedents:**

L'objectiu del projecte és estudiar, mitjançant una simple mostra d'orina, quatre grups de malalties neurometabòliques potencialment tractables, i amb una repercussió important sobre el sistema nerviós central, en una població de pacients institucionalitzats a Catalunya amb retard mental i que romanen sense diagnosticar, a fi d'establir la prevalença d'aquest grup de malalties en la població amb discapacitat neurològica i avaluar els beneficis del tractament instituït en els pacients diagnosticats.

Existeix un ampli espectre de trastorns neurològics severos relacionats amb malalties metabòliques hereditàries; molts es presenten amb retard mental com a característica principal del quadre clínic. Algunes són susceptibles de tractament. La incidència d'aquestes malalties és desconeguda en la població general, però la prevalença serà major en un grup escollit de pacients com el que ens proposem estudiar.

- **Localització:** Catalunya

- **Objectius:**

- Conèixer la prevalença de quatre grups de malalties metabòliques susceptibles de tractament en una població de pacients amb retard a Catalunya.
- Establir els beneficis del tractament en els pacients diagnosticats.

- **Població atesa:**

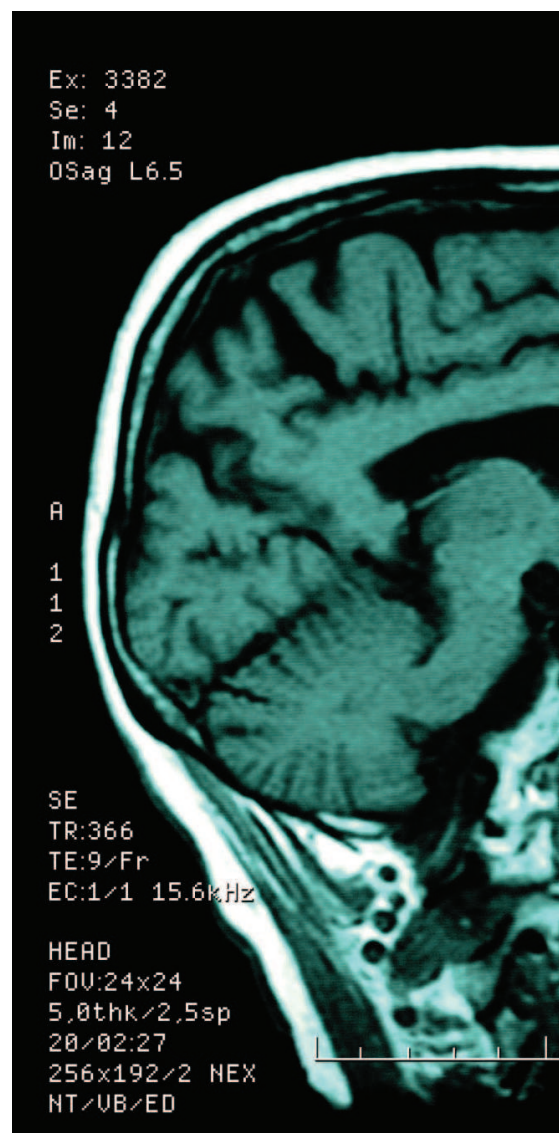
El cens segons dades cedides pel Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya és de 3.199 pacients amb deficiència mental ingressats en setanta-un centres especialitzats en tot el territori.

Si bé el cens és de 3.199 pacients, hem estimat que podrem estudiar aproximadament uns sis-cents pacients amb deficiència mental. Les variables sexe i edat seran escollides a l'atzar, si bé es prioritzarà la mostra amb major representativitat de pacients menors de 25 anys institucionalitzats en els centres.

- **Pressupost:** 46.813,51 euros (2 anys)

- **Finançament:**

Fundació Caixa de Girona, 45.000 euros



III. Protocolo de estudio para enfermedades neurometabólicas en pacientes institucionalizados con retraso mental

- **Equipo:**

- Hospital San Juan de Dios:
 - Dr. Jaume Campistol, jefe del Servicio de Neurología
 - Dr. Rafael Artuch, adjunto del Servicio de Bioquímica
 - Dra. Ángela Sempere, becaria
 - Dra. Raquel Montero, becaria
- Fundación San Juan de Dios:
 - Mercè Tura, Área de Comunicación

- **Antecedentes:**

El objeto del proyecto es estudiar, mediante una simple muestra de orina, cuatro grupos de enfermedades neurometabólicas potencialmente tratables, y con una repercusión importante sobre el sistema nervioso central, en una población de pacientes institucionalizados en Cataluña con retraso mental y que permanecen sin diagnosticar, a fin de establecer la prevalencia de este grupo de enfermedades en la población con discapacidad neurológica y evaluar los beneficios del tratamiento instituido en los pacientes diagnosticados.

Existe un amplio espectro de trastornos neurológicos severos relacionados con enfermedades metabólicas hereditarias. Muchos se presentan con retraso mental como característica principal del cuadro clínico. Algunas de esas enfermedades son susceptibles de tratamiento. Su incidencia es desconocida en la población general pero la prevalencia será mayor en un grupo escogido de pacientes como el que nos proponemos estudiar.

- **Localización:** Cataluña

- **Objetivos:**

- Conocer la prevalencia de cuatro grupos de enfermedades metabólicas susceptibles de tratamiento en una población de pacientes con retraso mental en Cataluña.
- Establecer los beneficios del tratamiento en los pacientes diagnosticados.

- **Población atendida:**

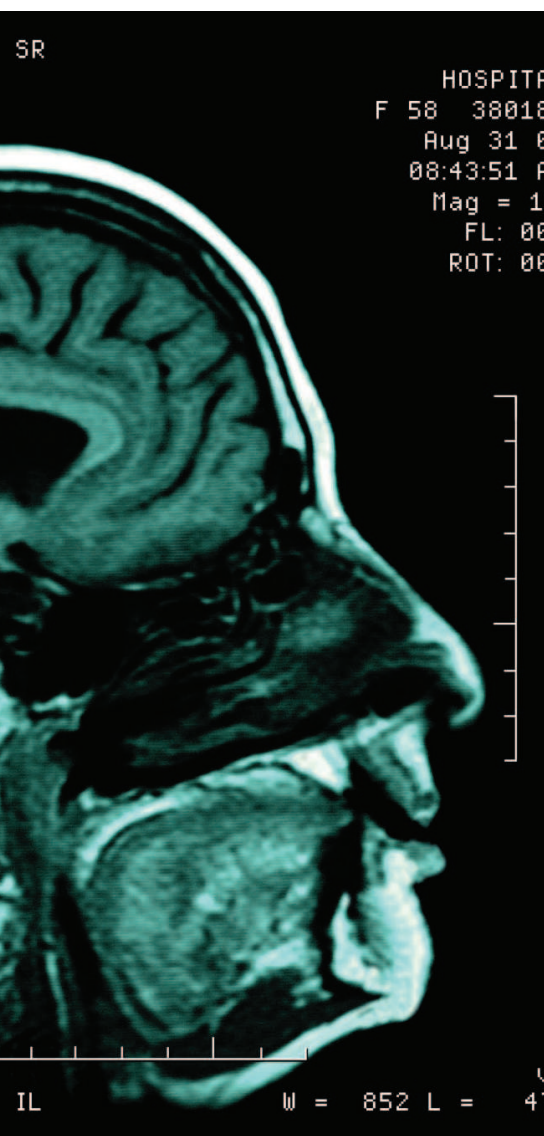
Según datos cedidos por el departamento de Bienestar i Família de la Generalitat de Catalunya el censo es de 3.199 pacientes con deficiencia mental ingresados en 71 centros especializados en todo el territorio.

Si bien el censo es de 3.199, hemos estimado que podremos estudiar aproximadamente a unos 600 pacientes con deficiencia mental. Las variables sexo y edad serán escogidas al azar, si bien se priorizará la muestra con mayor representatividad de pacientes menores de 25 años institucionalizados en los centros.

- **Presupuesto:** 46.813,51 euros (2 años)

- **Financiación:**

Fundació Caixa de Girona, 45.000 euros

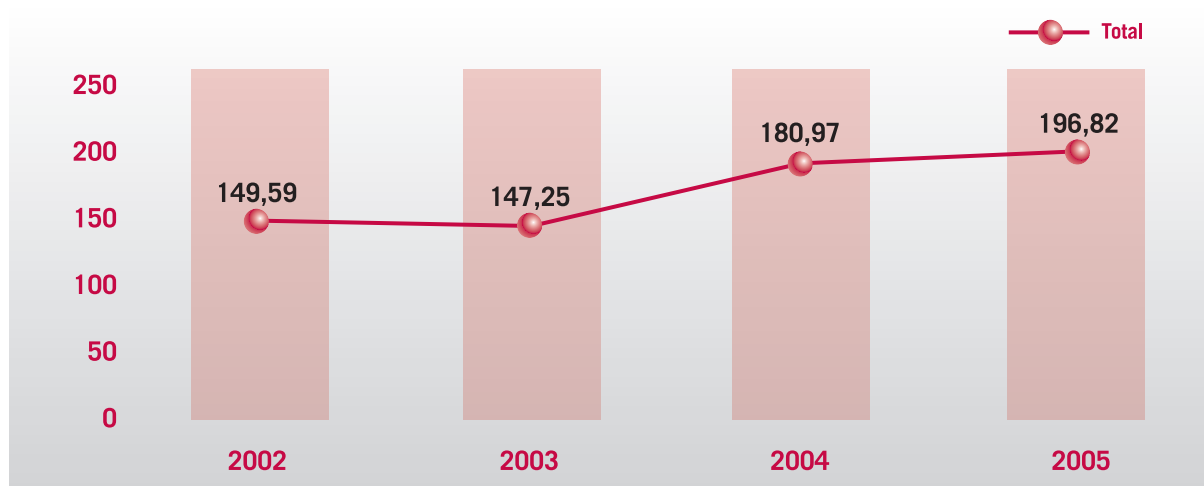


7 Finançament i impacte de les publicacions

Financiación e impacto de las publicaciones

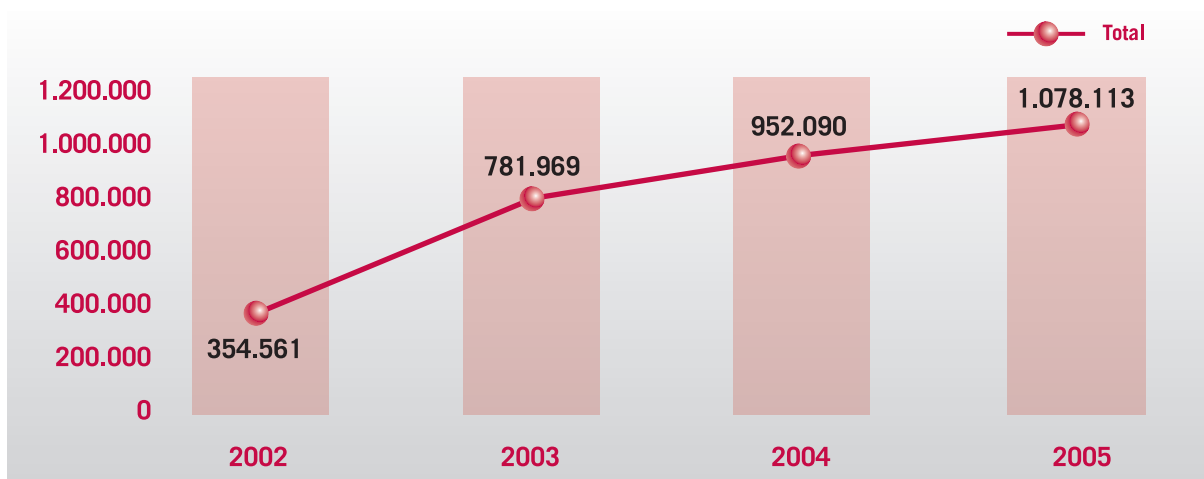
Sumatori del factor d'impacte dels articles publicats

Sumatorio del factor de impacto de los artículos publicados



Ajudes d'institucions públiques i privades per a la investigació de la Fundació i centres de Sant Joan de Déu

Ayudas de instituciones públicas y privadas para la Investigación de la Fundación y Centros de San Juan de Dios



8 Activitats de sensibilització Actividades de sensibilización

8.1 Participació en jornades i publicació del llibre “La Rita i en Manduca” Participación en Jornadas y publicación del libro “La Rita i en Manduca”



Congrés “Connexions i desconnexions dels adolescents i joves”

5 i 6 de maig de 2005

L'objectiu d'aquesta jornada era aprofundir el treball cap al concert de les disciplines educatives, sanitàries i socials tot creant complicitats entre els diferents àmbits professionals, les diferents institucions i entitats que treballen amb les adolescències. També promoure la investigació i la innovació de programes d'acció social ètica, la divulgació d'experiències i l'anàlisi de la problemàtica dels joves en el context de la globalització.

Congreso “Connexions i desconnexions dels adolescents i joves”

5 y 6 de mayo de 2005

El objetivo de estas jornadas fue trabajar hacia la concordancia de las disciplinas educativas, sanitarias y sociales, creando complicitad entre los diferentes ámbitos profesionales, las diferentes instituciones y entidades que trabajan con los jóvenes. También, promover la investigación y la innovación de programas de acción social ética, la divulgación de experiencias y el análisis de la problemática de los jóvenes en el contexto de la globalización.



Publicació del llibre “La Rita i en Manduca”

26 de novembre de 2005

Un grup de nens ingressats a l'Hospital Sant Joan de Déu, les mestres de l'escola de l'Hospital amb la col·laboració de l'escriptora Eulàlia Valeri i l'il·lustradora Carme Peris van editar un conte sobre la prevenció de l'obesitat infantil.

"La Rita i en Manduca", alerta de les conseqüències d'una mala alimentació i la manca d'exercici en els nens.

Publicación del libro “La Rita i en Manduca”

26 de noviembre de 2005

Un grupo de niños ingresados en el Hospital San Juan de Dios, las profesoras de la escuela del Hospital con la colaboración de la escritora Eulàlia Valeri y la ilustradora Carme Peris han editado un cuento sobre la prevención de la obesidad infantil.

La Rita i en Manduca, alerta de las consecuencias de una mala alimentación y la falta de ejercicio en los niños.

8.2 Revista digital I+C²: Innovació, Investigació, Ciència i Compromís

I+C²: Un espai per compartir

I+C²: Investigació, innovació, ciència i compromís és el butlletí electrònic de la Fundació Sant Joan de Déu que té com a objectiu impulsar el coneixement i la divulgació de les diferents iniciatives innovadores que duen a terme les nostres institucions en l'àmbit de la investigació.

Des de la seva creació l'any 2003 les paraules clau han estat: investigació, innovació, ciència i societat. Estan presents en els continguts i les temàtiques en cadascuna de les seccions del I+C². Dins d'aquest entorn pensem que s'ha iniciat una idea de comunicació innovadora, de la qual aquest any s'han publicat sis números, que posteriorment s'han recopilat en una edició impresa.

I+C² és a la vegada l'aportació de la Fundació Sant Joan de Déu per difondre i impulsar la investigació biomèdica i social en la societat que ens envolta, contribuint amb el nostre esforç que la ciència i la innovació tinguin un valor rellevant i se situïn al nivell que tots desitjaríem.

Us animem a continuar llegint els propers continguts, a participar-hi i a consultar-los online a través de la nostra Web.

Subscriu-t'hi:
<http://www.fsjd.org>

15 de Febrero 2005 - Nº 11 Edición personal e intransferible para

i+c² INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN, CIENCIA Y COMPROMISO

SANT JOAN DE DÉU FUNDACIÓ

Jornada Sant Joan de Déu
Els títols de la ciència [Ver+]

Curso
Avances en inmunopatología y alergia... [Ver+]

Jornada
Discapacitat i malaltia crònica a l'adolescència: reflexions per la millora de la qualitat... [Ver+]

Amigos de la Fundación
Catalans con nosotros

En esta edición...

Estamos en un punto dulce en la investigación de la esquizofrenia...
La energía que irradia Jordi Masià es contagiosa. Al frente de la Fundación Seny, "a la cual dedico ahora el 120 por ciento de mi tiempo", asedia tozudamente la esquizofrenia con tres armas muy potentes: la información, la formación y la investigación. "Ahora, hay algunas nuevas líneas de investigación muy prometedoras", asegura. Jordi Masià (Barcelona, 1923), ingeniero químico por el... [Leer +>]

Archivo 3 minutos

Transferencia de conocimiento
Tratamos la fenilcetonuria globalmente, en equipo y para siempre
«La PKU es una enfermedad muy traidora. No da síntomas hasta que el niño tiene seis o doce meses, cuando ya presenta un retraso que no se puede corregir», asegura Jaume Campistol, jefe del Servicio de Neurología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y... [Leer +>]

Archivo 3 minutos

Camino a un mundo mejor
Nosotros no hablamos de renormalizar a un paciente. Hablamos de reintegrarlo en la comunidad; es diferente
No debería haber tantos enfermos mentales de larga estancia. La mayoría son pacientes «que se han abandonado demasiado tiempo», que continúan informados «porque quizás los dispositivos extrahospitalarios no han sido adecuados para este tipo de pacientes», esta... [Leer +>]

Archivo 3 minutos

Aprendiendo juntos
Queremos hacer investigación y mejorar la atención de enfermería en salud mental
Investigación, innovación y consolidación de la atención de enfermería en salud mental son los principales objetivos que se ha planteado la Red de Investigación en Atención de Enfermería en Salud Mental Comunitaria, creada oficialmente hace poco, añhelan y... [Leer +>]

Archivo 3 minutos

Nuevas iniciativas
Por fin disponemos de un sistema sencillo para ver el fondo del ojo infantil
El fondo del ojo visto de cerca y la movilidad ocular estudiada con finura son los dos proyectos que tienen ocupado e ilusionado Joan Prat, jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Sant Joan de Déu, y orbitólogo. "Mi especialidad es la órbita, que es... [Leer +>]

Archivo 3 minutos

Recomendamos

Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental galardonado con el Premio...
Fundación Psiquiatría y Salud Mental a la excelencia en calidad en Psiquiatría y Salud Mental 2005. Desde 1991... [Leer +>]

Archivo

Centramiento de la Fundación hacia la investigación y cambio de dirección
Les informamos del cambio que se ha llevado a cabo en la Fundación San Juan de Dios, para la Investigación y la... [Leer +>]

Archivo

Por favor, no respondas este mensaje. Si quieres ponerte en contacto con nosotros, escríbenos a info@fsjd.org

Contacto | Sugerencias | Privacidad

Sant Joan de Déu | Sant Joan de Déu | Sant Joan de Déu | Bioética | Sant Joan de Déu

8.2 Revista Digital I+C²: Innovación, Investigación, Ciencia y Compromiso

I+C²: Un espacio para compartir

I+C²: Investigación, innovación, ciencia y compromiso es el boletín electrónico de la Fundación San Juan de Dios que tiene como objetivo impulsar el conocimiento y la divulgación de las diferentes iniciativas innovadoras que llevan a cabo nuestras instituciones en el ámbito de la investigación.

Desde su creación en 2003 las palabras clave han sido: "investigación", "innovación", "ciencia" y "sociedad", que están presentes en los contenidos y las temáticas en cada una de las secciones del I+C². Dentro de este entorno pensamos que se ha iniciado una idea de comunicación innovadora, de la que este año se han publicado seis números, que posteriormente se han recopilado en una edición impresa.

I+C² es a la vez la aportación de la Fundación San Juan de Dios para difundir e impulsar la investigación biomédica y social en la sociedad que nos envuelve, contribuyendo con nuestro esfuerzo a que la ciencia y la innovación tengan un valor relevante, que las sitúen en el nivel que todos desearían.

Os animamos a continuar leyendo los próximos contenidos, a participar y a consultarlos *online* a través de nuestra Web.

Subscríbete:
<http://www.fsjd.org>

22 de Marzo 2005 - Nº 12 Edición personal e intransferible para

i+c² INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN, CIENCIA Y COMPROMISO

SANT JOAN DE DÉU FUNDACIÓ

Congrés
Connexions i desconexions dels adolescents i... [Ver+]

Curso
Avances en inmunopatología y alergia... [Ver+]

Jornada
Jornada de immunologia clínica i al·lèrgia: Diagnòstic del nen... [Ver+]

Amigos de la Fundación
Colabora con nosotros

En esta edición...

Defendemos un nuevo modelo de salud pública, asistencia sanitaria y atención sociosanitaria ...
En el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, desde hace unos meses, se respira un aire nuevo. Aunque el «actual sistema de financiación de la sanidad es del todo insuficiente» y que hay otros problemas a los que se intenta poner solución, se pone de manifiesto la voluntad de trabajar en equipo y de mejorar el acceso y la equidad de la atención sanitaria, sin olvidar que la «prevención tiene un... [Leer +]

Archivo 3 minutos

Transferencia de conocimiento
Procuramos que los Servicios de Salud Mental tengan claro hacia dónde quieren ir y cómo lo han de hacer
«Estamos haciendo un proyecto entre todos, serio y sólido, y compatible con todo el que quiera añadir un valor. Creo que es un gran proyecto y esta Institución tiene todas las condiciones para llevarlo adelante», apunta Josep Ramos, psiquiatra y director de... [Leer +]

Archivo 3 minutos

Camino a un mundo mejor
La solidaridad es sobre todo la lucha contra las causas que provocan la injusticia
La solidaridad es una actitud delante de la vida. Una manera de hacer. Una manera de ser. Todos somos solidarios y lo podemos ser todavía más en el trabajo, en casa, cuando vamos a comprar o cuando salimos con los amigos. «La solidaridad día a día» es... [Leer +]

Archivo 3 minutos

Aprendiendo juntos
Discapacidad y enfermedad crónica en la adolescencia
«Discapacidad y enfermedad crónica en la adolescencia. Reflexiones para la mejora de la calidad de vida y la inclusión social» fue el título de la jornada celebrada el pasado 25 de febrero y organizada por la Asociación de ex-alumnos EUI Sant Joan de Déu. Àngels... [Leer +]

Archivo 3 minutos

Nuevas iniciativas
Muchas cardiopatías complejas ya se diagnostican prenatalmente
A pesar de que en los primeros meses de vida se corrigen espontáneamente muchos pequeños defectos del corazón, «la mayoría de las cardiopatías complejas necesitan la cirugía para su solución», señala José María Caffarena, jefe de la sección de cirugía... [Leer +]

Archivo 3 minutos

Recomendamos
XIIV Edición de los Premios al Trabajo de Investigación 2005
El pasado día 7 de Marzo fueron entregados los Premios al Trabajo de Investigación concedidos anualmente por el... [Leer +]

Entrega del VIII Premio de Cuento Infantil Hospital Sant Joan de Déu
Durante ocho años consecutivos y con el objetivo de estimular las obras de narración en lengua catalana... [Leer +]

Archivo

Por favor, no respondas este mensaje. Si quieres ponerte en contacto con nosotros, escríbenos a info@fsjd.org

Contacto | Sugerencias | Privacidad

SANT JOAN DE DÉU | HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU | Institut de Recerca Biomèdica | Sant Joan de Déu

9 Activitat econòmica

9.1 Balanç econòmic / Balance económico

Actiu / Activo (en euros)	2005
A Immobilitzat / Inmobilitzado	86.354
I Despeses d'establiment / Gastos de establecimiento	49.401
II Immobilitzacions immaterials / Inmovilizaciones inmateriales	11.193
1. Aplicacions informàtiques / Aplicaciones informáticas	11.193
III Altres immobilitzacions materials / Otras inmovilizaciones materiales	25.760
1. Altres instal·lacions, utillatge i mobiliari / Otras instalaciones, utillaje y mobiliario	6.887
2. Equips processaments d'informació / Equipos procesamiento de información	18.873
B Actiu Circulant / Activo Circulante	818.654
I Existències / Existencias	649
II Usuaris, patrocinadors i altres deutors de les activitats / Usuarios, patrocinadores y otros deudores de las actividades	202.372
III Altres deutors / Otros deudores	42
IV Inversions financeres temporals / Inversiones financieras temporales	1.179
V Tresoreria / Tesorería	614.412
Total general (A+B)	905.008
Passiu / Pasivo (en euros)	2005
A Fons propis / Fondos propios	109.212
I Fons dotacionals / Fondos dotacionales	202.500
II Excedent d'exercicis anteriors / Excedente de ejercicios anteriores	-113.953
III Excedent positiu de l'exercici/ Excedente positivo del ejercicio	20.665
B Ingressos a distribuir en diversos exercicis / Ingresos a distribuir en diversos ejercicios	731.075
1. Altres ingressos a distribuir en diversos exercicis / Otros ingresos a distribuir en diversos ejercicios	731.075
C Creditors a curt termini / Acreedores a corto plazo	64.721
I Deutes amb entitats del grup i associades / Deudas con entidades del grupo y asociadas	351
1. Deutes amb entitats del grup i associades / Deudas con entidades del grupo y asociadas	351
II Proveïdors i altres creditors / Proveedores y otros acreedores	64.370
1. Deutes per compres o prestacions de serveis / Deudas por compras o prestaciones de servicios	30.827
2. Administracions públiques / Administraciones públicas	24.637
3. Remuneracions pendents de pagament / Remuneraciones pendientes de pago	8.906
Total general (A+B+C)	905.008

9 Actividad económica

9.2 Compte de resultats / Cuenta de resultados

Deure / Debe (en euros)	2005
A Despeses / Gastos	464.507
1. Aprovisionaments / Aprovisionamientos	117.066
a) Consums de matèries primeres i matèries consumibles / Consumos de materias primas y materias consumibles	27.821
b) Altres despeses externes / Otros gastos externos	89.245
2. Despeses de personal / Gastos de personal	223.794
a) Sous, salaris i assimilats / Sueldos, salarios y asimilados	184.245
b) Càrregues socials / Cargas sociales	39.549
3. Dotacions per a amortitzacions d'immobilitzat / Dotaciones para amortizaciones de inmovilizado	35.066
4. Altres despeses / Otros gastos	87.403
a) Serveis exteriors / Servicios exteriores	74.266
b) Tributs / Tributos	6
c) Altres pèrdues de gestió corrent / Otros gastos de gestión corriente	13.131
5. Variació de les provisions de les activitats / Variación de las provisiones de las actividades	-200
I Resultats positius d'explotació / Resultados positivos de explotación	19.179
II Resultats financers positius / Resultados financieros positivos	401
III Resultats positius activitats ordinàries / Resultados positivos actividades ordinarias	19.580
6. Despeses extraordinàries / Gastos extraordinarios	1.378
IV Resultats extraordinaris positius / Resultados extraordinarios positivos	1.085
V Resultats positius abans d'impostos / Resultados positivos antes de impuestos	20.665
VI Excedent positiu de l'exercici / Excedente positivo del ejercicio	20.665
Haver / Haber (en euros)	2005
B Ingressos / Ingresos	485.171
1. Ingressos de la fundació per les activitats / Ingresos de la Fundación para las actividades	480.427
a) Ingressos de promocions, patrocinadors i col·laboracions / Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	359.000
b) Donacions i altres ingressos per activitats / Donaciones y otros ingresos por actividades	121.427
2. Altres interessos i ingressos assimilats / Otros intereses e ingresos asimilados	1.880
a) Altres interessos i ingressos / Otros intereses e ingresos	1.880
3. Ingressos financers / Ingresos financieros	401
4. Ingressos extraordinaris / Ingresos extraordinarios	2.463

9.3 Informe Auditoria / Informe Auditoría



Mallorca, 260 Àtic
 DEBOS Barcelona
 Tel.: 93 215 59 89
 Fax: 93 487 28 76
 bcn@bcn.auren.es

INFORME D'AUDITORIA DELS COMPTES ANUALS DE L'EXERCICI FINALITZAT EL 31 DE DESEMBRE DE 2005

Al Patronat de FUNDACIÓ PRIVADA PER A LA RECERCA I LA DOCÈNCIA SANT JOAN DE DÉU.

- 1.- Hem auditat els comptes anuals de FUNDACIÓ PRIVADA PER A LA RECERCA I LA DOCÈNCIA SANT JOAN DE DÉU, que comprenen el balanç de situació a 31 de desembre de 2005, el compte de resultats i la memòria corresponents a l'exercici anual clos en aquesta data, la formalització dels quals és responsabilitat del Patronat de la Fundació. La nostra responsabilitat és expressar una opinió sobre aquests comptes anuals en conjunt basada en la feina efectuada segons les normes d'auditoria acceptades generalment, que requereixen l'examen mitjançant proves selectives de l'evidència justificativa dels comptes anuals i l'avaluació de la presentació, dels principis comptables aplicats i de les estimacions efectuades.
- 2.- El Patronat presenta, a efectes comparatius d'acord amb la legislació mercantil, a més dels imports de l'exercici 2005 els corresponents a l'exercici anterior de cada partida del balanç i del compte de pèrdues i guanys. La nostra opinió es refereix als comptes anuals de l'exercici 2005, exclusivament. El 27 de maig de 2005 vam emetre l'informe d'auditoria sobre els comptes anuals de l'exercici 2004 on expressàvem una opinió favorable.
- 3.- La nostra opinió és que els comptes anuals adjunts de l'exercici 2005 expressen la imatge fidel del patrimoni i de la situació financera de FUNDACIÓ PRIVADA PER A LA RECERCA I LA DOCÈNCIA SANT JOAN DE DÉU, a 31 de desembre de 2005, i dels resultats de les seves operacions i dels recursos que ha obtingut i ha aplicat durant l'exercici anual clos el mateix dia i que contenen la informació necessària i suficient per interpretar-los i comprendre'ls adequadament, en tots els aspectes significatius, segons els principis i les normes comptables acceptats generalment que són uniformes amb els aplicats en l'exercici anterior.
- 4.- L'informe de gestió adjunt de l'exercici 2005 conté les explicacions que el Patronat considera oportunes i no és part integrant dels comptes anuals. Hem verificat que la informació comptable que conté concorda amb la dels comptes anuals de l'exercici 2005. La nostra feina com a auditors es limita a verificar l'informe de gestió amb l'abast que aquest paràgraf indica i no inclou la revisió d'informació diferent de l'obtinguda a partir dels registres comptables de FUNDACIÓ PRIVADA PER A LA RECERCA I LA DOCÈNCIA SANT JOAN DE DÉU.

AUREN AUDITORS

M. Eugènia Bailach i Aspa
 Sòcia

2 de juny de 2006.

COL·LEGI
 DE CENSORS JURATS
 DE COMPTES
 DE CATALUNYA

Membre exercent:
 AUREN AUDITORS CONSULTORS
 BARCELONA, SA

Any 2006 Núm. CC007318
 IMPORT COL·LEGIAL: 67 €

.....
 Aquest informe està subjecte a
 la taxa aplicable establerta a la
 Llei 44/2002 de 22 de novembre.

AUREN AUDITORS CONSULTORS

Allinor
LA EMPRESA QUE CREA VALORS

10 **Agraïments** **Agradecimientos**

Agraïments: Volem expressar el nostre agraïment a totes les empreses, fundacions, institucions i persones que durant aquest any han col·laborat en els nostres projectes.

Agradecimientos: Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las empresas, fundaciones, instituciones y personas que durante este año han colaborado en nuestros proyectos.

Relació d'empreses i col·laboradors:

Relación de empresas y colaboradores:

Ajuntament d'Esplugues del Llobregat
Ajuntament de Barcelona
Astra Zeneca International
Aventis
Bebé Due España, S.A.
Comunicació Amida, S.L.
Ediciones Deportivas Catalanas, S.A.
Enric Satué Design
Ferring, S.A.
Fondo Margarita del Pozo
Fundació Cassià Just
Fundació Caixa de Girona
Fundació "la Caixa"
Fundació Pere Tarrés
Fundació Roviralta
Generalitat de Catalunya

Gilead Sciences
GlaxoSmithKline, S.A.
Institut Borja de Bioètica
Ipsen Farma, S.A.
Janssen –Cilag, S.A.
"La Caixa"
La Casa del Món
Lantus
Lilly
Montse Campins
Mútua Terrassa
Procober, S.A.
Roche Farma, S.A.
Sandoz Farmacèutica, S.A.
Serono España, S.A.
Servitop, S.L.
Universitat de Barcelona

Editing coordinators: Mercè Tura, Dolores Orozco
and Irene Camacho
Graphic design: Enric Satué
Printing: Formacolor S.A.

Private Foundation for Research and Teaching
Saint John of God
Santa Rosa, 39-57, 4^a planta. Edificio Docente
08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Telephone: 936 009 751 / Fax 936 009 771
e-mail: info@fsjd.org / www.fsjd.org

This edition has been printed on recycled paper

2005 Report Saint John of God Foundation

Summary

1 Presentation	50
2 Introduction	50
3 Organisational structure	51
3.1 Board, Advisory Council & Executive Council	
3.2 Organisational chart	
3.3 The team	
4 2005 Objectives	51
5 Hospital Order	51
6 Research	52
6.1 Research lines	
I Neuronal development and metabolic diseases	
II Development and growth in the pediatric age group	
III Mental Health	
6.2 New privately financed research initiatives	
I Pediatric Oncology Research Laboratory	
II Postnatal growth restriction in underweight newborns	
III Study protocol for neurometabolic diseases in institutionalised patients with mental retardation	
7 Financing and impact of the publications	55
8 Awareness activities carried out	56
8.1 Participation in Symposia and publication of the book “ <i>La Rita i en Manduca</i> ”	
8.2 I+C ² Digital Magazine: Innovation, Research, Science and Commitment	
9 Economic Activity	56
9.1 Economic balance sheet	
9.2 Profit and loss account	
9.3 Audit Report	
10 Acknowledgements	56

1 Presentation

The Saint John of God Private Foundation for Research and Teaching aims to create a joint scope of action within the fields of research and teaching, in the centres of the Hospital Order of Saint John of God. In 2005 the Foundation has been able to consolidate itself as the coordinator of the research of the various centres of the Order.

Like many other entities devoted to health research and biomedicine in our country, the Foundation aims to widen scientific knowledge with the purpose of improving the healthcare of those with health problems. However, we wish this to be achieved with specific connotations. First of all, given that the Saint John of God hospitals are centres where the first objective is to provide excellent and hospitable healthcare, research must be fully integrated within healthcare work, taking into account ill people and their relatives. Furthermore, our research must be understood as a participatory and interdisciplinary process, where the interaction between professionals and society will generate the most enriching initiatives, which will provide a more fitting and complex response to social needs. Last of all, ill people are fragile, which means that we must take extreme care with the ethical aspects of our research.

The work of the Foundation is set within the framework of the activity of the Order of Saint John of God, which under the concept of hospitality, aims to welcome, care for and help those who are vulnerable and have health problems. This intention is clear to see in our healthcare centres, hospitals, social services and religious communities, both in Spain and abroad. These are plural centres with a social commitment in common with other public and private institutions which are similarly motivated and share the same vision. Apart from the healthcare work, I would also like to highlight the work carried out in the field of research by the Saint John of God Maternity-Children's Hospital and the community services network of Saint John of God-Mental Health Services.

Last of all, I would like to take the opportunity to thank the researchers and collaborators of our centres for their dedication, effort and cooperation.

Bro. Joaquim Erra

President of the Saint John of God Foundation for Research and Teaching.

2 Introduction

We are pleased to present the third report of the Foundation, which contains the activity carried out during 2005. In line with the founding objectives, the actions of the Foundation focus on the promotion, coordination and support of the research carried out in the centres of the Saint John of God Order, which means that the research of the Foundation is also the research of the Saint John of God hospitals and that of its researchers.

Highlighted aspects must include the reinforcement in the collaboration between the researchers of the Maternity - Children's Hospital and the Mental Health Research Group. This has made it possible to undertake functional neuroimaging work, to design and initiate work on the role of hormones in psychiatric problems and to search for origins in neurochemical alterations in some cases of mental retardation.

Research requires financing. We are particularly grateful for the help that we receive from the benefactors who collaborate with the Foundation, who, with their contribution and donations, have provided the hospital with essential resources in order to carry out research in the fields of maternity/child health and mental illnesses. I would like to draw attention to the support provided to the Developmental Tumours laboratory, created in 2003, and the assistance received by the neurosciences group. This assistance is not only important in quantitative terms but also provides added value by enabling us to feel that our studies are relevant and arouse interest in society, and that little by little we are making progress towards one of our goals, namely that of being able to work together with ill people, their relatives and associations, because between all of us we can understand better and fight disease. I would also like to express my thanks for the resources provided by public authorities and other institutions that finance research projects, and also thank centres, hospitals and the Order of Saint John of God, who collaborate through their staff and infrastructure.

Together with research activities, the Foundation has undertaken training and healthcare collaboration activities. I would like to highlight the Symposium on Crisis in Adolescence, carried out in partnership with the Pere Tarrés Foundation and the Cassià Just Foundation.

Last of all, I wish to point out that the Foundation has consolidated and widened

its support services for researchers through its areas of information in terms of rounds of grants, support for the presentation of applications and project management, methodological and statistical support and editing and translating into English.

As you already know, the online digital magazine I+C2 is published all year round. This enables us to keep in touch with society and share our work and experience. You can access and sign up to the Foundation's website.

I want to thank the Foundation team and all the researchers for their work and dedication, which has made all the activity presented here possible.

Josep Maria Haro

Director of the Saint John of God Foundation for Research and Teaching.

3 Organisational structure

3.1 Board, Advisory Council & Executive Council

See page 8

3.2 Organisational chart

See page 10

3.3 The team

See page 10

4 Objectives

1. To integrate the Research of Saint John of God Hospital - Mental Health Services with that of the Saint John of God Foundation

2. To foster research

- To maintain and expand research assistance activities
- To maintain and expand research fundraising activities
- Participation of the Saint John of God Foundation in the Research Committees of the centres
- To define the Information and Communication Management strategy
- To equip researchers with research tools
- To maintain and expand scientific support activities for research
- Setting up of the Foundation's CREC

3. To define, together with the centres, the research policy of the Foundation

- To define the research lines of the Foundation
- To define the lines to be especially promoted within centres
- To define the policy of alliances with other centres
- To make progress in the self-financing of the Foundation through obtaining public and private funds for its upkeep
- To evaluate the setting-up of a scientific advisory committee
- To foster research in the nursing and social field

4. To review the internal procedures of the Foundation

- Human Resources Policy
- To define the information management systems

5 Hospital Order

Introduction

The restoration of the Order in Spain began with the founding of the first Saint John of God Hospital in Barcelona 1867. This was followed by a constant stream of new hospitals spread throughout the Spanish-Portuguese-Mexican territory.

The Brothers of Saint John of God, together with staff, benefactors and volunteers, form a group of people who are committed to serving those who suffer.

The demands of our ideals lead us to carry out specific actions in order to help people in need. We therefore:

- Work in Hospitals and our own centres, collaborating with the country's health-care, in the provision of the necessary services for citizens.
- Accept the healthcare centres entrusted to us, when they match the principles of our identity.
- Set up centres and organisations not catered for by national or foreign legislation, in order to help the disadvantaged sectors of society.
- Set up in places where poverty and underdevelopment are evident, dealing with the needs present.
- Collaborate with other institutions which, like us, are interested in fostering a more decent life, in order to contribute to the improvement of public health.

Internally, the Order is organised into provinces made up of a certain number of centres and communities.

The Saint John of God Foundation collaborates directly in the Province of Aragon, where various centres are located, including hospitals, shelters and healthcare centres.

- **Province of Aragon - San Rafael:** Autonomous Communities of Aragon, the Balearics, Catalonia, Murcia, Navarre, Valencia and centres in Madrid.

- **Table for San Rafael Province:** see page 18

6 Research

Research in Saint John of God centres is organised into lines or areas of knowledge. We present below the structure, the researchers involved, the main publications and active projects of the three main lines of research in 2005.

6.1 Research lines

I. Neuronal development and metabolic diseases

The aim is to study the physiopathological basis of neurological diseases and, in particular, analyse the various membrane proteins responsible for most muscular dystrophies, the antioxidant mechanisms in various neurological pathologies, and mitochondrial diseases and the metabolism of amino acids in phenylketonuria (PKU), and in homocystinuria and hyperhomocysteinemia.

Antioxidants:

Directors: Sierra, C; Artuch, R.

Team: Vilaseca, MA; Campistol, J; Pineda, M; Iriondo, M; Krauel, X; Lambruschini, N; Gómez, L; Fortuna, C.

An analysis is made of antioxidant mechanisms in plasma and blood cells, also assessing the degree of oxidative stress, in various pathologies that may involve an increase in oxidative stress.

Muscular dystrophies in childhood:

Director: Colomer, J.

Team: Artuch, R; Monrós, E; Vila, J; Cusí, V; Nascimento, A.

An analysis is made of the various membrane proteins responsible for most muscular dystrophies, as well as their interaction by means of the use of specific monoclonal antibodies.

Mitochondrial diseases:

Director: Pineda, M.

Team: Vilaseca, MA; Artuch, R.

Diseases of mitochondrial energy metabolism present a multisystemic phenotypical expression in the pediatric age group. The application of a clinical, biochemical, anatomopathological and genetic protocol for the selection and in-depth study of these patients, as well as the genotype/phenotype correlation of already diagnosed cases, provides substantial knowledge on them. The participation and collaboration of the Spanish Network of mitochondrial diseases (Mitocon-España) helps us in the study of these patients.

In the near future, the possibility of participating in the R&D&i Project on the Genomics of rare Diseases, MITO – HSJD, will make future studies of this possible.

Metabolism of amino acids:

Directors: Campistol, J; Vilaseca, MA.

Team: Artuch, R; Pineda, M; García Cazorla, A; Lambruschini, N; Fusté, E; Pérez Dueñas, B; Gómez López, L; Gutiérrez, A.

- Homocystinuria, Hyperhomocysteinemia: Homocystinuria is a congenital error of the homocysteine metabolism which may be caused by the deficient activity of the various enzymes involved in its metabolism. Both homocystinuria and hyperhomocysteinemia are independent risk factors for premature strokes. The knowledge of the causes of hyperhomocysteinemia, as well as the possibility of correcting it by means of vitamin supplements, is of great interest for the prevention of strokes.

Some slight mutations of these enzymes, along with acquired factors (nutritional, iatrogenic, etc.), may be a cause of moderate hyperhomocysteinemia (cerebrovascular, cardiovascular) from childhood, as well as obstetric complications.

- Phenylketonuria (PKU): Phenylketonuria is a congenital error of the phenylalanine metabolism, which leads to a high concentration of this amino acid in biological liquids and tissues. Early treatment based on a diet with restricted phenylalanine prevents the serious deterioration of cognitive development. The quality of the nutritional treatment is an essential condition for a good prognosis. The study of a wide variety of nutritional factors (vitamins, oligoelements, antioxidant substances), which may be diminished by special diets, as well as oxidative stress that may arise, is of particular interest in order to explain the neuropsychological alterations shown by these patients. The study of these treatment strategies is crucial for healthcare quality, as well as for the knowledge of the metabolic basis of the disease.

Publications: see page 24

Current research grants: see page 25

II. Development and growth in the pediatric age group

The aim is to study the biological basis of the repercussion caused by anomalies, diseases and the treatment of children. Specifically, an analysis is made of the relationship between growth retardation and endocrinological-metabolic alterations, the future consequences of anomalies diagnosed antenatally and their prevention, the molecular and genetic basis of pediatric oncology, ovarian transplantation as a method for preserving ovarian function and the study of the effect of some infectious agents, particularly HIV, on the pediatric age group.

Intrauterine growth retardation and postnatal endocrinological-metabolic alterations:

Director: Ibáñez, L.

Team: Rodríguez Ferrer, A; Valls, C; Krauel, J; Thió, M; Iglesias, I; Lailla, JM; Gómez, MD; Vela, A; Gómez, L; Jiménez González, R.

The restriction of foetal consciousness may have irreversible consequences. The study of the different stages of life from intrauterine life up to adolescence will enable progress to be made in the prevention of this entity and in the treatment and prevention of the related complications.

- Antenatal diagnosis
- Restriction of postnatal growth
- Influence of various nutritional contributions on the recovery of growth (catch-up) in extremely premature infants and on experimental models.
- Endocrinological and developmental repercussions.

Ante and Postnatal research on surgically treatable congenital malformations.

Basic, clinical and experimental study:

Director: Morales, L.

Team: Rovira, J; Ribó Cruz, JM; Albert, A; Castañón, M; Julià, V; Montaner, A; Parri, FJ; Rodó, J; Sancho, MA; Muñoz Fernández, ME; Carrasco, R; García Aparicio, L; Tarrado, X; Vancells, M; A, Rivera.

The objective of the research line is the Ante and Postnatal study of surgically treatable congenital malformations. The research is geared towards the basic, clinical and experimental aspects of these anomalies.

Sub-lines:

- Experimental animal surgery on the rabbit foetus model
- Physiopathology of lymphangiomas
- Anomalies of the vesical and sphincter dynamic. Urodynamics.
- Hypospadias
- Cranial-facial malformations
- Endoscopic surgery

Molecular biology of tumours of development:

Director: Mora, J.

Team: Cruz, O; De Torres, C; Rodríguez Núñez, E; Tuset, E; Suñol, M; Paris, R; Lavarino, C.

The aim of this research line is to study the molecular and cellular biology of developmental tumours. In the clinical environment it deals with the molecular diagnosis of tumours including the development of cellular and molecular biology techniques necessary for diagnosis, prognosis and follow-up (minimum residual disease) of the patients affected by developmental tumours. In the field of research, the main focus is the study of the neuroblastoma, specifically the molecular classification of the various clinical sub-types; the study of the origin of the tumour; and, last of all, the clinical research associated with the treatment of neuroblastoma patients with the Anti-GD2 Monoclonal Antibody 3F8. New lines of work have recently been initiated related to the study of the molecular routes involved with the tumorigenesis of the neuroblastoma, the gliomas and the sarcomas.

Celiac disease:

Director: Farré, C.

Team: Varea, V; Vilar, P; Cusí, V.

Celiac disease a systemic autoimmune disease caused by gluten in the diet which, in genetically predisposed individuals, conditions an inflammatory lesion of the villi of the upper small intestine. The serological markers and the genetic predisposition markers are crucial for its detection due to the heterogeneous nature of the clinical forms of presentation.

Ovarian transplantation:

Director: Callejo, J.

Team: Borràs, M; González, S; Jáuregui, MT; Salvador, C; Lailla, JM; Medina, M; Valls, C.

Most lymphomas and leukemias in childhood and adolescence, along with a good proportion of solid tumours, are curable. It is often the case that the price to be paid in order to achieve this cure is the loss of the ovarian function, particularly in the case of girls and young women. Currently, in the experimental sphere, a gestation has been achieved in a woman with the implantation of previously frozen ovarian tissue. The most important factor is to find a solution to the problem which concerns us: the preservation of fertility in the young oncological patient.

Infection by the Human Immunodeficiency Virus (HIV-1) in the pediatric age group:

Director: Fortuna, C.

Team: Noguera, A; Muñoz Almagro, C; Martínez, L; Claret Teruel, G.

This research line aims to make an in-depth study of the clinical and epidemiological aspects related to the natural history of infection through vertical transmission, as well as to establish the factors related to the prognosis and response to the treatment.

Pathogenic microorganisms in pediatrics:

epidemiology and antimicrobial resistance (Streptococcus pneumoniae, Neisseria meningitidis, Haemophilus influenzae, Streptococcus agalactiae):

Director: Latorre, C.

Team: Juncosa, T; Gené, A; Muñoz Almagro, C.

The aim is to widen the knowledge of the four most important pediatric bacterial pathogens and of their capacity to go from being local saprophytes to producers of invasive disease.

Neisseria meningitidis: Molecular follow-up of the capsular characteristics and antibiotic sensitivity of the isolated cultures in order to detect epidemic outbreaks and take the appropriate prophylactic and therapeutic measures.

Haemophilus influenzae: detection of alternative mechanisms of resistance to the enzymatic and molecular study of invasive isolations in order to discover the possible capsular origin of the typable cultures when vaccination is widespread.

Streptococcus agalactiae: characterisation on a molecular scale and differentiation of cultures producing the invasive disease of the colonizers.

Streptococcus pneumoniae: evolutionary and comparative study of the pathogenic clones in our medium.

Publications: see page 30

Current research grants: see page 32

III. Mental Health

This line of research analyzes the impact of mental disorders in the health of the population. Besides this objective, the line collaborates in the development of new treatments, studies the causes of mental disorders and tries to discover new indicators that can improve the diagnosis of mental disorders. The research is conducted by multidisciplinary integrated teams.

Schizophrenia and other psychotic disorders:

Director: Usall i Rodié, J.

Team: Autonell, J; Balsera, J; Berrozpe, A; Dolz, M; Foix, A; Haro, JM; Martínez, F; Ochoa, S; Pérez Arnau, F; Portugal, E; Roldán, J; Salvador, R; Villata, V; Vilaplana, M.

Schizophrenia is the most disabling mental disorder and affects approximately 1% of the population. This line aims to research the wide range of factors involved in schizophrenia, from genomics to psychosocial interventions. By relating these different levels (biological, psychological and social), which is necessary in order to understand the disorder, the aim is to improve the healthcare of sufferers.

The areas of investigation in this group are:

- Intracellular signal transduction mechanisms in the prefrontal cortex.
- Neuroimaging.
- Clinical subtypes and abnormal neurodevelopment.
- Treatment of people with resistant schizophrenia.
- Impact and family care.
- Psychosocial interventions.
- Delusional disorder.
- Women and schizophrenia.

Healthcare technologies and outcomes:

Coordinator: Serrano Blanco, A.

Team: Autonell, J; Haro, JM; Ochoa, S; Vicens, E; Fernández, A; Pinto-Meza, A; Pizzimenti, M; Torres, JV.

This line aims to provide epidemiological data with the purpose of analysing the significance of mental disorders in the population, their consequences, the needs they generate and how the healthcare services are meeting them.

The areas of investigation in this group are:

- Impact and needs of mental disorders in Europe.
- Analysis of the treatment of mental health problems in the primary healthcare environment.
- This stigma associated with mental disorders.

Publications: see page 36

Current research grants: see page 37

6.2 New privately financed research initiatives

Research involves constant innovation. We would like to highlight some of the new initiatives that have got underway this year based on the collaboration of the Saint John of God Foundation with centres and which have received assistance from private institutions or individuals.

I Pediatric Oncology Research Laboratory

• Team:

Saint John of God Hospital:

Dr. Jaume Mora

(Associate of the Oncology Service)

Dr. Carmen de Torres

(Associate of the Oncology Service)

Eva Rodríguez Núñez

(Technician of the Laboratory Service)

Sandra Acosta (Predoctoral Researcher)

Dr. Cinzia Lavarino

(Postdoctoral Researcher)

Saint John of God Foundation:

Mercè Tura (Communication Area)

• Background:

No laboratory currently exists in the entire Spanish state which encompasses all the molecular biology techniques necessary for the diagnosis and prognosis of pediatric patients affected by solid tumours. The diagnosis-prognosis laboratory that we aim to start up will provide pediatric patients with an integrated and swift diagnosis in order to improve clinical care.

900 new cases of developmental tumours are diagnosed in Spain every year (including leukemias and solid tumours). This incidence of cancer is much lower than that presented by adults. However, the great personal, family and social impact of cancer in children and adolescents exceeds by far its numerical importance.

• Location: Catalonia

• Objectives:

- To extend the Molecular and Cellular Biology laboratory devoted to the diagnosis and research of solid tumours that occur during development (pediatric age group)
- To carry out molecular and cellular biology techniques for the diagnosis, prognosis and follow-up of pediatric patients affected by solid tumours
- To study the origin of the neuroblastoma. Phenotypical and genotypic characterisation of the various cell populations that make up the neuroblastoma. Research of the existence of stem cells or multipotential progenitor neuroblastic cells
- To achieve the molecular classification of the various clinical subtypes of neuroblastoma (brain tumour) by means of the analysis of its genic expression
- To improve the treatment of patients affected by advanced neuroblastoma or in relapse with the Anti-GD2 Monoclonal Antibody 3F8

• **Treated population:** each year, 900 new cases of developmental tumours are diagnosed (including leukemias and solid tumours) in children and adolescents

• **Budget:** 1,000,000 euros (four years)

• Financing:

- Carlos III Health Institute, Ministry of Health and Consumption; Healthcare research fund (FIS) 2004: file P1041259. Period 2005-2007: 90,275 euros
- Margarita del Pozo Fund for research into developmental tumours at the Saint John of God Hospital in Barcelona. Year 2004-5: 150,000 euros
- Carlos III Health Institute, Ministry of Health and Consumption; Themed networks of cooperative research 2002: file G03/089. Molecular pathology of solid tumours in children: Contribution to the diagnosis and customising of the treatment. HSJDBCN Centre, first annual payment (2003) 84,178.76 euros. Second annual payment (2004): 32,568.55 euros. Third annual payment (2005): 32,568.55 euros
- Procober, S.A.
- Donations from individuals and companies

II Postnatal growth restriction in very underweight Newborns

• Team:

• Saint John of God Hospital:
 Dr. Xavier Krauel
 (Head of the Neonatology Service)
 Dr. Rubén Díaz
 (Head of the Endocrinology Service)
 Dr. Isabel Iglesias
 (Doctor of the Neonatology Service)
 Dr. Marta Thió
 (Associate of the Neonatology Service)
 Dr. Marti Iriondo
 (Associate of the Neonatology Service)
 Dr. Julio Moreno
 (Resident of the Neonatology Service)
 Dr. Ana Riverola
 (Associate of the Neonatology Service)
 Dr. Ana Alarcon
 (Associate of the Neonatology Service)
 Dr. Thais Agut
 (Associate of the Neonatology Service)
 Dr. Mercedes Serrano
 (Associate of the Neonatology Service)
 • **Saint John of God Foundation:**
 Mercè Tura (Communication Area)

• Background:

Postnatal growth restriction is a widespread phenomenon which affects seriously underweight newborns who are hospitalised in neonatal intensive care units and which may increase the risk of after-effects in the medium and long term inherent to the condition of these patients.

This study aims to discover whether there is any link between growth restriction in the postnatal period and anthropometric and psychomotor development at two years of age, as well as the influence of catch-up in the results at two years, and the factors susceptible to modification in the handling of newborns that may influence growth restriction during hospitalisation.

• Location: Spain

• Objectives:

The main objective of the project is to discover whether there is any link between growth restriction in the postnatal period and development at two years of age.

The secondary objectives are:

- To describe the progress and degree of restriction of weight, size and cranial perimeter from birth until leaving the NICU of the VLBWns included in 5 Spanish NICUs in 2006 and 2007.
- To study the prenatal factors (morbidity, nutritional protocol and NICU) related to the degree of restriction

- To study the phenomenon of catch-up for weight, size and cranial perimeter
- To study the link between catch-up and development at two years of age

• **Treated population:** 200 patients will be included in the project

• **Budget:** 308,538.57 euros (four years)

• **Financing:** Bebé Due España, S.A. Collaboration Agreement, 120,000 euros

III Study protocol for neurometabolic diseases in institutionalised patients with mental retardation

• Team:

Saint John of God Hospital:
 Dr. Jaume Campistol
 (Head of the Neurology Service)
 Dr. Rafael Artuch
 (Associate of the Biochemical Service)
 Dr. Ángela Sempere (fellow)
 Dr. Raquel Montero (fellow)
 • **Saint John of God Foundation:**
 Mercè Tura (Communication Area)

• Background:

The aim of the project is to study, by means of a simple urine sample, four groups of potentially treatable neurometabolic diseases with a significant repercussion on the central nervous system, in a population of institutionalised patients in Catalonia with mental retardation and who are yet to be diagnosed, in order to establish the prevalence of this group of diseases in the neurologically disabled population and to assess the benefits of the treatment undertaken in the diagnosed patients.

There are a wide range of severe neurological disorders linked to hereditary metabolic diseases. Many present with mental retardation as the main characteristic of the clinical picture.

Some of these diseases respond to treatment. Their incidence is unknown in the general population but the prevalence will be greater in a selected group of patients such as the one we aim to study.

• **Location:** Catalonia

• Objectives:

- To discover the prevalence of four groups of treatable metabolic diseases in a population of mentally retarded patients in Catalonia
- To establish the benefits of treatment in the diagnosed patients

• Treated population:

According to data provided by the Welfare and Family Department of the Generalitat of Catalonia, the census shows 3,199 patients with mental deficiency hospitalised in 71 specialised centres across the territory.

Although the census shows 3,199 cases, we have estimated that we will be able to study some 600 patients with mental deficiency. The sex and age variables will be chosen randomly, although priority will be given to the sample with most patients of under 25 years institutionalised in the centres.

• **Budget:** 46,813.51 euros (2 years)

• **Financing:** Caixa de Girona Foundation, 45,000 euros

7 Financing and impact of the publications

See page 40

8 Awareness activities carried out

8.1 Participation in Symposia and publication of the book *La Rita i en Manduca* (Rita and Nosh)

Conference: "Connections and disconnections of adolescents and young people"

5th and 6th May 2005

The conference was held in the Auditorium of the Saint John of God teaching building and was organised by the Pere Tarrés, Saint John of God and Cassià Just Foundations with the collaboration of the Generalitat.

The objective of these symposia was to work towards the concordance of educational, healthcare and social disciplines, creating complicity between the various professional environments, institutions and entities that work with young people. The aim was also to promote research and innovation of ethical social actions programmes, the dissemination of experiences and the analysis of young people's problems in the context of globalisation.

Publication of the book *La Rita i en Manduca* (Rita and Nosh).

26th November 2005

A group of children hospitalised in Saint John of God Hospital, the teachers of the Hospital School, with the help of the writer Eulàlia Valeri and the illustrator Carme Peris, have published a book on the prevention of childhood obesity.

Rita i el Manduca (Rita and Nosh) warns about the consequences of a poor diet and lack of exercise for children.

The book was presented in the IIIa Diagonal FNAC store, in an act attended by Josep M^a Haro, Director of the Saint John of God Foundation, Carme Peris, the illustrator, M^a Eulàlia Valeri, the writer, and Maria Boada, Elena Fuentes and Teresa González, teachers of the Saint John of God Hospital School.

8.2 I+C² Digital Magazine: Innovation, Research, Science and Commitment

I+C²: A space to share

I+C²: Research, innovation, science and commitment is the electronic journal of the Saint John of God Foundation, which aims to promote the knowledge and dissemination of the various innovative initiatives being carried out in our institutions in the field of research.

Since its creation in 2003, the key words have been: "research", "innovation", "science" and "society", which are present in the content and themes of every single section of the I+C² e-journal. We believe that an innovative communication idea has been initiated within this setting. This year, six editions have been published, which have subsequently been compiled in a paper edition.

I+C² constitutes at the same time the contribution of the Saint John of God Foundation to the dissemination and fostering of biomedical and social research in the society that surrounds us. With our efforts we are contributing to the goal of making science and innovation relevant values, at a level where we would all like to see them.

We encourage you to continue reading future editions and to participate and consult us online through our website.

Sign up at: <http://www.fsjd.org>

9 Economic activity

9.1 Economic balance sheet

See page 44

9.2 Profit and loss account

See page 45

9.3 Audit report

See page 46

10 Acknowledgements

We would like to thank all the companies, foundations, institutions and people who have collaborated in our projects over the course of this year.

List of companies and collaborators:

Ajuntament d'Esplugues del Llobregat
Ajuntament de Barcelona
Astra Zeneca International
Aventis
Bebé Due España, S.A.
Comunicació Amida, S.L.
Ediciones Deportivas Catalanas, S.A.
Enric Satué Design
Ferring, S.A.
Fondo Margarita del Pozo
Fundació Cassià Just
Fundació Caixa de Girona
Fundació "la Caixa"
Fundació Pere Tarrés
Fundació Roviralta
Generalitat de Catalunya
Gilead Sciences
GlaxoSmithKline, S.A.
Institut Borja de Bioètica
Ipsen Farma, S.A.
Janssen -Cilag, S.A.
"La Caixa"
La Casa del Món
Lantus
Lilly
Montse Campins
Mútua Terrassa
Procober, S.A.
Roche Farma, S.A.
Sandoz Farmacèutica, S.A.
Serono España, S.A.
Servitop, S.L.
Universitat de Barcelona

SANT
JOAN
DE DÉU

FUNDACIÓ

Edifici Docent Sant Joan de Déu
Santa Rosa, 39-57, 4a planta
08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Telèfon 93 600 97 51 - Fax 93 600 97 71
e-mail: info@fsjd.org www.fsjd.org

