

SANT
JOAN
DE DÉU

FUNDACIÓ

**Memòria
Memoria
Report
2006**



**Investigació
Innovació
Ciència i
Compromís**

**Investigación
Innovación
Ciencia y
Compromiso**

**Research,
Innovation,
Science and
Commitment**

Coordinació edició: Mercè Tura i Irene Camacho
Disseny gràfic: Enric Satué
Impressió:

Fundació Privada per a la Recerca i
la Docència Sant Joan de Déu
Santa Rosa 39-57, 4ª 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

Memòria 2006	5
Memoria 2006	35
Report 2006	65

Índex

1 Presentació	6
2 Introducció	7
3 Estructura Organitzativa	8
3.1. Patronat, C. Executiu i Comitè Ètic d'Investigació Clínica	8
3.2. Organigrama i estructura organitzativa	9
3.3. Equip	9
4 Objectius	10
5 Orde Hospitalari Sant Joan de Déu	11
6 Investigació	12
6.1. Línies d'investigació	13
I. Desenvolupament neuronal i malalties metabòliques	13
II. Desenvolupament i creixement en l'edat pediàtrica	15
III. Salut Mental	19
6.2. Iniciatives de recerca	21
I. Laboratori de recerca sobre el Càncer del desenvolupament	21
II. Estudi multicèntric sobre restricció postnatal del creixement en prematurs extrems (<1500 g.) en UCIN espanyoles. Seguiment fins als dos anys d'edat	22
III. Protocol d'estudi per a malalties neurometabòliques en pacients institucionalitzats amb retard mental	22
IV. Estudi genètic i clínic al Síndrome de Rett, causa més freqüent de retard mental en nenes	23
V. Epidemiologia Molecular de la infecció pneumocòcia en població pediàtrica	23
VI. Estudi del consum de drogues d'abús en persones amb un primer episodi psicòtic	24
VII. Necessitats espirituals de les persones malaltes en l'última etapa de la vida i atenció espiritual	25
VIII. Detecció i risc psicològic de les víctimes de la violència intrafamiliar i de gènere	25
7 Assaigs Clínics	26
8 Comitè Ètic d'Investigació Clínica	26
9 Finançament i Impacte de les publicacions	26
10 Activitats de sensibilització	27
10.1. Participació en Jornades	27
10.2. Actes i esdeveniments	28
10.3. Revista Digital I+C ² : Innovació, Investigació, Ciència i Compromís	29
11 Activitat econòmica	30
11.1. Balanç econòmic	30
11.2. Compte de resultats	31
11.3. Subvencions concedides durant l'any 2006	32
11.4. Desglossament per tipologia de finançament dels ingressos per activitat. 2006	32
11.5. Informe auditoria	33
12 Agraïments	76

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 les àrees biomèdica, assistencial i social. Aquesta tasca es fa en col·laboració amb els centres de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu.

L'orientació de la Fundació, aquest any, s'ha centrat en la recerca. Dins l'àrea biomèdica, pretén ampliar el coneixement científic per aconseguir millorar l'atenció sanitària a les persones que pateixen problemes de salut. Així mateix, volem que això es faci amb unes connotacions concretes. En primer lloc, la recerca ha d'estar plenament integrada dins l'assistència, 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, generi les iniciatives enriquidores, que proporcionin una resposta que s'adigui a les necessitats de les persones. Aquest any s'han fet importants passos en la col·laboració de la Fundació amb organitzacions i associacions de malalts i de les seves famílies. Remarcar, també, que les persones malaltes són sovint persones en situacions de fragilitat i, per tant, hem de tenir molta cura dels aspectes ètics que es generen al voltant de les nostres investigacions.

La tasca de la Fundació s'emmarca dins l'activitat de l'Orde de Sant Joan de Déu, la qual, sota el concepte d'hospitalitat, i amb un caire universal, procura acollir, atendre i ajudar les persones, i té molt en compte les més vulnerables o amb problemes d'integració social o 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. Són centres plurals, amb un compromís social i, a vegades, compartit amb altres institucions de caràcter públic o privat, que comparteixen una mateixa visió i compromís. Aquest any, un nou hospital s'ha incorporat als centres de l'Orde; es tracta de l'Hospital de Sant Boi, que s'ha integrat dins dels diferents organismes de la Fundació, inclòs el Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC).

La recerca realitzada té com a nucli els problemes atesos a nivell assistencial. Així, hem intentat avançar en el coneixement i tractament dels problemes de salut dels nens i adolescents; hem analitzat com els problemes de salut mental impacten als qui els pateixen i als qui els envolten, i ens plantegem com podem atendre'ls millor buscant augmentar el coneixement de les necessitats de les persones en les darreres etapes de la vida.

Enguany hem expandit l'àrea de recerca en problemes socials. En aquesta línia, s'estan realitzant estudis sobre les necessitats espirituals de les persones en la darrera etapa de la vida; sobre els aspectes psicològics en la violència de gènere i familiar; sobre les persones sense llar ateses als albergs de Sant Joan de Déu, i s'ha iniciat un projecte sobre la salut de les persones sense llar.

Finalment, a través d'aquestes línies vull també agrair als investigadors i col·laboradors dels nostres centres la seva dedicació, l'esforç i la col·laboració. La Fundació és una eina que entre tots anem construint per posar-la al servei de tothom, de manera que sigui una ajuda i un estímul als professionals i una millora contínua per a les persones que atenem, a partir dels tractaments i de les pràctiques assistencials que puguem oferir.

Germà Joaquim Erra

President de la Fundació Sant Joan de Déu



Foto Edifici docent: Enric Monte

2 Introducció

Us presentem la quarta memòria de la Fundació, que conté l'activitat realitzada durant l'any 2006. Seguint els objectius fundacionals, centrem la nostra activitat en la promoció, coordinació i suport de la recerca realitzada en els centres de l'Orde de Sant Joan de Déu, als quals s'ha incorporat l'Hospital de Sant Boi. Per tant, la recerca de la Fundació ho és també dels hospitals i centres de l'Orde i dels seus investigadors. Com ja veureu a les pàgines següents, les línies de recerca han estat: el Desenvolupament neuronal i malalties metabòliques; el Desenvolupament i creixement en l'edat pediàtrica; les persones amb esquizofrènia i altres trastorns psicòtics, i la Recerca en tecnologies sanitàries i resultants. A més, hem iniciat un nou grup en recerca social.

La recerca s'ha de fer en xarxa, no sols entre investigadors sinó també amb els malalts i els seus familiars. Aquestes sinergies ens ajuden a entendre millor els problemes de salut, ens permeten donar-nos a conèixer i ens han proporcionat vincles per augmentar el finançament dels projectes. Ens sentim especialment agraïts per l'ajut que rebem dels col·laboradors de la Fundació, que, amb el seu esforç i les seves donacions, ens han proporcionat uns recursos que són primordials. El laboratori de tumors de desenvolupament, el grup de recerca en neonatologia, el grup de recerca en salut mental i el de malalties infeccioses han rebut aportacions molt significatives. Aquests ajuts no sols són quantitativament importants, sinó que aporten un valor afegit: sentir que les nostres investigacions tenen una rellevància i un ressò a la societat. A més, a poc a poc, estem avançant en un dels nostres objectius, poder treballar conjuntament amb les persones malaltes, familiars i associacions per poder comprendre millor i lluitar contra la malaltia entre tots. Seria injust, tanmateix, no agrair també el finançament proporcionat 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 infraestructura.

Durant aquest any s'ha consolidat la recerca bàsica realitzada als laboratoris de l'edifici docent i de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues. Atès el creixement del Laboratori de Recerca en Tumors Infants i la incorporació de dos nous grups de recerca bàsica durant l'any 2007, s'ha iniciat la reestructuració i expansió dels espais i han augmentat les infraestructures disponibles.

Entre les activitats de promoció de la recerca, s'han posat en marxa, de manera conjunta amb els hospitals, els ajuts post-residència de la Fundació. Aquests ajuts estan adreçats als metges especialistes formats a l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues i a Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental i els permeten realitzar un treball de recerca integrat en les línies de recerca dels centres, cosa que complementa la seva formació mèdica i els proporciona les bases per conduir investigacions pròpies en el futur.

La divulgació de la Fundació i els seus continguts s'ha seguit fent gràcies a la pàgina web de la Fundació i el butlletí I+C², que és un butlletí digital amb notícies de recerca i d'innovació en els centres de Sant Joan de Déu.

Finalment, m'agradaria destacar el creixement dels serveis de recolzament als investigadors, a través de les seves àrees d'informació de convocatòries, de suport a la presentació de sol·licituds i de gestió de projectes, de suport metodològic i estadístic i d'edició i traducció en anglès.

Com ja sabeu, amb l'objectiu de mantenir-nos en contacte amb la societat i poder compartir els nostres treballs i experiències, comptem durant tot l'any amb la revista digital I+C², que periòdicament es publica online, a la qual, a través de la pàgina web de la Fundació, podreu accedir i subscriure-us-hi.

No vull acabar sense agrair a l'equip de la Fundació i a tots els col·laboradors la seva feina i dedicació, que ha fet possible tota l'activitat que aquí us presentem.

Josep Maria Haro

Director Fundació Sant Joan de Déu



3 Estructura organitzativa

3.1 Patronat, Consell Executiu i Comitè Ètic d'Investigació Clínica

Patronat

- Germà Joaquim Erra, superior provincial de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu
- Germà Jesús Etayo, germà de l'Orde Hospitalari 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
- Il·lm. Sr. Lorenzo Palacín, alcalde d'Esplugues de Llobregat (fins al juny)
- Illma. Sra. Pilar Díaz, alcaldessa d'Esplugues de Llobregat (a partir de juny)
- Sra. Natàlia Pérez, directora financera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez, 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. Sr. Màrius Rubiralta, rector de la Universitat de Barcelona
- Sra. Amèlia Guilera, directora de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu.
- Dra. Rosa Ramon, gerent de l'Hospital de Sant Boi
- Dr. Josep M Haro, director Fundació Sant Joan de Déu

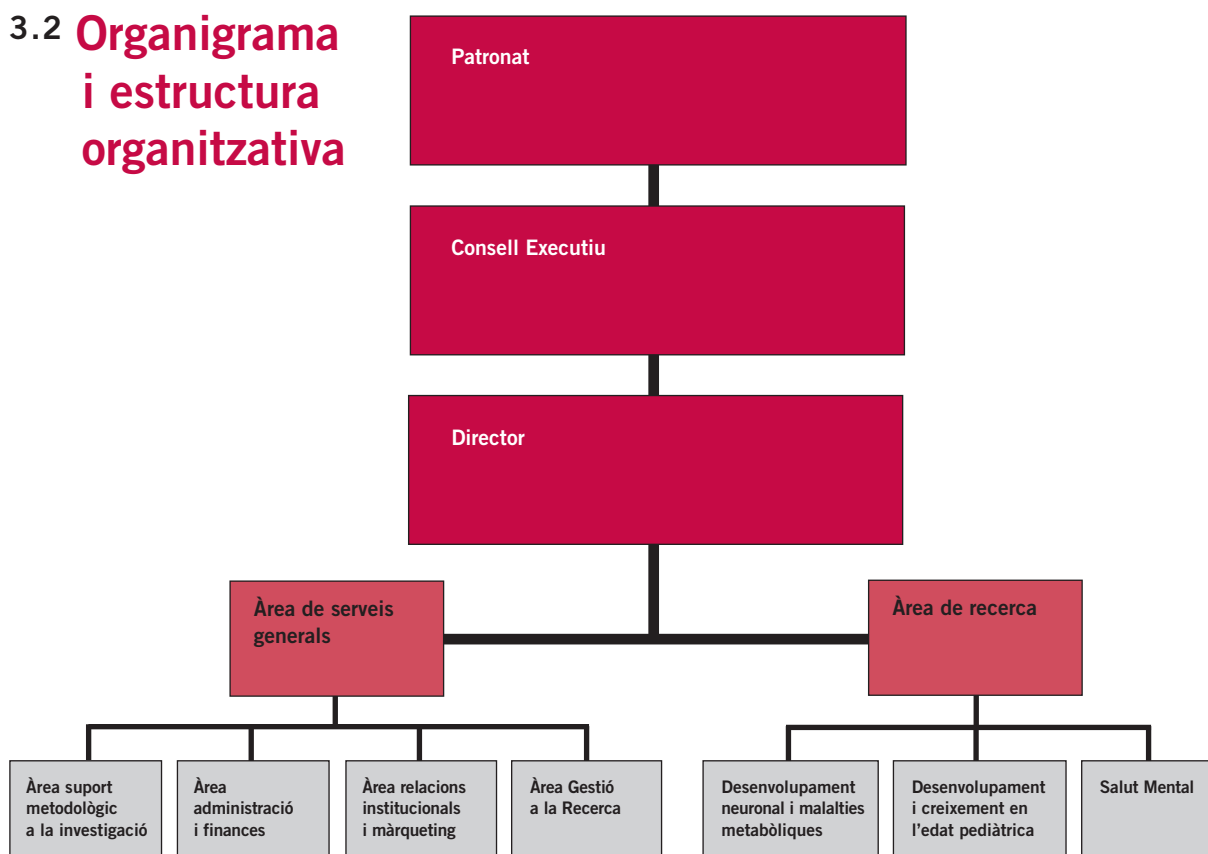
Consell Executiu

- Germà Jesús Etayo, germà de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu
- Sra. Amèlia Guilera, directora de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu
- Sra. Natàlia Pérez, directora financera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez, 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. Josep M Haro, director de la Fundació Sant Joan de Déu
- Excm. Sr. Isidre Ferrer, Vice-rector de la Universitat de Barcelona

Comitè Ètic d'Investigació Clínica

- Dra. Carmen Fàbrega, presidenta
- Germà Jesús Pineda, secretari
- Dr. Francesc Abel, president de l'Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Germà Fernando Aguiló, germà Superior de l'Hospital Sant Joan Déu
- Dr. Jaume Autonell, coordinador de la Unitat de Docència i Formació de Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental
- Dr. Joan Camacho, cap de la Secció de Nefrologia de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sra. Rosario Cintora, supervisora de la Unitat de curta estada a l'Hospitalització infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sr. Angel del Campo, cap del Servei d'atenció al client de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dra. Beatriz del Pino, farmacèutica de Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental
- Dr. Pau Ferrer, Farmacòleg Clínic de l'Hospital de Bellvitge
- Sr. Sabel Gabaldón, cap de secció del Servei de Psiquiatria i Psicologia de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Josep M Haro, director Fundació Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez, president del Comitè d'Investigació de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Germà Miguel Martín, capellà de l'Hospital Sant Joan Déu
- Sr. Joan M. Pérez, advocat
- Dra. Anna Maria Plaza, adjunta del Servei d'Immunoal·lèrgia de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Joan Roca, adjunt del Servei de Pediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Bernabé Robles, adjunt del Servei de Medicina Interna (Unitat de Neurologia) de l'Hospital de Sant Boi
- Sra. Editha Tacbas, secretària administrativa

3.2 Organigrama i estructura organitzativa



3.3 Equip

Àrea de gestió

- Dr. Josep Maria Haro, director
- Jorge Maurel i Rosa Morales, àrea d'Administració i Finances
- Mercè Tura, Marta Barba i Irene Camacho, àrea de Relacions Institucionals i Màrqueting
- Marta López i Editha Tacbas, àrea de Suport a la Investigació
- Susana Ochoa i David Suárez, àrea de Suport a la Investigació – suport metodològic –
- Gemma Prat, àrea de Gestió del Coneixement HSJD (fins el febrer)
- Jessica Laragnou i Dolores Orozco, secretàries

Àrea de recerca

Hospital Sant Joan de Déu

- Sandra Acosta
- Angela Arias
- Marta Camprubí
- Marco Casartelli
- Marc Corbella
- Juan Antonio Costa
- Dra. Marta Díaz
- Cristina Esteva
- Carmen Fons
- Idoia Garcia
- Jordi Genovès
- M Teresa Guardia
- Dra. Cinzia Lavarino
- M del Mar O'Callaghan
- Dra. Aida Ormazabal
- Raquel Montero
- Andrés Eduardo Nascimento
- Edgar Palacín
- Jordi Prat
- Belen Pérez
- Carolina Polo
- Eva Rodríguez
- Susana Segura
- Angela Sempere

Sant Joan de Déu -

Serveis de Salut Mental

- Miriam Aguilar
- Jannina Carlson
- Marta Barceló
- Ana Barajas
- Jordan Bertsch
- Nuria Brugulat
- Matilde Conde
- Ana Fernández
- Nieves González
- Ángel Martínez
- Eva Morcillo
- Nuria Martínez
- Dra. Susana Ochoa
- Anna Paris
- Montserrat Rius
- Sonia Sáez
- Jose Alberto Salinas
- Marta Sánchez
- Dr. Raymond Salvador
- David Suárez
- M Nuria Suñen
- Lucía Tomas
- Juan Vicente Torres
- Victoria Vilalta

4 Objectius

1. Definir la política de recerca de la Fundació.

- Definir el mapa de recerca dels centres
- Definir un Pla estratègic de recerca
- Avançar en la realització d'aliances estratègiques en recerca

2. Impulsar la recerca dels centres

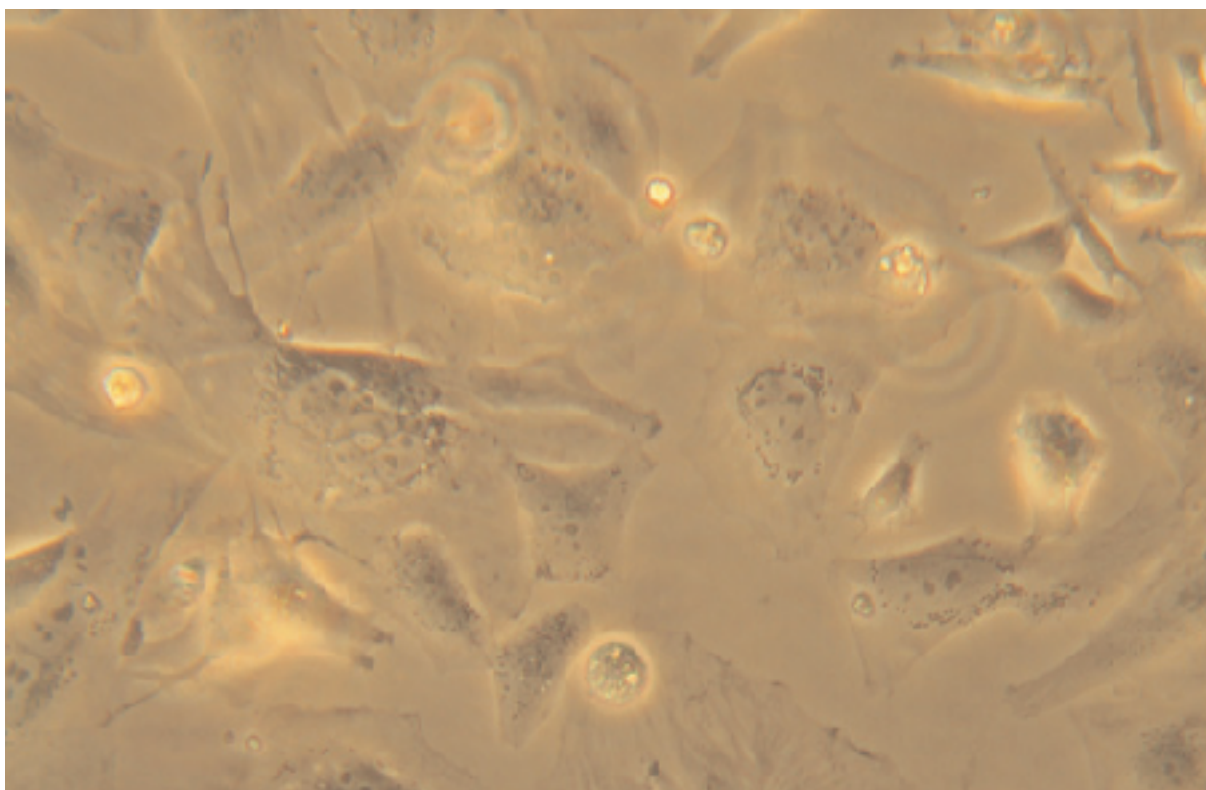
- Proporcionar ajuts als investigadors i grups de recerca
- Impulsar recerca en l'àrea social
- Proporcionar formació en recerca
- Planificar i instaurar beques post-residència a la Fundació
- Proposar i organitzar el premi anual de recerca de la Fundació

3. Millora dels processos de gestió de la recerca

- Gestionar tots els projectes de recerca de l'Hospital Sant Joan de Déu i de Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental
- Definició i implementació dels procediments de la Fundació
- Crear un sistema d'informació de recerca únic

4. Implementació de l'estratègia de comunicació i captació de fons

- Definir i desenvolupar el pla de comunicació
- Desenvolupar l'estratègia de captació de fons



Cultiu primari de tumor neuroblàstic.

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.

Província Sant Rafael

Centres Catalunya	Localitat
1 Hospital Sant Joan de Déu	Esplugues de Llobregat-Barcelona
2 Sant Joan de Déu, Serveis Salut Mental	Sant Boi de Llobregat
3 Centre Assistencial Sant Joan de Déu	Almacelles-Lleida
4 Sant Joan de Déu, Serveis Socials	Barcelona
5 Hospital Sant Boi	Sant Boi de Llobregat
6 Sant Joan de Déu - Serveis Sociosanitaris	Esplugues de Llobregat-Barcelona
7 Centre Especial de Treball Intecserveis	Sant Boi de Llobregat
8 SEMIPE	Lleida
Centres Balears	Localitat
9 Hospital Sant Joan de Déu	Palma de Mallorca
Centres Aragó	Localitat
10 Hospital San Juan de Dios	Saragossa
Centres Comunitat Valenciana	Localitat
11 Sant Joan de Déu, Serveis Socials	València
Centres Comunitat Murciana	Localitat
12 Alberg Jesús Abandonado	Múrcia
Centres Madrid	Localitat
13 Fundación Institut San José	Madrid*
Centres Navarra	Localitat
14 Hospital Sant Joan de Déu	Pamplona

* Centre gestionat per la OHSJD però que està integrat en una Fundació en la que també hi participa el Bisbat

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 2006.



Grup d'investigació de la línia de desenvolupament i malalties metabòliques



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

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



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. Aquesta línia d'investigació s'ha integrat dins el Centre d'investigació biomèdica en xarxa de Malalties Rares (CIBERER).

Antioxidants

Directors: Sierra, C.; Artuch, R.

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

S'analitzen els mecanismes antioxidants en el plasma i en cèl·lules sanguínies, i es valora, 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: Nascimento, A.; Cusí, V.; Jiménez Mallebrera, C.; Corbera, J.; Artuch, R.

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

Malalties mitocondrials

Directora: Pineda, M.

Equip: Vilaseca, M.A.; Artuch, R.; O'Callaghan, M.

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 fenotip-genotip 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, M.A.

Equip: Artuch, R.; Pineda, M.; García Cazorla, A.; Lambuschini, 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 concen-

tracions 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 nutricional 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 a la qualitat assistencial, així com pel coneixement de les bases metabòliques de la malaltia.

Publicacions

• Arias A, Vilaseca MA, Artuch R, Ribes A, Campistol J. Diagnóstico y tratamiento de los síndromes de deficiencia de creatina cerebral. *Rev Neurol* 2006; 43 (5): 302-8. Revisió.

Factor d'impacte: 0,391

• Arias A, Ormazábal A, Moreno J, González B, Vilaseca MA, García Villoria J, Pampols T, Briones P, Artuch R, Ribes A. Methods for the diagnosis of creatine deficiency syndromes: A comparative study. *J Neurosci Methods* 2006; 156 (1-2): 305-9. Original. **Factor d'impacte: 1,784**

• Artuch R, Brea G, Briones P, Aracil A, Galván M, Espinós C, Corral J, Volpini V, Ribes A, Andreu AL, Palau F, Sánchez-Alcázar JA, Navas P, Pineda M. Cerebellar ataxia with coenzyme Q(10) deficiency: diagnosis and follow-up after coenzyme Q(10) supplementation. *J Neurol Sci* 2006; 246 (1-2): 153-8. Cas clínic. **Factor d'impacte: 2,035**

• Campistol J. Neurología fetal. Introducción. *Rev Neurol* 2006 ; 43 (supl. 1): S111-3. Original. **Factor d'impacte: 0,391**

• Campistol J, Majumdar A, Fernández Álvarez E. Palatal tremor in childhood: clinical and therapeutic considerations. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48 (12): 982-4. Original.

Factor d'impacte: 1,790

• Colomer J, Gooding R, Angelicheva D, King RH, Guillén-Navarro E, Parman Y, Nascimento A, Conill J, Kalaydjieva L. Clinical spectrum of CMT4C disease in patients homozygous for the p.Arg1109X mutation in SH3TC2. *Neuromuscul Disord* 2006; 16 (7): 449. Original. **Factor d'impacte: 3,340**

• Colomer J, Müller JS, Vernet A, Nascimento A, Pons Odena M, González V, Abicht A, Lochmuller H. Long-term improvement of slow-channel congenital myasthenic syndrome with fluoxetine. *Neuromuscul Disord* 2006; 16 (5): 329-33. Original.

Factor d'impacte: 3,340

• Costa JA, González Enseñat MA, Vicente MA, Morales E, Campistol J. Síndrome de Frey en la infancia: una enfermedad muy infrecuente. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (6): 595-6. Carta.

• García Cazorla A, De Lonlay P, Rustin P, Chretien D, Touati G, Rabier D, Slama A, Saudubray JM. Mitochondrial respiratory chain deficiencies expressing the enzymatic deficiency in the hepatic tissue: a study of 31 patients. *J Pediatr* 2006; 149 (3): 401-5. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 3,837**

- García Cazorla A, Pérez Dueñas B, Pineda M, Artuch R, Vilaseca MA, Campistol J. Orientación del retraso mental desde las enfermedades neurometabólicas. *Rev Neurol* 2006; 43 (supl. 1): S187-92. Original. **Factor d'impacte: 0,391**
 - García Cazorla A, Rabier D, Touati G, Chadefaux-Vekemans B, Marsac C, De Lonlay P. Pyruvate carboxylase deficiency: metabolic characteristics and new neurological aspects. *Ann Neurol* 2006; 59 (1): 121-7. Original. **Factor d'impacte: 7,571**
 - Gissen P, Tee L, Johnson CA, Genin E, Caliebe A, Chitayat D, Clericuzio C, Denecke J, Di Rocco M, Fischler B, Fitzpatrick D, García Cazorla A, Guyot D, Jacquemont S, Koletzko S, Leheup B, Mandel H, Sanseverino MT, Houwen RH, McKiernan PJ, Kelly DA, Maher ER. Clinical and molecular genetic features of ARC syndrome. *Hum Genet* 2006; 120 (3): 396-409. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 4,331**
 - Gómez L, García Cazorla A, Gutierrez A, Artuch R, Varea V, Martín J, Pinillos S, Vilaseca MA. Treatment of severe osteoporosis with alendronate in a patient with lysinuric protein intolerance. *J Inherit Metab Dis* 2006; 29 (5): 687. Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,722**
 - Iturriaga C, Pineda M, Fernández-Valero EM, Vanier MT, Coll MJ. Niemann-Pick C disease in Spain: clinical spectrum and development of a disability scale. *J Neurol Sci* 2006; 249 (1): 1-6. Original. **Factor d'impacte: 2,035**
 - Kolker S, Garbade SF, Greenberg CR, Leonard JV, Saudubray JM, Ribes A, Kalkanoglu HS, Lund AM, Merinero B, Wajner M, Troncoso M, Williams M, Walter JH, Campistol J, Martí Herrero M, Caswill M, Burlina AB, Lagler F, Maier EM, Schwahn B, Tokatli A, Dursun A, Coskun T, Chalmers RA, Koeller DM, Zschocke J, Christensen E, Burgard P, Hoffmann GF. Natural History, Outcome, and Treatment Efficacy in Children and Adults with Glutaryl-CoA Dehydrogenase Deficiency. *Pediatr Res* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 2,875**
 - Moraleda M, Aracil A, Ercilla G, Ros J, Cusi V, González Pascual E, Pineda M. Neurobehçet de presentació precoz. *Rev Neurol* 2006; 42 (3): 150-2. Original. **Factor d'impacte: 0,391**
 - Noguera A, Pérez Dueñas B, García Cazorla A, Noboa R, Cambra FJ, Fernández Zurita C, Jiménez R. Cerebelitis aguda e hidrocefalia secundaria. *Rev Neurol* 2006; 42 (8): 506. Carta. **Factor d'impacte: 0,391**
 - Ormazábal A, García Cazorla A, Pérez Dueñas B, González V, Fernández Álvarez E, Pineda M, Campistol J, Artuch R. Determination of 5-methyltetrahydrofolate in cerebrospinal fluid of paediatric patients: Reference values for a paediatric population. *Clin Chim Acta* 2006; 371 (1-2): 159-62. Original. **Factor d'impacte: 2,149**
 - Ormazábal A, García Cazorla A, Pérez Dueñas B, Pineda M, Ruiz A, López Laso E, García Silva M, Carilho I, Barbot C, Cormand B, Ribases M, Moller L, Fernández Álvarez E, Campistol J, Artuch R. Utilidad del análisis del líquido cefalorraquídeo para el estudio de las deficiencias del metabolismo de neurotransmisores y pterinas y del transporte de glucosa y folato a través de la barrera hematoencefálica. *Med Clin (Barc)* 2006; 127 (3): 81-5. Original. **Factor d'impacte: 1,074**
 - Pérez Dueñas B, Pujol J, Soriano C, Ortiz H, Artuch R, Vilaseca MA, Campistol J. Global and regional volume changes in the brains of patients with phenylketonuria. *Neurology* 2006; 66 (7): 1074-8. Original. **Factor d'impacte: 4,947**
 - Pineda M, Ormazábal A, López E, Nascimento A, Solano A, Herrero MD, Vilaseca MA, Briones P, Ibáñez L, Montoya J, Artuch R. Cerebral folate deficiency and leukoencephalopathy caused by a mitochondrial DNA deletion. *Ann Neurol* 2006; 59 (2): 394-398. Original. **Factor d'impacte: 7,571**
 - Poo P, Arias A, Vilaseca MA, Ribes A, Artuch R, Sans A. X-Linked creatine transporter deficiency in two patients with severe mental retardation and autism. *J Inherit Metab Dis* 2006; 29 (1): 220-3. Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,722**
 - Quintana E, Gala S, García Cazorla A, Montero R, Muñoz C, Vilaseca MA, Briones P, Artuch R. Secondary alterations of the transferrin-IEF pattern in a case of bacterial meningitis. New difficulties in the diagnosis of CDG syndromes. *J Inherit Metab Dis* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 1,722**
- ### Ajudes actives a la recerca
- Artuch, R. **Estudio clínico, bioquímico y molecular de las encefalomiopatías mitocondriales causadas por deficiencias primarias de coenzima Q10.** Fondo de Investigación Sanitaria 28/12/2004-27/12/2007.
 - 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.
 - Artuch, R. **INERGEN (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras deBbase Genética): Finalización del proyecto científico de la red integración con RECGEN.** Fondo de investigación Sanitaria 23/12/2005- 30/12/2006.
 - 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.
 - Campistol, J. **Grup de recerca de Neurociències i metabolisme pediàtric.** Agencia de gestió d'ajuts universitaris i de recerca (AGAUR). 18/10/2005-18/10/2008.
 - 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.
 - 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.
 - 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.
 - 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. Tutor: Jaume Campistol.
 - 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. **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.
 - 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.

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.

Repercussió de les alteracions prenatales i ambientals en el desenvolupament i creixement a l'edat pediàtrica

Directora: Ibáñez, L.

Equip: Casano, P.; Díaz, R.; Díaz, M.; Sebastiani, G.; Valls, C.; Krauel, Thió, M.; Iglesias, I.; Iriondo, M.; Agut, T.; Laïlla, J.M.; Gómez, M.D.; Vela, A.; Cabré, S.; Gómez, L.; Poo, P.; García Cazorla, A.; Doménech, M.J.; Bosch, L.; Jiménez, 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 derivin.

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

Estudi de les malformacions congènites i el seu tractament quirúrgic

Director: Morales, L.

Equip: Rovira, J.; Ribó Cruz, J.M.; Albert, A.; Castañón, M.; Julià, V.; Montaner, A.; Parri, F.J.; Rodó, J.; Muñoz Fernández, M.E.; Carrasco, R.; García Aparicio, L.; Tarrado, X.; Vancells, M.; Rivero, A.; Aguilar, C.; Prat, J.

L'objectiu de la línia és millorar la comprensió, el pla terapèutic i els resultats, a curt i llarg termini, de la patologia quirúrgica congènita.

La vessant clínica inclou:

- Malformacions craneofacials
- Tractament mínimament invasiu
- Malformacions urològiques
- Malformacions anorectals i genitals
- Hàrnia diafragmàtica i gastròsquisis.

En la vessant experimental s'està portant a terme un projecte per a la caracterització del desenvolupament pulmonar induït per l'oclusió traqueal prenatal en un model d'hàrnia diafragmàtica en conill fetal.

Biologia molecular dels tumors del desenvolupament

Director: Mora, J.

Equip: De Torres, C.; Rodríguez, E.; Cruz, O.; Lavarino, C.; Acosta, S.; García, I.; Suñol, M.; Perez, N.; Beleta, H.; Parareda, A.

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 inclouent 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 malaltia autoimmunitària sistèmica desencadenada pel gluten de la dieta que condiciona, 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, M.T.; Salvador, C.; Laïlla, J.M.; 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.; Claret, G.; Alsina, L.; Corrales, E.; Rovira, N.; Nebot, M.

Aquesta línia pretén aprofundir en tots aquells aspectes clínics (història natural, reconstitució immunològica, toxicitat i efectes secundaris) i epidemiològics relacionats amb la història natural de la infecció pel VIH per transmissió vertical, així com establir els factors relacionats amb el pronòstic i la resposta al tractament. Així mateix, aquesta línia inclou també l'estudi de la infecció pel virus de la hepatitis C (VHC) per transmissió natural (història natural de la infecció, aspectes relacionats amb la transmissió vertical i factors pronòstics).

Microorganismes patògens en pediatria

Directora: Muñoz-Almagro, C.

Equip: Juncosa, T.; Gené, A.; Garcia, J.J.; Jordán, I.; Urrea, M.; Fortuny, C.; Roca, J.; Fumadó, V.

La línia té com a objectiu aprofundir en el coneixement dels aspectes preventius, diagnòstics, terapèutics i microbiològics de les malalties infeccioses en la infància. Apliquem tècniques avançades de microbiologia molecular per actuar com a laboratori centinela en la vigilància epidemiològica molecular dels principals patògens en pediatria. El caràcter multidisciplinari dels components de la línia d'investigació impulsa l'estudi global de les infeccions en els nostres pacients. Aquest projecte del nostre hospital és complementari a una altra línia d'investigació específica de la infecció VIH-1, liderada per la Dra. Fortuny.

Publicacions

- Agut T, Martínez Nadal S, Elizarrri MJ, Sala P, Vila C, Raspall F. Síndrome de abstinència neonatal a inhibidors selectius de la recaptació de serotonina: a propòsit de un cas i revisió de la bibliografia. *Rev Neurol* 2006; 42 (11): 660-2. Cas clínic. **Factor d'impacte: 0,391**
- Alarcón A, García Alix A, Cabanas F, Hernanz A, Pascual D, Martín Ancel A, Cabrera M, Tagarro A, Quero J. Beta(2)-microglobulin concentrations in cerebrospinal fluid correlate with neuroimaging findings in newborns with symptomatic congenital cytomegalovirus infection. *Eur J Pediatr* 2006; 165 (9): 636-45. Original. **Factor d'impacte: 1,382**
- Alsina L, Iriando M, Muñoz Almagro C, Borràs M, Pou J, Juncosa T, Jiménez R. Evaluación de la aplicación del cribado de estreptococo del grupo B para la prevención de la infección perinatal en un hospital de tercer nivel. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2006; 24 (8): 505-8. Original. **Factor d'impacte: 0,905**
- Alsina L, Esteban Ramírez M, Salvia MD, Miracle X, Rodríguez Miguélez JM, Figueras J, Carbonell X. Severe hypernatremic dehydration secondary to undetected lactation failure: usefulness of sodium levels in breast milk. *Clin Pediatr* 2006; 45 (2): 183-6. Original. **Factor d'impacte: 0,679**
- Barón Ruiz I, Jordan I, Pociello Almiñana N, Castañón M, Palomeque A. Atresia de esófago long-gap: repercusión del momento de la extubación en la evolución. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (4): 384-5. Carta.
- Bernal C, Martín de Carpi FJ, García Romero R, Varea V. Colitis pseudomembranosa secundaria a infección por *Salmonella*. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (6): 639-41. Carta.
- 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* 2006; 47 (7): 964-7. Original. **Factor d'impacte: 1,362**
- Casado JA, Callen E, Jacome A, Rio P, Castella M, Lobitz S, Ferro T, Muñoz A, Sevilla J, Cantalejo A, Cela E, Cervera J, Sánchez J, Badell I, Estella J, Dasi A, Olivé T, Ortega JJ, Rodríguez Villa A, Tapia M, Molines A, Madero L, Segovia JC, Nevelling K, Kalb R, Schindler D, Hanenberg H, Surrallés J, Bueren JA. A comprehensive strategy for the subtyping of Fanconi Anemia patients: conclusions from the Spanish Fanconi Anemia research network. *J Med Genet* 2006 (preprint) *Estudi multicèntric*. **Factor d'impacte: 4,330**
- Casano P, López A, Fernández-Real JM, Monros E, Valls C, Rodríguez FX, Ricart W, Ibáñez L. The tumour necrosis factor (TNF)-alpha-308GA promoter polymorphism is related to prenatal growth and postnatal insulin resistance. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2006; 64 (2): 129-135. Original. **Factor d'impacte: 3,412**
- Castañón M, Prat J, Saura L, Muñoz ME, Corradini M, Morales L. Lecciones aprendidas en el tratamiento de las atresias de esófago con gran separación entre sus cabos. *Cir Pediatr* 2006; 19 (2): 95-100. Cas clínic
- Claret Teruel G, Trenchs V, Palomeque A. Lesión medular aguda en edad pediátrica. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (2): 162-5. Cas clínic.
- Claret Teruel G, Noguera A, Esteva C, Muñoz Almagro C, Sánchez E, Fortuny C. Mother-to-child transmission of hepatitis C virus infection in Barcelona, Spain: a prospective study. *Eur J Pediatr* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 1,382**
- Curcoy A, Trenchs V, Pou J. Utilidad de la gammagrafía ósea en el diagnóstico diferencial del maltrato infantil. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (1): 83-4. Carta.
- Curcoy A, Trenchs V, Conde N, Morales M, Serra A, Pou A. When a funduscopic examination is the clue of maltreatment diagnostic. *Pediatr Emerg Care* 2006; 22 (7): 495-6. Original. **Factor d'impacte: 0,644**
- Fernández C, Trenchs V, Curcoy A, Lasuen del Olmo N. Asistencia a neonatos en el servicio de urgencias de un hospital pediátrico terciario. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (2): 123-8. Original.
- Gené A, Ardanuy C, Palacín E, García García JJ. Aumento de la resistencia a macrólidos mediada por metilinas en *Streptococcus pyogenes* en un hospital pediátrico de Barcelona. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2006; 24 (1): 26-8. Original. **Factor d'impacte: 0,905**
- González-Bosquet E, Gené A, Ferrer I, Borràs M, Laila JM. Value of endocervical ureaplasma species colonization as a marker of preterm delivery. *Gynecol Obstet Invest* 2006; 61 (3): 119-123. Original. **Factor d'impacte: 0,867**
- González E, Muñoz A, Suñol M, Laila JM. Cervical cancer and low-risk HPV; a case report. *Eur J Gynaecol Oncol* 2006; 27 (2): 193-4. Cas clínic. **Factor d'impacte: 0,591**
- González E, Almagro MM, Mora I, Suñol M, Callejo J, Laila JM. Prevalence of human papilloma virus infection of the uterine cervix in women with abnormal cervical cytology. *Eur J Gynaecol Oncol* 2006; 27 (2): 135-8. Original. **Factor d'impacte: 0,591**
- González P, Noguera A, Fortuny C. Rotavirus gastroenteritis leading to secondary bacteremia in previously healthy infants. *Pediatrics* 2006; 118 (5): 2255-6. Carta. **Factor impacte: 4,272**
- Hortala M, Vicente A, Abellaneda C, Suñol M, Fernández L, González Enseñat MA. Erythroderma in a 1-month-old boy. *Eur J Pediatr* 2006 (preprint) Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,382**
- Ibáñez L, Iriando M, Poo P. Attachement et compétences relationnelles chez le grand prématuré. Facteurs de protection pour son développement. *Spirale* 2006; 37 (1): 115-28. Original.
- Ibáñez L, Valls C, De Zegher F. Discontinuous low-dose flutamide-metformin plus an oral or a transdermal contraceptive in patients with hyperinsulinaemic hyperandrogenism: normalizing effects on CRP, TNF- α and the neutrophil/lymphocyte ratio. *Hum Reprod* 2006; 21 (2): 451-456. Original. **Factor d'impacte: 3,669**
- Ibáñez L, Ong K, Dunger DB, De Zegher F. Early Development of Adiposity and Insulin Resistance Following Catch-up Weight Gain in Small-for-Gestational-Age Children. *J Clin Endocrinol Metab* 2006; 91 (6): 2153-8. Original. **Factor d'impacte: 6,020**
- Ibáñez L, Jiménez R, De Zegher F. Early puberty-menarche after precocious pubarche: relation to prenatal growth. *Pediatrics* 2006; 117 (1): 117-121. Original. **Factor d'impacte: 4,272**
- Ibáñez L, De Zegher F. Low-dose flutamide-metformin therapy for hyperinsulinemic hyperandrogenism in non-obese adolescents and women. *Hum Reprod Update* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 5,449**
- Ibáñez L, De Zegher F. Low-dose flutamide-metformin therapy for hyperinsulinemic hyperandrogenism in non-obese adolescents and women. *Fertil Steril* 2006; 86 (suppl. 1): S24-5. Original. **Factor d'impacte: 3,114**
- Ibáñez L, Valls C, Ong K, Dunger DB, De Zegher F. Metformin therapy during puberty delays menarche, prolongs pubertal growth, and augments adult height: a randomized study in low-birthweight girls with early-normal onset of puberty. *J Clin Endocrinol Metab* 2006; 91 (6): 2068-73. Original. **Factor d'impacte: 6,020**

- Ibáñez L, Ong K, Valls C, Marcos MV, Dunger DB, De Zegher F. Metformin treatment to prevent early puberty in girls with precocious pubarche. *J Clin Endocrinol Metab* 2006 ; 91 (8) : 2888-91. Original. **Factor d'impacte: 6,020**
- Ibáñez L, De Zegher F. Puberty and prenatal growth. *Mol Cell Endocrinol* 2006 (preprint) Original.
- Iriondo M, Poo P, Ibañez M. Seguimiento del recién nacido de riesgo. *An Pediatr Contin* 2006; 4 (6): 344-53. Original
- Jacome A, Navarro S, Casado JA, Rio P, Madero L, Estella J, Sevilla J, Badell I, Ortega JJ, Olivé T, Hanenberg H, Segovia JC, Bueren JA. A simplified approach to improve the efficiency and safety of ex vivo hematopoietic gene therapy in fanconi anemia patients. *Hum Gene Ther* 2006; 17 (2): 245. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 4,079**
- Julià V, Sancho MA, Albert A, Conill J, Martínez A, Grande C, Morales L. Prenatal covering of the spinal cord decreases neurologic sequelae in a myelomeningocele model. *J Pediatr Surg* 2006; 41 (6): 1125-9. Original. **Factor d'impacte: 1,125**
- López JB, Pérez D, Roques V, Fernández B, Coto GD, Krauel J, Narbona E, García M, Sánchez M, Belaustegui A, Moro M, Urbón A, Álvaro E, Cotero A, Martínez E, Jiménez B. Grupo de Hospitales Castrillo. Procalcitonin is not sufficiently reliable to be the sole marker of neonatal sepsis of nosocomial origin. *BMC Pediatr* 2006; 18 (6): 16. Estudi multicèntric
- Málaga I, Sanmartí FX. Two cases of painful gynecomastia and lower extremity pain in association with pregabalin therapy. *Epilepsia* 2006; 47 (9): 1576-9. Cas clínic. **Factor d'impacte: 3,227**
- Martín Ancel A, García Alix A, Salas S, Del Castillo F, Cabanas F, Quero J. Cerebrospinal fluid leucocyte counts in healthy neonates. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006; 91 (5): F357-8. Revisió.
- Martín de Carpi FJ, Varea V. Eosinophilic oesophagitis as part of disseminated eosinophilic gastroenteritis? *Dig Dis Sci* 2006; 38 (4): 285-6. Carta. **Factor d'impacte: 1,388**
- Martín de Carpi FJ, Vilar P, Varea V. Solitary Rectal Ulcer Syndrome in Childhood: A Rare, Benign, and Probably Misdiagnosed Cause of Rectal Bleeding. Report of Three Cases. *Dis Colon Rectum* 2006 (preprint) Cas clínic. **Factor d'impacte: 2,264**
- Martorell A, Plaza AM, Boné J, Nevot S, García MC, Echeverría L, Alonso E, Garde J, Vila B, Álvaro M, Tauler E, Hernandez V, Fernández M. Cow's milk protein allergy. A multi-centre study: clinical and epidemiological aspects. *Allergol Immunopathol (Madr)* 2006; 34 (2): 46-53. Estudi multicèntric
- Mearin L, Catassi C, Brousse N, Brand R, Collin P, Fabiani E, Schweizer JJ, Abuzakouk M, Szajewska H, Hallert C, Farre C, Holmes GK. Biomed Study Group on Coeliac Disease and Non-Hodgkin Lymphoma. European multi-centre study on coeliac disease and non-Hodgkin lymphoma. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2006; 18 (2): 187-194. Original. **Factor d'impacte: 1,690**
- Mora J, Cascón A, Robledo M, Català A. Pediatric paraganglioma: an early manifestation of an adult disease secondary to germline mutations. *Pediatr Blood Cancer* 2006 ; 47 (6) : 785-9. Original. **Factor d'impacte: 1,362**
- Navarro R, Gil R, Reitman AJ, Olavarria G, Grant JA, Tomita T. Endoscopic third ventriculostomy in children: early and late complications and their avoidance. *Childs Nerv Syst* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 0,957**
- Navarro R, Alonso I, Sola E, Costa JM, Conill J. Preliminary experience and usefulness of intraoperative evoked potential monitoring for posterior fossa decompression in patients with Chiari I malformation. 34th ISPN Meeting Taipei: 10-14 september, 2006.
- Nevot S, Boné J, Echeverría L, Martorell A, Piquer M, Plaza AM, Ranea A. Seguridad de la vacunación triple vírica en pacientes con alergia al huevo. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (5): 508-9. Carta.
- Parri FJ, Cáceres F, Muñoz E, Prat J, Mora J, Muñoz A, Morales L. Melanoma pediàtric: estudi del gangli sentinella. *Pediatr Catalana* 2006; 66 (5): 236-8. Cas clínic.
- Pertierra A, Pallàs R, Pons Odena M, Palomeque A. Mielomalacia: una causa de insuficiencia respiratoria tardía. A propósito de 2 casos. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (6): 602-3. Carta.
- Pertierra A, Cambra FJ, Caritg J, Palomeque A, Plaza AM. Shock y sintomatología digestiva en un neonato: una forma grave de presentación de la alergia a proteínas de leche de vaca. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (4): 392-3. Carta.
- Ramírez ME, Youssef F, Romero RG, Martínez JM, González Enseñat MA. Acute percutaneous lactic Acid poisoning in a child. *Pediatr Dermatol* 2006; 23 (3): 282-5. Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,048**
- Ricart S, Fernández Santervas Y, Vallina E, Luaces C. Intoxicación accidental por descongestionante tóxico nasal. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (1): 107-108. Carta.
- Rodríguez N, Febrer A, Meléndez M. Disfunción autonómica en el niño con traumatismo craneoencefálico. *Rev Neurol* 2006; 43 (3) : 143-6. Cas clínic. **Factor d'impacte: 0,391**
- Sancho MA, Parri FJ, Raigosa JM, Lerena J, Cáceres F, Muñoz ME. Necrosis palatina en el lactante. A propósito de un caso. *Cir Pediatr* 2006; 19 (2): 115-6. Cas clínic.
- Sebastiani G, Costa JA, Serrano M, Iriondo M. Edema escrotal neonatal: rara complicación de catéter venoso central percutáneo. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (4): 377-80. Cas clínic.
- Sevilla J, Querol S, Molines A, González M, Balas A, Carrió A, Estella J, Ángel Díaz M, Madero L. Transient donor cell-derived myelodysplastic syndrome with monosomy 7 after unrelated cord blood transplantation. *Eur J Haematol* 2006; 77 (3) : 259-63. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 2,004**
- Tejedor JC, Moro M, Ruiz J, Castro J, Gómez JA, Navarro ML, Merino JM, Martín Ancel A, Roca J, García M, Jurado A, Díez FJ, Omenaca M, García J, Boceta R, García P, Jacquet JM, Collard A, Schuerman L. Spanish DTaP-HBV-IPV-097 Study Group. Immunogenicity and reactogenicity of primary immunization with a hexavalent diphtheria-tetanus-acellular pertussis-hepatitis B-inactivated polio-Haemophilus influenzae type B vaccine coadministered with two doses of a meningococcal C-tetanus toxoid conjugate vaccine. *Pediatr Infect Dis J* 2006; 25 (8): 713-20. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 3,047**
- Ullot N, Cepero S, Gargantilla A, Hernández S. Seudoartrosis congénita de clavícula. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (3): 273-6. Revisió.
- Ullot R, Cepero S, Gargantilla A, Hernández-Bou S. Seudoartrosis congénita de clavícula. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (3): 273-276. Cas clínic.
- Ullot R, Montenegro J, Cepero S, Gelabert G, Medina M. Sinovitis villonodular pigmentaria de rodilla en niños. Revisió de 4 casos. *Cuad Artroscop* 2006; 13, Fasc. 1 (27): 20-9. Revisió.
- Urrea M, Jordan I, Rozas L, Santaolalla M, Soler M, Pérez G, Nicolás G. Exposición a dispositivos extrínsecos, un indicador de infección intrahospitalaria. *Rev Calidad Asistencial* 2006; 21 (3): 161-3. Original.

Ajudes actives a la recerca

- Agut, T. **Estudi de la mielinització del sistema nerviós central mitjançant ressonància magnètica per difusió.** Ajut Fi de residència. Tutor: Antoni Capdevila.
- Alda, J. **Seguridad y tolerancia de los fármacos antipsicóticos en niños y adolescentes.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007.
- 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 Universitària Agustí Pedro i Pons. 16/11/2005-16/11/2006.
- 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
- 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).** Comissió Europea. 01/01/2004-31/1/2009.
- 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
- 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.
- Estella, J. **Aplicaciones de la Biología Molecular y Celular al diagnóstico y tratamiento de pacientes con Anemia de Fanconi.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005 - 30/12/ 2008.
- 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.
- Gómez, D. **Valor diagnóstico del VEGF y PLGF en suero materno, junto el índice de pulsabilidad 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.
- 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 Sanitaria. 23/12/2005-23/12/2008.
- Iglesias, I. **Assaig clínic controlat de tractament precoç amb insulina a dosis baixes i estudi del perfil glucèmic en noutats de molt baix pes.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Martí Iriando.
- 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.
- 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.

- Martínez, Z. **Influencia de los polimorfismos genéticos en la evolución de los pacientes ingresados en UCIP y las neumonías de evolución tórpida.** Ajut Fi Residència. Tutor: Asunción Martín.
- Mora, J. **Aislamiento in vivo y estudio genotípico de precursores multipotenciales en tumores neuroblásticos.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007.
- Mora, J. **Creación de un laboratorio de biología molecular para el diagnóstico y la investigación de los tumores sólidos del desarrollo.** Fondo Margarita del Pozo. 01/01/2005 - 31/12/2007.
- 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.
- Morales, L. **Patología Molecular de los tumores sólidos infantiles: Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento (RTIC-G03/089).** Subproyecto Nodo 2, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005- 23/12/2006.
- Noguera, A. **Estudi de la funció mitocondrial en nens exposats al VIH i a fàrmacs antiretrovirals.** Ajut Fi Residència. 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.
- Varea, V. **Malabsorción de hidratos de carbono y su implicación en la osteopenia y la depresión infanto-juvenil.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005- 30/12/2008.
- Vicente, M. **Creixement fetal i del nounat: Anàlisi de composició corporal i paràmetres endocrinometabòlics als 10 dies i als 12 mesos de vida.** Ajut Fi Residència. Tutor: Lourdes Ibañez.

Premis

- Projecte premiat a la convocatòria 2006 de la Fundació Científica de la AECC: **"Plidía y regulación transcripcional de genes localizados en regiones cromosómicas alteradas de manera recurrente como base biológica de las diferencias en comportamiento clínico del neuroblastoma"**. Investigador Principal: Jaume Mora. Fundació Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, en col·laboració amb el Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca. Dotat amb 150.000 euros, 2007-2010.
- Accésit d'Investigació de la Sociedad Española de Endocrinología Pediàtrica: **"High neutrophil count in small-for-gestational-age children: contrasting effects of metformin and growth hormone therapy"**. SEEP, Cádiz. Atorgat a la línia de recerca: "Repercussió de les alteracions prenatales i ambientals en el desenvolupament i creixement a l'edat pediàtrica"
- Premi Josep Trueta de Recerca Científica de la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, pels treballs de recerca en el camp de l'endocrinologia pediàtrica. Atorgat a la Dra. Lourdes Ibañez, adjunta al Servei de Endocrinologia de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues.

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.; Baños, I.; Baño, V.; Barajas, A.; Barceló, M.; Berrozpe, A.; Berstch, J.; Carlson, J.; Dolz, M.; Escanilla, A.; Escuder, G.; Farreny, A.; Foix, A.; González, N.; Haro, J.M.; Martínez, A.; Martínez, F.; Monge, A.; Ochoa, S.; Roca, M.; Roldán, J.; Salvador, R.; Suárez, D.; Villalta, V.

L'esquizofrènia és el trastorn mental que provoca més discapacitat i afecta aproximadament un 1% de la població.

La línia d'esquizofrènia i altres trastorns psicòtics està formada per un equip multidisciplinari que permet 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:

- Genètica i genòmica
- Neuroimatge
- Subtipus clínics i neurodesenvolupament anormal
- Tractament de les persones amb esquizofrènia resistent
- Impacte i atenció familiar
- Intervencions psicosocials
- Trastorn delirant
- Primers episodis psicòtics
- Tòxics i esquizofrènia
- Dona i esquizofrènia

Tecnologies sanitàries i resultats

Director: Serrano Blanco, A.

Equip: Autonell, J.; Fernández, A.; Fullana, M.A.; Haro, J.M.; López, A.; Luján, L.; Ochoa, S.; Pinto-Meza, A.; Pizzimenti, M.; Prat, B.; Rodríguez, A.; Salvador, L.; Torres, J.V.; Vicens, E.

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 centra 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

Publicacions

- Achard S, Salvador R, Whitcher B, Suckling J, Bullmore E. A resilient, low-frequency, small-world human brain functional network with highly connected association cortical hubs. *J Neurosci*. 2006 Jan 4; 26(1): 63-72. **Factor d'impacte: 7,51**
- Ayuso-Mateos JL, Gutierrez-Recacha P, Haro JM, Chisholm D. Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophr Res*. 2006 Sep; 86(1-3): 194-201. Epub 2006 Jul 21. **Factor d'impacte: 4,23**
- Bernal M, Haro JM, Bernert S, Brugha T, de Graaf R, Bruffaerts R, Lepine JP, de Girolamo G, Vilagut G, Gasquet I, Torres JV, Kovess V, Heider D, Neeleman J, Kessler R, Alonso J; the ESEMED/MHEDEA Investigators. Risk factors for suicidality in Europe: Results from the ESEMED study. *J Affect Disord*. 2006 Oct 27; **Factor d'impacte: 3,08**
- Fernandez A, Haro JM, Codony M, Vilagut G, Martinez-Alonso M, Autonell J, Salvador-Carulla L, Ayuso-Mateos JL, Fullana MA, Alonso J. Treatment adequacy of anxiety and depressive disorders: primary versus specialised care in Spain. *J Affect Disord*. 2006 Nov; 96(1-2): 9-20. Epub 2006 Jun 21. **Factor d'impacte: 3,08**
- Gutierrez-Recacha P, Chisholm D, Haro JM, Salvador-Carulla L, Ayuso-Mateos JL. Cost-effectiveness of different clinical interventions for reducing the burden of schizophrenia in Spain. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (432): 29-38. **Factor d'impacte: 2,97**
- Haro JM, Arbabzadeh-Bouchez S, Brugha TS, de Girolamo G, Guyer ME, Jin R, Lepine JP, Mazzi F, Reneses B, Vilagut G, Sampson NA, Kessler RC. Concordance of the Composite International Diagnostic Interview Version 3.0 (CIDI 3.0) with standardized clinical assessments in the WHO World Mental Health surveys. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2006 Dec; 15(4):167-80.
- Haro JM, Novick D, Suarez D, Alonso J, Lepine JP, Ratcliffe M; SOHO Study Group. Remission and relapse in the outpatient care of schizophrenia: three-year results from the Schizophrenia Outpatient Health Outcomes study. *J Clin Psychopharmacol*. 2006 Dec; 26(6): 571-8. **Factor d'impacte: 5,14**
- Haro JM, Kontodimas S, Negrin MA, Ratcliffe M, Suarez D, Windmeijer F. Methodological aspects in the assessment of treatment effects in observational health outcomes studies. *Appl Health Econ Health Policy*. 2006;5(1):11-25. Review.
- Haro JM, Beardsworth A, Casariego J, Gavart S, Hatzichristou D, Martin-Morales A, Schmitt H, Mirone V, Needs N, Riley A, Varanese L, von Keitz A, Kontodimas S. Treatment-seeking behavior of erectile dysfunction patients in Europe: Results of the Erectile Dysfunction Observational Study. *J Sex Med*. 2006 May; 3(3): 530-40.
- Haro JM, Os J, Vieta E, Reed C, Lorenzo M, Goetz I; the EMBLEM Advisory Board. Evidence for three distinct classes of 'typical', 'psychotic' and 'dual' mania: results from the EMBLEM study. *Acta Psychiatr Scand*. 2006 Feb; 113(2): 112-20. **Factor d'impacte: 2,97**
- Haro JM, Palacin C, Vilagut G, Martinez M, Bernal M, Luque I, Codony M, Dolz M, Alonso J; Grup ESEMED-Espana. [Prevalence of mental disorders and associated factors: results from the ESEMED-Spain study] *Med Clin (Barc)*. 2006 Apr 1; 126(12): 445-51. Spanish. **Factor d'impacte: 1,07**

• Haro JM, Novick D, Belger M, Jones PB; SOHO advisory board. Antipsychotic type and correlates of antipsychotic treatment discontinuation in the outpatient treatment of schizophrenia. *Eur Psychiatry*. 2006 Jan; 21(1): 41-47.

Factor d'impacte: 1,27

• Haro JM, Salvador-Carulla L. The SOHO (Schizophrenia Outpatient Health Outcome) study: implications for the treatment of schizophrenia. *CNS Drugs*. 2006; 20(4): 293-301. Review. **Factor d'impacte: 3,67**

• Kessler RC, Haro JM, Heeringa SG, Pennell BE, Ustun TB. The World Health Organization World Mental Health Survey Initiative. *Epidemiol Psichiatr Soc*. 2006 Jul-Sep; 15(3): 161-6.

• Ochoa S, Usall J, Villalta-Gil V, Vilaplana M, Márquez M, Valdelomar M, Haro J.M. NEDES Group. "Influence of age at onset on social functioning in schizophrenic outpatients". *The European Journal of Psychiatry* 2006; 20(3): 157-163

Factor d'impacte: 0,018

• Pinto-Meza A, Serrano-Blanco A, Codony M, Reneses B, von Korff M, Haro JM, Alonso J. [Prevalence and physical-mental comorbidity of chronic back and neck pain in Spain: results from the ESEMeD Study] *ed Clin (Barc)*. 2006 Sep 9;127(9):325-30. Spanish. **Factor d'impacte: 1,07**

• Pinto-Meza A, Usall J, Serrano-Blanco A, Suarez D, Haro JM. Gender differences in response to antidepressant treatment prescribed in primary care. Does menopause make a difference? *J Affect Disord*. 2006 Jul; 93(1-3): 53-60. Epub 2006 Mar 20. **Factor d'impacte: 3,08**

• Pizzimenti M, Haro JM, Ochoa S, Gonzalez JL, Almenara J, Alonso J, Moreno B, Munoz PE, Jauregui VM, Salvador-Carulla L; the PSICOST Group. Assessment of service use patterns in out-patients with schizophrenia: a Spanish study. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006;(432):12-8.

Factor d'impacte: 2,97

• Salvador-Carulla L, Haro JM, Ayuso-Mateos JL. A framework for evidence-based mental health care and policy. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (432): 5-11.

Factor d'impacte: 2,97

• Serrano-Blanco A, Gabarron E, Garcia-Bayo I, Soler-Vila M, Carames E, Penarrubia-Maria MT, Pinto-Meza A, Haro JM; Depressió en Atenció Primària de Gava Group (D. A. P. G. A.). Effectiveness and cost-effectiveness of antidepressant treatment in primary health care: a six-month randomised study comparing fluoxetine to imipramine. *J Affect Disord*. 2006 Apr; 91(2-3): 153-63. Epub 2006 Feb 3.

Factor d'impacte: 3,08

• Serrano-Blanco A, Pinto-Meza A, Suarez D, Penarrubia MT, Haro JM; the ETAPS Group (Efectivitat del Tractament antidepressiu en Atenció Primària de Salut)*. Cost-utility of selective serotonin reuptake inhibitors for depression in primary care in Catalonia. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (432): 39-47. **Factor d'impacte: 2,97**

• Serrano-Blanco A, Pinto-Meza A, Peñarrubia MT, Suarez D, Vicens E, Fernández Vergel R, Haro JM, and the ETAPS Group. Selective Serotonin Reuptake Inhibitors: are there differences in effectiveness in Primary Care? *Primary Care and Community Psychiatry* 2006; 11 (3): 113-120.

Factor d'impacte: 0,34

• Shi L, Juarez R, Hackworth J, Edgell ET, Haro JM, Vieta E, Tohen MF. Open-label olanzapine treatment in bipolar I disorder: clinical and work functional outcomes. *Curr Med Res Opin*. 2006 May; 22(5): 961-6. **Factor d'impacte: 2,94**

• Suckling J, Davis MH, Ooi C, Wink AM, Fadili J, Salvador R, Welchew D, Sendur L, Maxim V, Bullmore ET. Permutation testing of orthogonal factorial effects in a language-processing experiment using fMRI. *Hum Brain Mapp*. 2006 May; 27(5): 425-33. **Factor d'impacte: 4,32**

• Usall J, Barceló M, Márquez M. Women and schizophrenia: sex-based pharmacotherapy. *Current Psychiatry Reviews* 2006, 2(1): 95-101.

• Villalta-Gil V, Vilaplana M, Ochoa S, Dolz M, Usall J, Haro JM, Almenara J, Gonzalez JL, Lagares C; NEDES Group. Four symptom dimensions in outpatients with schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 2006 Sep-Oct; 47(5): 384-8.

Factor d'impacte: 1,75

• Villalta-Gil V, Vilaplana M, Ochoa S, Haro JM, Dolz M, Usall J, Cervilla J; NEDENA Group. Neurocognitive performance and negative symptoms: are they equal in explaining disability in schizophrenia outpatients? *Schizophr Res*. 2006 Oct; 87(1-3): 246-53. Epub 2006 Jul 21.

Factor d'impacte: 4,23

• Windmeijer F, Kontodimas S, Knapp M, Brown J, Haro JM. Methodological approach for assessing the cost-effectiveness of treatments using longitudinal observational data: the SOHO study. *Int J Technol Assess Health Care*. 2006 Fall; 22(4): 460-8. **Factor d'impacte: 0,72**

Ajudes actives a la recerca

• Cervilla, J. **Funcionament neuropsicològic, signes neurològics menors i marcadors de neurodesenvolupament 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.

• Haro, J.M. **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.

• 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.

• Ochoa, S. **Diferencias de género en personas con esquizofrenia con un primer episodio psicótico**. 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**. Contracte d'investigadors pel SNS. 01/01/05- 31/12/07.

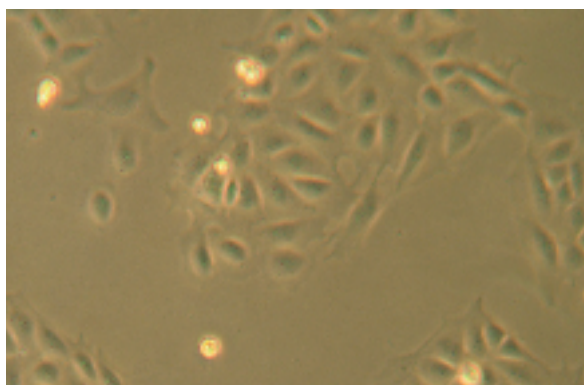
• Salvador, R. **Evolución de la hipofrontalidad en la esquizofrenia**. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005 - 23/12/2008.

• 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.

• 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.

6.2. Iniciatives de Recerca

La investigació implica innovació constant per avançar en el coneixement científic. Voldríem destacar algunes de les iniciatives que 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, particulars i amb finançament públic.



I. Laboratori de recerca sobre el Càncer del desenvolupament

- **Equip:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
Dr. Jaume Mora, cap del Servei d'Oncologia
Dra. Carmen de Torres, adjunta del Servei d'Oncologia
Eva Rodríguez, tècnica del Laboratori
Dra. Cinzia Lavarino, investigadora postdoctoral
Sandra Acosta, investigadora predoctoral
Idoia Garcia, investigadora predoctoral
Helena Beleta, investigadora predoctoral

- **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 del desenvolupament. El laboratori de diagnòstic-pronòstic que es va posar en marxa l'any 2003 proporciona un diagnòstic integrat i ràpid als pacients amb la finalitat de millorar-ne 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. Amb tot i 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 que tenen lloc durant el desenvolupament.
- Portar a terme tècniques de biologia molecular i cel·lular requerides per al diagnòstic, el pronòstic i el seguiment dels pacients afectes per tumors del desenvolupament.
- 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 derivada de tumor neuroblàstic.

- Aconseguir la classificació molecular dels diferents subtipus clínics de neuroblastoma 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).
- Estudi de l'origen dels sarcomes propis del desenvolupament.
- Estudi de l'angiogènesi durant el període del desenvolupament.

- **Població atesa:**

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

- **Pressupost:** 1.749.893 euros (5 anys)

- **Finançament:**

- Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo, Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) 2004: expedient PI041259. Període 2005-2007: 90.275 euros
- Fons Margarita del Pozo
- Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo; Redes temáticas de investigación 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
- Donacions de particulars i empreses
- Premi AECC 2006 "Ploidía y regulaci3n transcripcional de genes localizados en regiones cromos3micas alteradas de manera recurrente como base biol3gica de las diferencias en comportamiento clínic del neuroblastoma". Període 2007-2010: 150.000 euros.
- Rotary Club Vilafranca del Penedès
- Associaci3n Cultural Castell de Peralada
- Fundaci3n Privada Joan Petit nens amb càncer
- Ajuntament Vilafranca del Penedès
- Visanu
- Fundaci3n, Renta Corporaci3n

II. Estudi multicèntric sobre restricció postnatal del creixement en prematurs extrems (<1500 g.) en UCIN espanyoles. Seguiment fins als dos anys d'edat

- **Equip:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
 - Dr. Xavier Krauel, cap del Servei de Neonatologia
 - Dr. Rubén Díaz, cap del Servei d'Endocrinologia
 - Dra. Isabel Iglesias, doctora del Servei de Neonatologia
 - Dra. Marta Thió, adjunta del Servei de Neonatologia
 - Dr. Marti Iriondo, adjunt del Servei de Neonatologia
 - Dr. Julio Moreno, resident del Servei de Neonatologia
 - Dra. Ana Riverola, adjunta del Servei de Neonatologia
 - Dra. Ana Alarcón, adjunta del Servei de Neonatologia
 - Dra. Thais Agut, adjunta del Servei de Neonatologia
 - Dra. Mercedes Serrano, adjunta del Servei de Neonatologia
 - Dra. Angeles Ortega, investigadora Ramon y Cajal de la Universidad de Granada
 - Marta Camprubí, investigadora del Servei de Neonatologia

- **Antecedents:**

La restricció postnatal del creixement és un fenomen generalitzat que afecta als neonats de molt baix pes que ingressen a 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.

- **Localització:** Espanya

- **Objectius:**

- Línia d'actuació Retardament del Creixement Intrauterí Experimental (model experimental de RCI)
- Realitzar el projecte "Estudi multicèntric sobre restricció postnatal del creixement en prematurs extrems (<1500gr) a UCIN espanyoles. Seguiment fins als dos anys d'edat"
- Posar en marxa un model experimental de retardament del creixement intrauterí/restricció postnatal del creixement del prematur extrem.
- Línia d'actuació Motorització Contínua de la Glucèmia
- Posada a punt de la tècnica de monitorització continuada de la glucèmia en rates neonades
- Avaluació l'homeostasi de la glucosa (gluconeogènesi i glucolisi) de rates neonades i controls i RCI i ritmes de glucèmia durant els primers mesos de vida.
- Posada a punt de la tècnica de monitorització contínua de la glucèmia en rates adultes.
- Estudiar possibles ritmes/cicles de glucèmia en rates adultes
- Línia d'actuació en la investigació genètica molecular del RCI

- **Població atesa:** S'inclouran 200 pacients en el projecte

- **Pressupost:** 308.538,57 euros (3 anys)

- **Finançament:** Conveni de col·laboració 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

- **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 d'elles 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 podem 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

IV. Estudi genètic i clínic al Síndrome de Rett, causa més freqüent de retard mental en nenes

- **Equip:**

- Hospital Sant Joan de Déu:

Dra. Mercè Pineda, adjunta del Servei de Neurologia

Dra. Judith Armstrong, doctora Genètica Molecular

Montserrat Naudó, diplomada infermeria Genètica Molecular

- **Antecedents:**

La síndrome de Rett (RTT; OMIM 312750) Rett, 1966) és una greu malaltia del neurodesenvolupament, que afecta principalment a nenes. Estudis epidemiològics actualitzats reporten una prevalença de 1:10 000 de nenes, és la causa de retard mental més freqüent en nenes després de la síndrome de Down.

Es caracteritza per un període de desenvolupament aparentment normal durant els primers 6-18 mesos de vida i seguit per una regressió de les funcions adquirides a nivell motor, amb pèrdua del llenguatge, conducta autista, apràxia de la marxa, espasticitat progressiva, epilèpsia, aturada del creixement del perímetre cranial i la presència d'estereotípies. Existeix una gran variabilitat en el grau de severitat i la forma de progressió de la malaltia. Per això, diferenciem la forma clàssica i les variants clíniques atípiques. El diagnòstic es realitza aplicant els criteris bàsics: criteris del suport i d'exclusió (Baden-Baden 2001).

- **Localització:** Espanya

- **Objectius:**

- Estudiar el genotip dels pacients amb la síndrome de Rett en els quals no s'ha trobat una mutació puntual seqüenciada per PCR els exons 3 i 4, buscant les grans delecions (tamany de kilo bases) que delecionen exons sencers amb la tècnica de MLPA (Multiplex Ligation Probe Amplification) als pacients als quals no s'ha trobat una mutació puntual seqüenciant per PCR els exons 3 i 4.

- Estudiar el fenotip dels pacients amb les dades recollides a la base de dades utilitzada específicament per a la síndrome de Rett; definir la seva forma clínica (clàssica o variant) i determinar la severitat clínica.

- Correlacionar el fenotip amb el genotip amb la finalitat de poder oferir un pronòstic clínic i un consell familiar i prenatal.

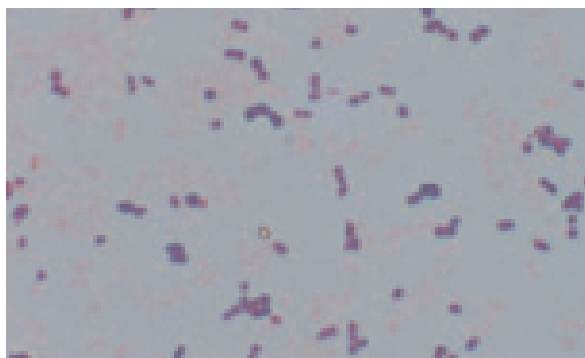
- Utilitzar les tècniques genètiques conegudes en busca de mutacions en l'exó 1.

- Estudiar els gens cyclin-dependent kinase like 5 (CDKL5) i Netrin G18 a les formes congènites i amb epilèpsia precoç de S. de RTT en les quals no s'havia trobat cap alteració gènica amb les tècniques anteriorment descrites.

- Realitzar estudis d'inactivació del cromosoma X en els progenitors, per conèixer l'origen del cromosoma X portador de la mutació.

- **Població Atesa:** A Espanya es considera que hi ha 2.000 nenes afectades, i a Catalunya 350.

- **Pressupost:** 207.669 euros (3 anys)



Visualització al microscopi de Streptococcus pneumoniae.

V. Epidemiologia Molecular de la Infecció Neumocòcica (EIN) en població pediàtrica

- **Equip:**

- Hospital Sant Joan de Déu:

- Dra. Carmen Muñoz-Almagro, adjunta responsable de Microbiologia Molecular

- Dr. Juan Jose Garcia, adjunt al Servei de Pediatria

- Dra. Iolanda Jordan, adjunta al Servei

- de Cures Intensives

- Dra. Susana Hernández, adjunta al Servei de Pediatria

- Dr. Amadeu Gene, adjunt al Servei de Microbiologia

- Cristina Esteva, becaria investigadora

- de Microbiologia Molecular

- Teresa Rodríguez-Plata, becaria investigadora

- de Microbiologia Molecular

- Ana Aguilar, resident del Servei

- de Microbiologia Molecular

- Mariona Fernández, resident del Servei de Pediatria

- **Antecedents:**

L'*Streptococcus pneumoniae* (Spn) és l'agent bacterià que amb més freqüència causa infeccions greus adquirides a la comunitat. La incidència de la malaltia neumocòcica severa en el nostre medi és especialment elevada en nens menors de 2 anys, amb xifres superiors als 80% casos/100.000 habitants-any. S'han identificat més de 90 serotips de *Streptococcus pneumoniae* i no tots tenen la mateixa capacitat invasiva. Està demostrat que la incidència dels serotips responsables de malalties invasives poden canviar al llarg del temps i en les diferents àrees geogràfiques. Aquestes característiques haurien de ser considerades en les diferents estratègies de prevenció, com la implementació de vacunes o quimioprofilaxis davant situacions epidèmiques. El principal objectiu del nostre projecte és estudiar les tendències temporals dels serotips i clons de *S. Pneumoniae* circulants en la nostra àrea geogràfica i la seva implicació en l'avaluació de les estratègies de prevenció amb vacunes.

- **Localització:** Catalunya (3 anys)

- **Objectius:**

- Determinar l'evolució de la incidència d'EIN severa segons edats, localització i àrea geogràfica.

- Determinar l'evolució de la incidència de la colonització per *S. Pneumoniae* en nens sans, menors de 5 anys, segons edats, localització i àrea geogràfica

- Determinar la distribució de serotips i clons i perfil de resistència de *Streptococcus pneumoniae* (Spn) en les diferents manifestacions clíniques de malaltia invasiva severa pediàtrica, les seves tendències temporals i diferències geogràfiques

- Analitzar els factors associats a l'evolució i distribució de serotips i clons causants d'EIN severa
- Analitzar les diferències en la capacitat invasiva entre els diferents serotips i clons d'Spn

- **Població atesa:**

La incidència estimada d'aquesta malaltia en la nostra àrea geogràfica és de 14 casos per 100.000 nens menors de 18 anys i s'incrementa en la població menor de 2 anys a 80-100 casos/per 100.000 nens.

- **Pressupost:** 139.725 euros

- **Finançament:**

- 89.966 euros Caja Navarra
- 6.000 euros Societat Catalana de Malalties infeccioses i Microbiologia Clínica
- 28.270 euros Ajut Fi Residència 2006
- 15.964 euros Glaxo Internacional

VI. Estudi del consum de drogues d'abús en persones amb un primer episodi psicòtic

- **Equip:**

- Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental:
 - Dra. Susana Ochoa, psicòloga
 - Dra. Judith Usall Rodié, metgessa psiquiatra.
 - Coordinadora línia esquizofrènia
 - Dr. Josep M Haro, metge psiquiatre
 - Dr. Marc Planella, metge MIR de Psiquiatria
 - Dr. Enric Vicens, metge Psiquiatre Director d'hospitalització
 - Alexandrina Foix, infermera
 - David Suárez, estadístic
 - Dr. Fidel Vila, metge psiquiatre
 - Victoria Vilalta, psicòloga
 - Ana Barajas, psicòloga becària
 - Iris Baños, psicòloga becària
 - Marta Barceló, psicòloga becària
- Hospital Sant Joan de Déu
 - Dra. Montserrat Dolz, metge psiquiatra infantil
 - Dr. Bernardo Sánchez, metge psiquiatre infantil

- **Antecedents:**

L'esquizofrènia és una malaltia mental greu que afecta aproximadament l'1% de la població. Aquest trastorn és heterogeni en la seva manifestació clínica així com en la seva evolució. Un dels condicionants que poden influir en l'evolució és la comorbiditat amb el consum de drogues d'abús. Existeixen diferents estudis que troben que hi ha una alta prevalença de consum de drogues d'abús en persones que pateixen esquizofrènia, tres vegades més que en població general (Green, 2005). A més, els homes en consumeixen en major quantia que les dones. Les drogues més consumides per les persones que presenten un trastorn psicòtic són: tabac, begudes amb cafeïna, alcohol, cànnabis i cocaïna.

- **Localització:** Espanya

- **Objectius:**

- Descriure la prevalença del consum de drogues d'abús i la seva relació en les persones que presenten un primer episodi psicòtic
- Analitzar la relació entre el consum de drogues d'abús abans de l'inici de la malaltia i en el moment de l'avaluació i en l'evolució de les persones que pateixen un primer episodi psicòtic
- Relacionar el consum de drogues d'abús quant al tipus, la freqüència i la quantitat amb:
 - Fàrmacs que està prenent el pacient per al tractament de la malaltia mental
 - Nivell de psicopatologia i variables clíniques
 - Funcionament psicosocial
 - Problemes en el neurodesenvolupament

- **Població atesa:**

L'àmbit d'atenció és d'aproximadament 3.000.000 de persones, ja que l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues és l'hospital de referència d'una àmplia zona.

- **Pressupost:** 186.530 euros (3 anys)

- **Finançament:** 105.405 euros (Caja Navarra)

VII. Necessitats espirituals de les persones malaltes en l'última etapa de la vida i atenció espiritual

• Equip:

Dra. Anna Ramió, professora Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu
 Gmà. Juan Bautista, religiós de Sant Joan de Déu – Serveis de Salut Mental
 Gmà. Jesús Etayo, germà de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu
 Gmà. Gabino Gorostieta, religiós pastoral salut de l'Hospital San Juan de Dios de Pamplona
 Gmà. Ramón Martín, religiós Fundació San Jose
 Gmà. Simón Aspiroz, religiós Hospital Sant Joan de Déu de les Illes Balears
 Ana Pastor, responsable Serveis Religiosos del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza
 Angels Pedrola, professora titular Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu

• Antecedents:

A principis del segle XXI, els avenços en tecnologia i medicina són enormes. Els seus descobriments són aplicats, i ajuden a les persones a superar malalties i trastorns. Però l'ésser humà és quelcom més, és un ésser espiritual o transcendent, i aquesta dimensió necessita ser coneguda durant tota la vida. Aquesta dimensió és manifestada especialment, d'una forma més profunda i intensa, en les persones malaltes en l'última etapa de la seva vida, i les seves famílies. En la nostra societat, les persones ja no morim a casa, si no que ho fem en els centres assistencials, i augmenta gradualment el nombre de persones en tractament pal·liatiu. Atesa aquesta situació, els diferents professionals sanitaris han de conèixer, poder canalitzar i donar resposta a les necessitats espirituals de les persones que atenen (Payas, 2003:9). L'atenció espiritual és una part essencial, de l'atenció integral que oferim a les persones a les unitats de cures pal·liatives. Aquesta atenció incideix directament en la dimensió espiritual, i en les altres dimensions de la persona.

• Objectius:

- Comprendre les necessitats espirituals de les persones malaltes en l'última etapa de la vida.
- Construir un qüestionari de valoració de les necessitats espirituals de les persones malaltes.

• Objectius específics:

- Descriure l'existència de necessitats espirituals de les persones malaltes en l'última etapa de la vida.
- Identificar les diferents categories de les necessitats espirituals de les persones malaltes en l'última etapa de la vida.
- Analitzar els trets i elements que caracteritzen a cada categoria.
- Conèixer el paper de la família en les expressions i percepcions que les persones malaltes tenen de les seves necessitats espirituals.

- **Població atesa:** Malalts ingressats a les unitats físiques o funcionals de cures pal·liatives dels centres: Instituto San José de Madrid. Hospital de San Juan de Dios de Zaragoza. Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. Hospital San Juan de Dios de Palma de Mallorca. Sant Joan de Déu, Serveis Socials de Barcelona.

- **Pressupost:** 17.980 euros (3 anys)

- **Finançament:** -Fundació per a la Recerca San Joan de Déu
-FIS (PI061168) pendent de resolució

VIII. Detecció i risc psicològic de les víctimes intrafamiliars i de gènere

• Equip:

Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental
 Ana Maria Rodríguez, psicòloga
 Dra. Yolanda Osorio, doctora Psiquiatria
 Carla Jane Balsebre, psicòloga
 Dra. Judith Usall, doctora Medicina i Psiquiatria
 Dr. Fidel Vila, metge Psiquiatre
 Dr. Antonio Rojas, metge Psiquiatre
 Montserrat Rius, becària
 Nieves González, becària

• Antecedents:

Definició de violència contra les dones, segons la Conferència de Beijin ONU (1995) és: "Qualsevol acte de violència basat en el gènere que té com a resultat, o és probable que tingui com a resultat, uns danys o patiments físics, sexuals i psicològics, incloent les amenaces dels actes esmentats, la coacció o privació de la llibertat, tant en la vida pública com en la privada".

Definició de dany psicològic feta servir per Echeburúa i Col. El dany psicològic es refereix, per una banda, a les lesions psíquiques agudes produïdes per un delictes violent que, en alguns casos poden remetre amb el pas del temps, el suport social o un tractament psicològic adequat; i de l'altre, a les seqüeles emocionals que persisteixen en la persona de manera crònica com a conseqüència del fet i que interfereixen negativament en la seva vida quotidiana. En un i altre cas, el dany psíquic és la conseqüència d'un fet negatiu que desborda la capacitat d'afrontament i d'adaptació de la víctima a la nova situació (Pynoos i altres, 1993).

- **Localització:** Espanya

• Objectius:

- Detectar les característiques diferencials de les dones que pateixen maltractament de les que no el pateixen, en els apartats següents:
 - Sociodemogràfics i biogràfics.
 - Simptomàtics
 - Els trets i/o trastorns de la personalitat
- Detectar les diferències en l'afecció de les dones que pateixen maltractament enfront de les que no en pateixen.
- Determinar la relació entre les característiques sociodemogràfiques, psicopatològiques i d'afecció en funció del tipus de maltractament que pateixen (físic / psicològic)
- Determinar si el tipus d'afecció està relacionat amb la resolució de situacions de maltractament en l'evolució als sis mesos.

- **Població atesa:** 90.000 habitants (3anys).

- **Pressupost:** 56.393,99 euros

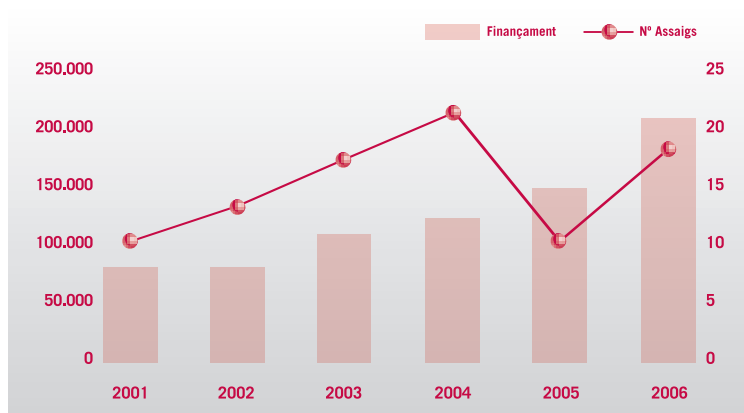
• Finançament:

- 9.000 euros Ajuntament de Cornellà
- 4.500 euros AGAUR

7 Assaigs clínics

A partir de l'any 2006, la Fundació s'ha fet càrrec de la gestió i coordinació dels assaigs clínics, que es gestionaven de forma independent a cada centre de l'Orde.

Entre el 2001 i el 2006, s'ha comptabilitzat, en concepte d'assatjos clínics per part dels centres vinculats a la Fundació, un total de 725.682 euros facturats.



8 Comitè Ètic d'Investigació Clínica

A partir de l'any 2006, la Fundació s'ha fet càrrec de la gestió i coordinació del Comitè Ètic d'Investigació Clínica.

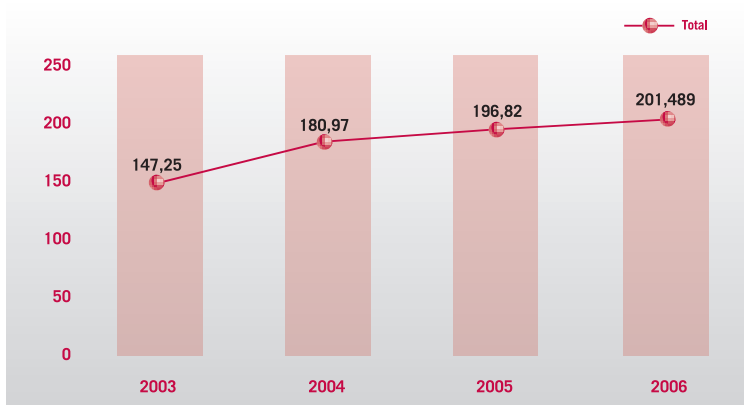
Aquesta gràfica mostra el nombre d'estudis aprovats pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica en els darrers sis anys.



9 Finançament i impacte de les publicacions

Sumatori del factor d'impacte dels articles publicats

a l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat i Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental



10 Activitats de sensibilització

10.1 Participació en jornades

I Trobada Multidisciplinària: Atenció Hospitalària - Atenció Primària

L'Hospital de Sant Boi amb la col·laboració del servei d'Atenció Primària Baix Llobregat Litoral i la Fundació Sant Joan de Déu van organitzar la primera trobada multidisciplinària d'atenció hospitalària i atenció primària.

La trobada es va organitzar el passat 5 i 6 d'octubre a l'auditori de Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental i es va compondre de les següents jornades:

- III Jornada de Cardiologia en Atenció Primària del Baix Llobregat, "Insuficiència Cardíaca com a Procés
- II Jornada Neurològica Baix Llobregat "El prisma de l'Ictus"
- II Jornada d'Actualització en Pneumologia per Atenció Primària
- I Jornada de Medicina Interna i Atenció Primària al Baix Llobregat, "Síndrome metabòlic"

IV Jornades de Recerca en Salut Mental

El 22 de novembre la Fundació Sant Joan de Déu va organitzar a Sant Boi de Llobregat les IV Jornades de Recerca en Salut Mental. La finalitat d'aquestes jornades va ser presentar una actualització sobre les investigacions més innovadores que s'estan portant a terme.

El Grup de Recerca en Salut Mental de la Fundació Sant Joan de Déu treballa en dues línies: l'esquizofrènia i l'epidemiologia. A les jornades hi havia dues taules de debat destinades a exposar els estudis que es desenvolupen en aquestes àrees.

En aquesta trobada va participar-hi el Dr. Bonaventura Bolívar, coordinador de l'Àrea Salut Mental red IAPP; el Dr. Benedicto Crespo, professor associat de la Universitat de Cantàbria; Joaquim Erra, germà provincial de Sant Joan de Déu; i Isidre Ferrer, vicerector de política científica de la Universitat de Barcelona, juntament amb altres professionals dels Serveis de Salut Mental de Sant Joan de Déu.

Jornada d'Infermeria

"Els reptes de la infermeria des de quatre experiències professionals".

Quatre professionals del món de la infermeria van explicar els nous reptes de la professió durant la Jornada d'Infermeria organitzada el passat 9 de març dins de la Festivitat de Sant Joan de Déu. Enguany els canvis curriculars impulsats per l'espai d'educació superior europeu i el nou decret d'especialitzats van afavorir que a la jornada hi hagués un debat sobre el futur i les noves sortides d'infermeria.

Les experiències laborals de quatre infermeres d'àmbits diferents (child-life, psiquiatria, infermeria penitenciària i suport comunitari) van ser el fil conductor per analitzar la situació de la professió i les noves oportunitats d'especialització que ofereix. Aquestes professionals van participar en la taula rodona "Experiències professionals", moderada pel director d'infermeria de l'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), Ramon Sanfeliu.

Primera Jornada del Grup de Treball i Recerca Dona i Salut Mental

"Aportacions de la xarxa pública a la salut mental i el maltractament"

El Grup de Treball i Recerca Dona i Salut Mental va organitzar el passat 15 de novembre la jornada sobre "Salut mental i maltractament: aportacions des de la xarxa pública".

L'acte es va organitzar en col·laboració amb la Societat Catalana de Psiquiatria i Salut Mental (SCPSM), la Societat Catalana de Medicina Psicosomàtica (SCMP), l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i el Departament de Psicologia Clínica i de la Salut de la Universitat Autònoma de Barcelona, amb el suport del Pla director de salut mental i addicions. Va tenir lloc a la Casa de Convalescència (UAB), de Barcelona. La jornada es va iniciar amb una ponència introductòria, on es va presentar el Grup de Treball i Recerca Dona i Salut Mental (GTRDSM); dues taules rodones, en què es van debatre el model psicobiològic i els aspectes sociojurídics del maltractament, així com els resultats en la detecció i l'atenció al maltractament; finalment, la ponència de cloenda, on es van ressaltar els punts més rellevants del Pla director de salut mental i addicions, del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

10.2 Actes i esdeveniments



6a Festa-Torneig Joan Petit Nens amb Càncer. Vilafranca del Penedès 2006

Vilafranca del Penedès va celebrar el passat 16 de desembre, la 6a Festa-Torneig Joan Petit Nens amb Càncer. La festa és un torneig d'hoquei base, homenatge que fan els nens de 3 a 6 anys d'escoles de clubs d'hoquei d'arreu de Catalunya als nens de la seva edat que lluiten o han lluitat contra el càncer infantil. A la sisena edició hi van participar un total de 26 equips amb uns 306 jugadors.

Aquest torneig està acompanyat d'un programa d'activitats divulgatives i científiques, adreçades principalment als professionals de la salut i l'ensenyament, amb l'objectiu d'assolir una millor conscienciació de la societat respecte el càncer infantil.

Els 62.000 euros recaptats durant aquesta festivitat, mitjançant les aportacions de les empreses i entitats col·laboradores i de tota la població de Vilafranca del Penedès, es destinaran al laboratori d'Oncologia de Càncer infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues. La donació es va fer efectiva el primer semestre de 2007.

Nit Solidària del Rotary Club de Vilafranca del Penedès

El dia 9 de juny el Rotary Club de Vilafranca va organitzar un sopar solidari en benefici del Laboratori de Recerca sobre el Càncer del Desenvolupament de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues.

La recaptació va ser de 47.000 euros. Durant la celebració de la Nit Solidària els assistents van poder gaudir d'un sopar-espectacle al Casal de Vilafranca on hi va haver diferents activitats, entre elles la subhasta de dos quadres del pintor Guillem Noya i una actuació musical.

El Rotary Club és una organització internacional integrada per empresaris i professionals amb vocació humanitària. Des de la seva constitució l'any 1993, el Club de Vilafranca ha portat a terme diferents iniciatives socials.



Concert de Montserrat Caballé a Peralada per a la recerca sobre el càncer infantil

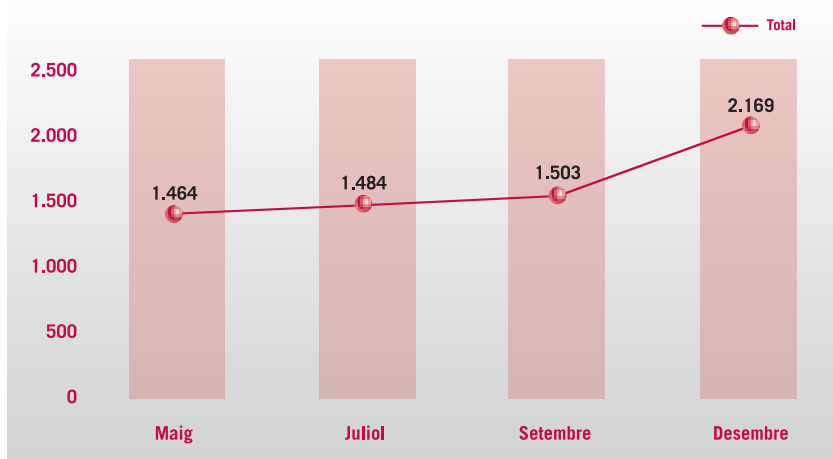
En motiu dels vint anys de la inauguració del Festival de Peralada, Montserrat Caballé va oferir un concert benèfic pel Laboratori de Recerca sobre el Càncer del Desenvolupament del Servei d'Oncologia Infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues. El recital, titulat "Una hora amb Mozart", va aconseguir recaptar 12.000 euros, procedents de les entrades venudes i de les aportacions voluntàries de la fila zero.

Al concert, Montserrat Caballé va cantar peces de Mozart acompanyada de cinc solistes: la seva filla, Montserrat Martí, Begonia Alberdi, Alejandro Guerrero, Osias Wilenski i Antonio de Gobbi. La soprano i els solistes van interpretar sis nocturns, l'Ave Verum i després van oferir de forma individual diferents cançons.

10.3 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.



Durant l'any 2006 s'han editat un total de 4 números. En cada un d'ells s'ha aconseguit augmentar el nombre de subscriptors, en 705 persones.

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

«El nou Hospital de Sant Boi serà un hospital comarcal modern, funcional i ben equipat»

Entrevista a la **Dra. Rosa Ramon**, nova Directora de l'Hospital de Sant Boi. Després de 20 anys en mans privades, l'Hospital de Sant Boi passa a ser comarcal per l'Operació que lidera la Fundació Sant Joan de Déu (FSJD). Amb el canvi de gestió arriba també la construcció d'un nou hospital.

La Dra. Ramon destaca el problema de la falta d'equips i personal. «Els hospitals no se'n fan cada dia, aquest tema ho m'espanta però si podem generar una gran responsabilitat». [1]

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

11 Activitat econòmica

11.1 Balanç econòmic

Actiu (en euros)	2006	2005
A Immobilitzat	19.793	86.354
I Despeses d'establiment	0	49.401
II Immobilitzacions immaterials	2.551	11.193
1. Aplicacions informàtiques	2.551	11.193
III Altres immobilitzacions materials	17.241	25.760
1. Altres instal·lacions, utillatge i mobiliari	6.652	6.887
2. Equips per a processaments d'informació	10.589	18.873
B Actiu circulant	1.799.368	818.654
I Existències	649	649
II Usuaris, patrocinadors i altres deutors de les activitats	228.282	202.372
III Altres deutors	0	42
IV Inversions financeres temporals	0	1.179
V Tresoreria	1.570.437	614.412
Total general (A+B)	1.819.161	905.008
Passiu (en euros)	2006	2005
A Fons propis	167.060	109.212
I Fons dotacionals	202.500	202.500
II Excedent d'exercicis anteriors	-93.288	-113.953
III Excedent de l'exercici (positiu o negatiu)	57.849	20.665
B Ingressos a distribuir en diversos exercicis	1.294.830	731.075
1. Altres ingressos a distribuir en diversos exercicis	1.294.830	731.075
C Creditors a curt termini	357.270	64.721
I Deutes amb entitats del grup i associades	147	351
1. Deutes amb entitats del grup i associades	147	351
II Proveïdors i altres creditors	357.124	64.370
1. Deutes per compres o prestacions de serveis	140.097	30.827
2. Administracions públiques	48.281	24.637
3. Altres deutes	149.760	0
4. Remuneracions pendents de pagament	18.986	8.906
Total general (A+C+B)	1.819.161	905.008

11.2 Compte de resultats

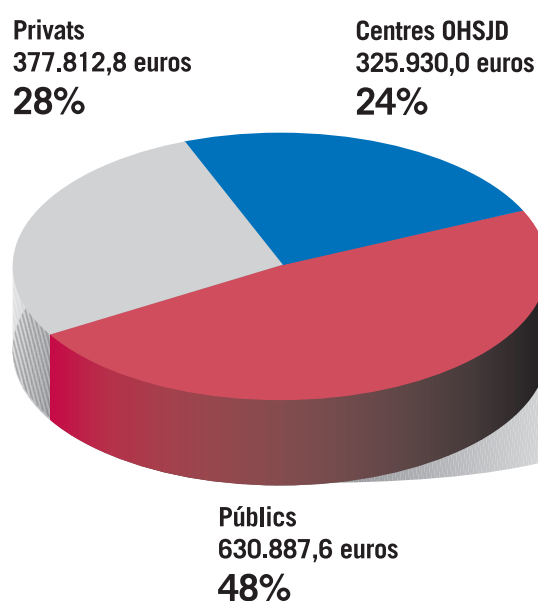
Deure (en euros)	2006	2005
A Despeses	1.335.151	464.507
1. Aprovisionaments	392.807	117.066
a) Consums de matèries primeres i matèries consumibles	198.741	27.821
b) Altres despeses externes	194.066	89.245
2. Despeses de personal	693.631	223.794
a) Sous, salaris i assimilats	540.843	184.245
b) Càrregues socials	152.788	39.549
3. Dotacions per a amortitzacions d'immobilitzat	68.342	35.066
4. Altres despeses	179.048	87.403
a) Serveis exteriors	170.771	74.266
b) Tributs	21	6
c) Altres pèrdues de gestió corrent	8.256	13.131
5. Variació de les provisions de les activitats	-600	-200
I Resultats positius d'explotació	35.167	19.179
II Resultats financers positius	23.754	401
III Resultats positius de les activitats ordinàries	58.921	19.580
6. Despeses extraordinàries	1.923	1.378
IV Resultats extraordinaris positius	0	1.085
V Resultats positius abans d'impostos	57.849	20.665
VI Excedent positiu de l'exercici	57.849	20.665
Haver (en euros)	2006	2005
B Ingressos	1.393.000	485.171
1. Ingressos de la fundació per les activitats	1.334.630	480.427
a) Ingressos de promocions, patrocinadors i col·laboracions	325.930	359.000
b) Donacions i altres ingressos per activitats	1.008.700	121.427
2. Altres interessos	33.764	1.880
I Resultats negatius d'explotació	0	0
3. Ingressos financers	23.754	401
II Resultats financers negatius	0	0
III Resultats negatius de les activitats ordinàries	0	0
4. Ingressos extraordinaris	0	300
5. Ingressos i beneficis d'altres exercicis	851	2.163
IV Resultats extraordinaris negatius	1.072	0
V Resultats negatius abans d'impostos	0	0
VI Excedent negatiu de l'exercici	0	0

11.3 Subvencions concedides durant l'any 2006



Ajudes d'institucions públiques i privades per a la investigació de la Fundació

11.4 Desglossament per tipologia de finançament dels ingressos per activitat. 2006



11.5 Informe Auditoria



Vallgorner, 260 Ato
08030 Barcelona
Tel.: 93 210 09 09
Fax: 93 497 95 06
bcn@bcnauren.es

INFORME D'AUDITORIA DELS COMPTES ANUALS DE L'EXERCICI FINALITZAT EL 31 DE DESEMBRE DE 2006

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 2006, 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 corresponent, a més dels imports de l'exercici 2006 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 2006, exclusivament. El 2 de juny de 2006 vam emetre l'informe d'auditoria sobre els comptes anuals de l'exercici 2005 on expressàvem una opinió favorable.
- 3.- La nostra opinió és que els comptes anuals adjunts de l'exercici 2006 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 2006, 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 2006 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 2006. 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

Maria Eugènia Balcells i Aspa
Mària Eugènia Balcells i Aspa
Sòcia
18 de juny de 2007

COL·LEGI
DE COMPTES, GERENTS
DE COMPTES
DE CATALUNYA

Membre inscrit:
AUREN AUDITORS
DE COMPTES, GERENTS
DE CATALUNYA S.A.
C/ 2007 4m. Jansuàns
08018 BARCELONA

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

Índice

1	Presentación	36
2	Introducción	37
3	Estructura organizativa	38
3.1.	Patronato, Comité Ejecutivo y Comité Ético de Investigación Clínica	38
3.2.	Organigrama y estructura organizativa	39
3.3.	Equipo	39
4	Objetivos	40
5	Orden Hospitalaria San Juan de Dios	41
6	Investigación	42
6.1.	Líneas de investigación	43
I.	Desarrollo neuronal y enfermedades metabólicas	43
II.	Desarrollo y crecimiento en la edad pediátrica	45
III.	Salud Mental	49
6.2.	Iniciativas de investigación	51
I.	Laboratorio de Investigación sobre el Cáncer del desarrollo	51
II.	Estudio multicéntrico sobre restricción postnatal del crecimiento en prematuros extremos (<1500gr) en UCIN españolas. Seguimiento hasta los dos años de edad	52
III.	Protocolo de estudio para enfermedades neurometabólicas en pacientes institucionalizados con retraso mental	52
IV.	Estudio genético y clínico en el Síndrome Rett, causa más frecuente de retraso mental en niñas	53
V.	Epidemiología Molecular de la infección neumocócica en población pediátrica	53
VI.	Estudio del consumo de drogas de abuso en personas con un primer episodio psicótico	54
VII.	Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de la vida y atención espiritual	55
VIII.	Detección y riesgo psicológico de las víctimas de violencia intrafamiliar y de género	55
7	Ensayos Clínicos	56
8	Comité Ético de Investigación Clínica	56
9	Financiación e Impacto de las publicaciones	56
10	Actividades de sensibilización	57
10.1.	Participación en Jornadas	57
10.2.	Actos y eventos	58
10.3.	Revista Digital I+C ² : Innovación, Investigación, Ciencia y Compromiso	59
11	Actividad económica	60
11.1.	Balance económico	60
11.2.	Cuenta de resultados	61
11.3.	Subvenciones concedidas durante el año 2006	62
11.4.	Desglose por tipología de financiación de los ingresos por actividad 2006	62
11.5.	Informe Auditoría	63
12	Agradecimientos	76

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 las áreas biomédica, asistencial y social. Esta tarea se realiza en colaboración con los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

La orientación de la Fundación durante este año, se ha centrado en la investigación. Dentro del área biomédica, se pretende ampliar el conocimiento científico, para conseguir mejorar la atención sanitaria de las personas que sufren problemas de salud. Es más: pretendemos que esto se realice con unas connotaciones concretas. En primer lugar, la investigación ha de estar plenamente integrada dentro de la asistencia, teniendo en cuenta a las personas enfermas y a sus familiares. Además, debemos entender nuestras investigaciones como un proceso participativo e interdisciplinario, donde la interacción entre los profesionales y la sociedad, genere iniciativas enriquecedoras, que proporcionen una respuesta lo más acertada posible a las necesidades de las personas. Este año se han hecho importantes pasos en la colaboración de la Fundación con organizaciones y asociaciones de enfermos y sus familias. Remarcar también, que generalmente las personas enfermas presentan situaciones de fragilidad y por lo tanto debemos tener el máximo cuidado en los aspectos éticos que se generan alrededor de nuestras investigaciones.

El trabajo de la Fundación se enmarca dentro de la actividad de la Orden de San Juan de Dios, la cual, bajo el concepto de hospitalidad, procura acoger, atender y ayudar a las personas con un aspecto universal, teniendo consideración especial de las personas más vulnerables o con problemas de integración social o salud. Esta intención queda patente en nuestros centros asistenciales, hospitales, servicios sociales y comunidades de religiosos, en nuestro país y en el extranjero. Se trata de centros plurales, con un compromiso social y a veces compartido con otras instituciones de carácter público o privado que asumen la misma visión y el mismo compromiso. Este año se ha incorporado un nuevo hospital a los centros de la Orden, se trata del Hospital de Sant Boi, que se ha integrado dentro de los diversos organismos de la Fundación, incluido el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).

La investigación realizada, tiene como núcleo los problemas atendidos a nivel asistencial. Así, hemos intentado avanzar en el conocimiento y el tratamiento de los problemas de salud de los niños y adolescentes, hemos analizado cómo los problemas de salud mental impactan a las personas que sufren y a los que los rodean, y nos planteamos cómo podemos atenderlos mejor intentando incrementar el conocimiento de las necesidades de las personas en la última etapa de la vida.

Este año hemos ampliado el área de investigación en problemas sociales. En esta línea, se han realizado estudios sobre las necesidades espirituales de las personas en la última etapa de la vida, sobre los aspectos psicológicos en la violencia de género y familiar, y sobre las personas sin hogar atendidas en los albergues de San Juan de Dios, y se ha iniciado un proyecto sobre la salud de las personas sin hogar.

Finalmente, a través de estas líneas quiero también agradecer a los investigadores y colaboradores de nuestros centros su dedicación, esfuerzo y colaboración. La Fundación, es una herramienta que entre todos vamos construyendo para ponerla al servicio de todo, de manera que sea una ayuda y un estímulo para los profesionales y una mejora continua para las personas que atendemos, mediante los tratamientos y las prácticas asistenciales que se pueden ofrecer.

Hrno. Joaquim Erra

Presidente de la Fundación San Juan de Dios

Foto Edifici docent: Enric Monte



2 Introducción

Os presentamos la cuarta memoria de la Fundación, que contiene la actividad realizada durante el año 2006. Siguiendo los objetivos fundacionales, centramos nuestra actividad en la promoción, la coordinación y el soporte a la investigación realizada en los centros de la Orden de San Juan de Dios, a los que se ha incorporado el Hospital de Sant Boi. Por lo tanto, la investigación de los hospitales y centros de la Orden y de sus investigadores. Como ya veréis en las siguientes páginas, las líneas de investigación se han centrado en el Desarrollo neuronal y en las enfermedades metabólicas; el desarrollo y el crecimiento en la edad pediátrica; las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos y la investigación en tecnologías sanitarias y resultantes. Además hemos iniciado un nuevo grupo de investigación social.

La investigación debe realizarse en red, no sólo entre los investigadores sino también con los enfermos y sus familiares. Estas sinergias nos ayudan a entender mejor los problemas de salud, nos permiten darnos a conocer y nos han proporcionado vínculos para aumentar la financiación de los proyectos. Nos sentimos especialmente agradecidos por la ayuda que recibimos de los colaboradores de la Fundación, que, con su esfuerzo y sus donaciones nos han proporcionado unos recursos que son primordiales. El Laboratorio de tumores del desarrollo, el grupo de investigación en neonatología, el grupo de investigación en salud mental y el de enfermedades infecciosas han recibido aportaciones muy significativas. Estas ayudas no son sólo cuantitativamente importantes, sino que aportan un valor añadido el sentido de que nuestras investigaciones tienen una relevancia y un eco en la sociedad, y que poco a poco estamos avanzando en uno de nuestros objetivos, poder trabajar conjuntamente con las personas enfermas, con los familiares y con las asociaciones, para entre todos poder comprender mejor y luchar contra la enfermedad. No sería justo no agradecer la financiación proporcionada por las administraciones públicas y otras instituciones que financian los proyectos de investigación. Nuestro reconocimiento también a los centros, los hospitales y la orden de San Juan de Dios que colaboran con sus profesionales e infraestructura.

Durante este año se ha consolidado la investigación básica realizada en los laboratorios del Edificio Docente y del Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues atendido el crecimiento del Laboratorio de investigación de tumores Infantiles y la incorporación de dos nuevos grupos de investigación básica durante el año 2007, se ha iniciado la reestructuración y la expansión de los espacios e incrementado las infraestructuras disponibles.

Entre las actividades de promoción de la investigación, se han puesto en marcha, de manera conjunta con el hospital, las ayudas pos-residencia de la Fundación. Estas ayudas están dirigidas a los médicos especialistas formados en el Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues y les permiten realizar un trabajo de investigación integrado en las líneas de exploración de los centros que complementa su formación médica y les proporciona las bases para conducir investigaciones propias en el futuro.

La divulgación de la Fundación y de sus contenidos se ha seguido haciendo gracias a la pagina web de la Fundación y el boletín I+C², que constituye el boletín digital de noticias de investigación e innovación en los centros de San Juan de Dios.

Finalmente, desearía destacar el crecimiento de los servicios de apoyo a los investigadores, a través de sus áreas de información de convocatorias, de soporte a la presentación de solicitudes y de gestión de proyectos, de soporte metodológico y estadístico, y de edición y traducción al inglés.

Como sabéis, con el objetivo de mantenernos en contacto con la sociedad y poder compartir nuestros trabajos y experiencias, contamos durante todo el año con la revista digital I+C², que periódicamente se publica online, a la que podéis acceder y suscribiros a través de la página web de la Fundación.

No quiero finalizar sin agradecer al equipo de la Fundación y a todos los colaboradores el trabajo y la dedicación que han hecho posible toda la actividad que aquí os presentamos.

Josep Maria Haro

Director de la Fundación San Juan de Dios



3 Estructura organizativa

3.1 Patronato, Consejo Ejecutivo y Comité Ético de Investigación Clínica

Patronato

- Hermano Joaquim Erra, superior provincial de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios
- Hermano Jesús Etayo, hermano de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios
- P. Francisco Álvarez, religioso de Sant Camil
- Dr. Manuel del Castillo, gerente de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Josep Ganduxé, director-gerente del Institut Català de la Salut
- Ilmo. Sr. Lorenzo Palacín, alcalde de Esplugues de Llobregat (hasta junio)
- Ilma. Sra. Pilar Díaz, alcaldesa de Esplugues de Llobregat (desde junio)
- Sra. Natàlia Pérez, directora financiera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez Payarols, presidente del Comité de Investigación de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sr. Francesc Pérez, gerente de Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental
- P. Enric Puig, director de la Escola de Treball Professional del Clot
- Sra. Antònia Sans, jefa formación, docencia, calidad e investigación de Althaia-Red Assistencial
- Sra. Núria Terribas, directora del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Excmo. y Mgfco. Sr. Marius Rubiralta, rector de la Universitat de Barcelona
- Sra. Amèlia Guilera, directora de la Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu.
- Dra. Rosa Ramon, gerente de l'Hospital de Sant Boi
- Dr. Josep M Haro, director Fundación San Juan de Dios

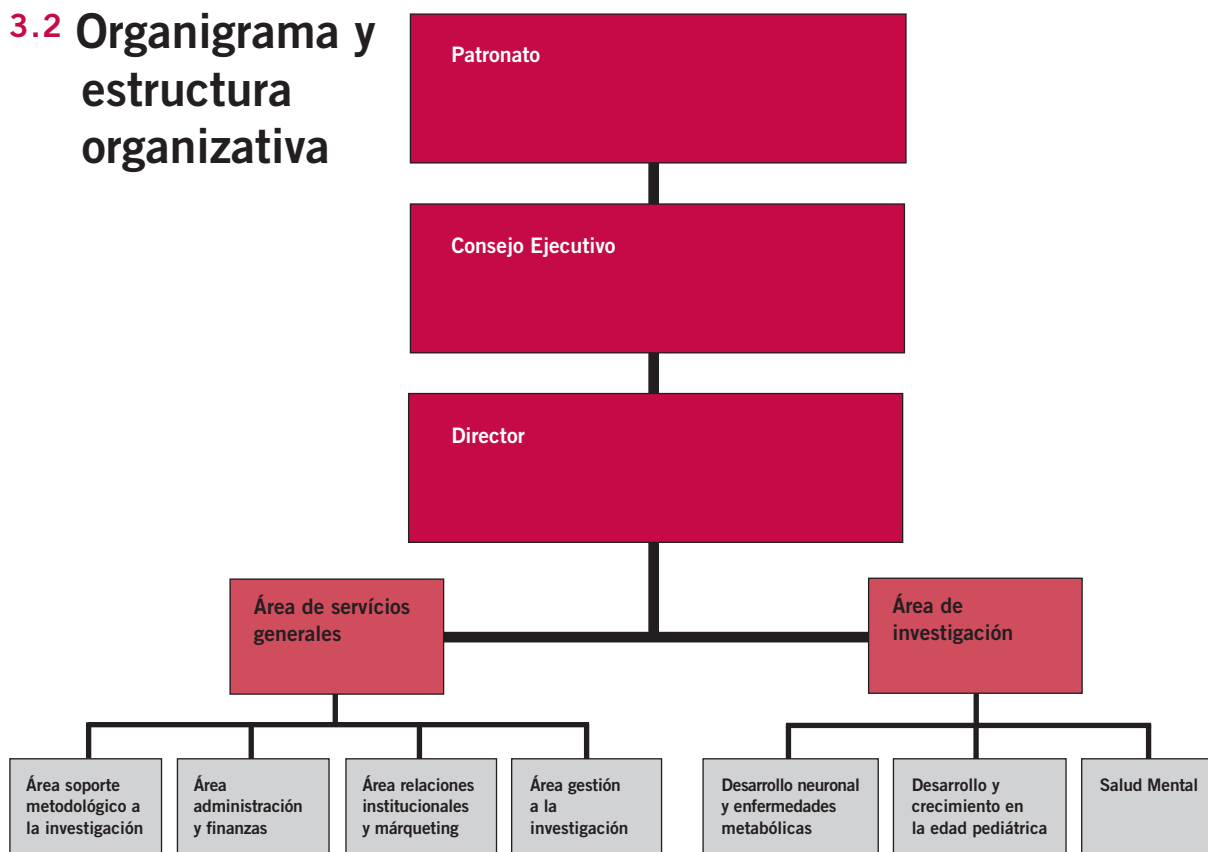
Consejo Ejecutivo

- Hermano Jesús Etayo, hermano de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios
- Sra. Amèlia Guilera, directora de la Escola universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu.
- Sra. Natàlia Pérez, directora financiera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Pérez Payarols, presidente del Comité de Investigación de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sra. Núria Terribas, directora del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Dr. Josep M Haro, director de la Fundació San Juan de Dios
- Excmo. Sr. Isidre Ferrer, Vice-rector de la Universitat de Barcelona

Comité Ético de Investigación Clínica

- Dra. Carmen Fàbrega, presidenta
- Hermano Jesús Pineda, secretario
- Dr. Francesc Abel i Fabre, S.J., presidente del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull)
- Hermano Fernando Aguiló, hermano superior de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Jaume Autonell, coordinador de la Unitat de Docència i Formació de SJD-SSM
- Dr. Joan Camacho, jefe de la Sección de Nefrología de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sra. Rosario Cintora, supervisora de la Unidad de corta estancia en la Hospitalización infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Sr. Ángel del Campo, jefe del Servicio de atención al cliente de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dra. Beatriz del Pino, farmacéutica de Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental
- Dr. Pau Ferrer, farmacólogo Clínico del Hospital de Bellvitge
- Sr. Sabel Gabaldón, jefe de sección del Servicio de Psiquiatría i Psicologia de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Josep M Haro, director Fundación San Juan de Dios
- Dr. Jaume Pérez, presidente del Comité de Investigación de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Hermano Miguel Martín, sacerdote de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Sr. Joan M. Pérez, abogado
- Dra. Anna Maria Plaza, adjunta del Servicio de Inmunología de l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Dr. Joan Roca, adjunto del Servicio de Pediatría de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Bernabé Robles, adjunto del Servicio de Medicina Interna, Unidad de Neurología de l'Hospital de Sant Boi
- Sra. Editha Tacbas, secretaria administrativa

3.2 Organigrama y estructura organizativa



3.3 Equipo

Área de gestión

- Dr. Josep Maria Haro, director
- Jorge Maurel y Rosa Morales, Área de Administración y Finanzas
- Mercè Tura, Marta Barba e Irene Camacho, Área de Comunicación y Márketing
- Marta López y Editha Tacbas, Área de Soporte a la Investigación
- Susana Ochoa y David Suárez, Área de Soporte a la Investigación – soporte metodológico –
- Gemma Prat, Área de Gestión del Conocimiento HSJD (hasta febrero)
- Jessica Laragnou y Dolores Orozco, secretarias

Área de investigación

Hospital Sant Joan de Déu

- Sandra Acosta
- Angela Arias
- Marta Camprubí
- Marco Casartelli
- Marc Corbella
- Juan Antonio Costa
- Dra. Marta Díaz
- Cristina Esteva
- Carmen Fons
- Idoia Garcia
- Jordi Genovès
- M Teresa Guardia
- Dra. Cinzia Lavarino
- M del Mar O'Callaghan
- Dra. Aida Ormazabal
- Raquel Montero
- Andrés Eduardo Nascimento
- Edgar Palacín
- Jordi Prat
- Belen Pérez
- Carolina Polo
- Eva Rodríguez
- Susana Segura
- Angela Sempere

Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental

- Miriam Aguilar
- Jannina Carlson
- Marta Barceló
- Ana Barajas
- Jordan Bertsch
- Nuria Brugulat
- Matilde Conde
- Ana Fernández
- Nieves Gonzalez
- Ángel Martínez
- Eva Morcillo
- Nuria Martinez
- Dra. Susana Ochoa
- Anna Paris
- Montserrat Rius
- Sonia Saez
- Jose Alberto Salinas
- Marta Sánchez
- Dr. Raymond Salvador
- David Suarez
- M Nuria Suñen
- Lucia Tomas
- Juan Vicente Torres
- Victoria Vilalta

4 Objetivos

1 Definir la política de investigación de la Fundación

- Definir el mapa de investigación de los centros
- Definir un Plan estratégico de investigación
- Avanzar en la realización de alianzas estratégicas en investigación

2 Impulsar la investigación de los centros

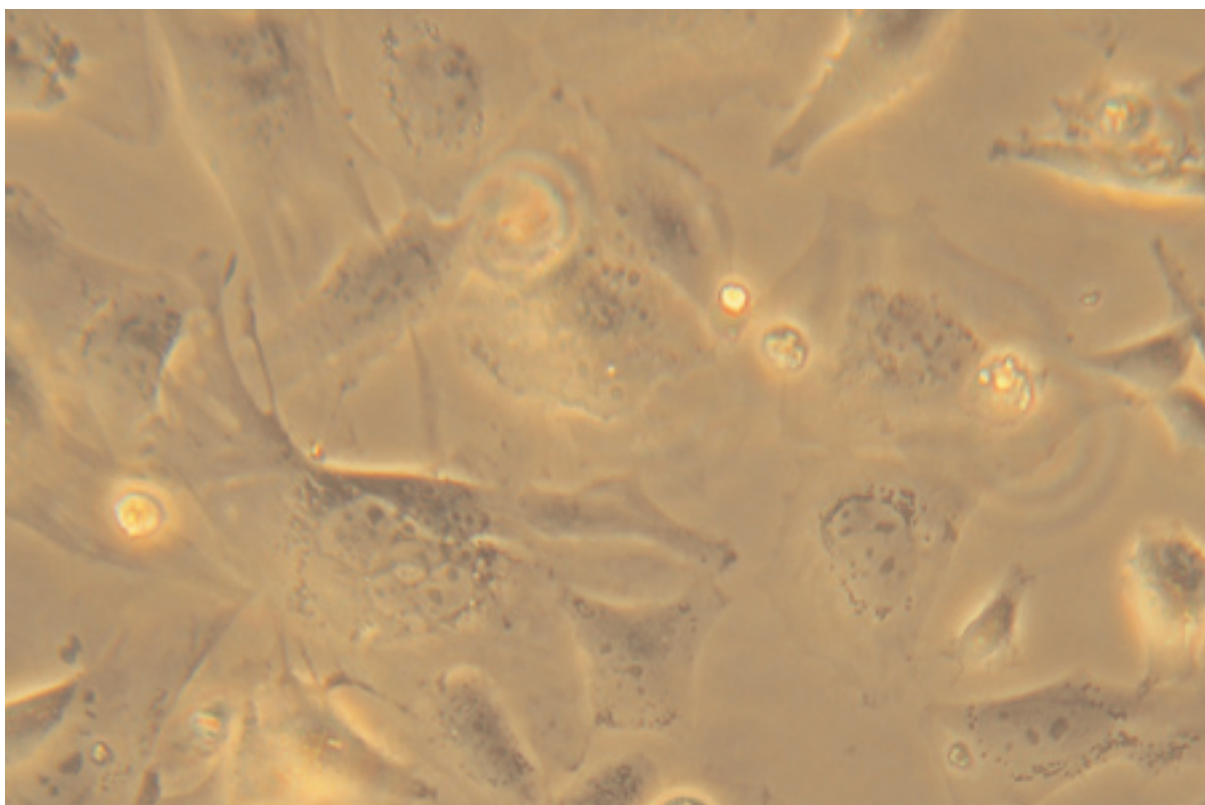
- Proporcionar ayudas a los investigadores y grupos de investigación
- Impulsar investigación en el área social
- Proporcionar formación en investigación
- Planificar e instaurar becas post-residencia en la Fundación
- Proponer y organizar el premio anual de investigación de la Fundación

3 Mejora de los procesos de gestión de la investigación

- Gestionar todos los proyectos de investigación del Hospital Sant Joan de Déu y de Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental
- Definición e implementación de los procedimientos de la Fundación
- Crear un sistema de información de investigación única

4 Implementación de la estrategia de comunicación y captación de fondos

- Definir y desarrollar el plan de comunicación
- Desarrollar la estrategia de captación de fondos



Cultivo primario de tumor neuroblástico.

5 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, Baleares, Cataluña, Murcia, Navarra, Valencia y centros en Madrid.

Provincia San Rafael

Centros Catalunya	Localidad
1 Hospital Sant Joan de Déu	Esplugues Llobregat-Barcelona
2 Sant Joan de Déu, Serveis Salut Mental	Sant Boi de Llobregat
3 Centre Assistencial Sant Joan de Déu	Almacelles - Lleida
4 Sant Joan de Déu, Serveis Socials	Barcelona
5 Hospital Sant Boi	Sant Boi de Llobregat
6 Sant Joan de Déu - Serveis Sociosanitaris	Esplugues Llobregat-Barcelona
7 Centre Especial de Treball Intecserveis	Sant Boi de Llobregat
8 SEMIPE	Lleida
Centros Baleares	Localidad
9 Hospital Sant Joan de Déu	Palma de Mallorca
Centros Aragón	Localidad
10 Hospital San Juan de Dios	Zaragoza
Centros Comunidad Valenciana	Localidad
11 San Juan de Dios, Servicios Sociales	Valencia
Centros Comunidad Murciana	Localidad
12 Albergue Jesús Abandonado	Múrcia
Centros Madrid	Localidad
13 Fundación Instituto San José	Madrid*
Centros Navarra	Localidad
14 Hospital San Juan de Dios	Pamplona

* Centro gestionado por la OHSJD pero integrado en una Fundación en la que también participa el Obispado

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 2006.



Grupo de investigación de la línea de desarrollo y enfermedades metabólicas



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

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



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. Esta línea de investigación se ha integrado dentro del Centro de investigación biomédica en red de Enfermedades Raras (CIBERER).

Antioxidantes

Directores: Sierra, C.; Artuch, R.

Equipo: Vilaseca, M.A.; Campistol, J.; Pineda, M.; Iriando, M.; Krauel, X.; Lambruschini, N.; Gómez, L.; Fortuny, 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: Nascimento, A.; Cusí, V.; Jiménez Mallebrera, C.; Corbera, J.; Artuch, R.

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

Enfermedades mitocondriales

Directora: Pineda, M.

Equipo: Vilaseca, M.A.; Artuch, R.; O'Callaghan, M.

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, M.A.

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 obstetricias.

• Fenilcetonuria (PKU): La fenilcetonuria es un error congénito del metabolismo de la fenilalanina, que causa elevadas concen-

traciones 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.

Publicaciones

• Arias A, Vilaseca MA, Artuch R, Ribes A, Campistol J. Diagnóstico y tratamiento de los síndromes de deficiencia de creatina cerebral. *Rev Neurol* 2006; 43 (5): 302-8. Revisión.

Factor d'impacte: 0,391

• Arias A, Ormazábal A, Moreno J, González B, Vilaseca MA, García Villoria J, Pampols T, Briones P, Artuch R, Ribes A. Methods for the diagnosis of creatine deficiency syndromes: A comparative study. *J Neurosci Methods* 2006; 156 (1-2): 305-9. Original. **Factor d'impacte: 1,784**

• Artuch R, Brea G, Briones P, Aracil A, Galván M, Espinós C, Corral J, Volpini V, Ribes A, Andreu AL, Palau F, Sánchez-Alcázar JA, Navas P, Pineda M. Cerebellar ataxia with coenzyme Q(10) deficiency: diagnosis and follow-up after coenzyme Q(10) supplementation. *J Neurol Sci* 2006; 246 (1-2): 153-8. Cas clínic. **Factor d'impacte: 2,035**

• Campistol J. Neurología fetal. Introducción. *Rev Neurol* 2006 ; 43 (supl. 1): S111-3. Original. **Factor d'impacte: 0,391**

• Campistol J, Majumdar A, Fernández Álvarez E. Palatal tremor in childhood: clinical and therapeutic considerations. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48 (12): 982-4. Original.

Factor d'impacte: 1,790

• Colomer J, Gooding R, Angelicheva D, King RH, Guillén-Navarro E, Parman Y, Nascimento A, Conill J, Kalaydjieva L. Clinical spectrum of CMT4C disease in patients homozygous for the p.Arg1109X mutation in SH3TC2. *Neuromuscul Disord* 2006; 16 (7): 449. Original. **Factor d'impacte: 3,340**

• Colomer J, Müller JS, Vernet A, Nascimento A, Pons Odena M, González V, Abicht A, Lochmuller H. Long-term improvement of slow-channel congenital myasthenic syndrome with fluoxetine. *Neuromuscul Disord* 2006; 16 (5): 329-33. Original.

Factor d'impacte: 3,340

• Costa JA, González Enseñat MA, Vicente MA, Morales E, Campistol J. Síndrome de Frey en la infancia: una enfermedad muy infrecuente. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (6): 595-6. Carta.

• García Cazorla A, De Lonlay P, Rustin P, Chretien D, Touati G, Rabier D, Slama A, Saudubray JM. Mitochondrial respiratory chain deficiencies expressing the enzymatic deficiency in the hepatic tissue: a study of 31 patients. *J Pediatr* 2006; 149 (3): 401-5. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 3,837**

- García Cazorla A, Pérez Dueñas B, Pineda M, Artuch R, Vilaseca MA, Campistol J. Orientación del retraso mental desde las enfermedades neurometabólicas. *Rev Neurol* 2006; 43 (supl. 1): S187-92. Original. **Factor d'impacte: 0,391**
- García Cazorla A, Rabier D, Touati G, Chadeaux-Vekemans B, Marsac C, De Lonlay P. Pyruvate carboxylase deficiency: metabolic characteristics and new neurological aspects. *Ann Neurol* 2006; 59 (1): 121-7. Original. **Factor d'impacte: 7,571**
- Gissen P, Tee L, Johnson CA, Genin E, Caliebe A, Chitayat D, Clericuzio C, Denecke J, Di Rocco M, Fischler B, Fitzpatrick D, García Cazorla A, Guyot D, Jacquemont S, Koletzko S, Leheup B, Mandel H, Sanseverino MT, Houwen RH, McKiernan PJ, Kelly DA, Maher ER. Clinical and molecular genetic features of ARC syndrome. *Hum Genet* 2006; 120 (3): 396-409. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 4,331**
- Gómez L, García Cazorla A, Gutiérrez A, Artuch R, Varea V, Martín J, Pinillos S, Vilaseca MA. Treatment of severe osteoporosis with alendronate in a patient with lysinuric protein intolerance. *J Inherit Metab Dis* 2006; 29 (5): 687. Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,722**
- Iturriaga C, Pineda M, Fernández-Valero EM, Vanier MT, Coll MJ. Niemann-Pick C disease in Spain: clinical spectrum and development of a disability scale. *J Neurol Sci* 2006; 249 (1): 1-6. Original. **Factor d'impacte: 2,035**
- Kolker S, Garbade SF, Greenberg CR, Leonard JV, Saudubray JM, Ribes A, Kalkanoglu HS, Lund AM, Merinero B, Wajner M, Troncoso M, Williams M, Walter JH, Campistol J, Martí Herrero M, Caswill M, Burlina AB, Lagler F, Maier EM, Schwahn B, Tokatli A, Dursun A, Coskun T, Chalmers RA, Koeller DM, Zschocke J, Christensen E, Burgard P, Hoffmann GF. Natural History, Outcome, and Treatment Efficacy in Children and Adults with Glutaryl-CoA Dehydrogenase Deficiency. *Pediatr Res* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 2,875**
- Moraleda M, Aracil A, Ercilla G, Ros J, Cusi V, González Pascual E, Pineda M. Neurobehçet de presentació precoz. *Rev Neurol* 2006; 42 (3): 150-2. Original. **Factor d'impacte: 0,391**
- Noguera A, Pérez Dueñas B, García Cazorla A, Noboa R, Cambra FJ, Fernández Zurita C, Jiménez R. Cerebelitis aguda e hidrocefalia secundaria. *Rev Neurol* 2006; 42 (8): 506. Carta. **Factor d'impacte: 0,391**
- Ormazábal A, García Cazorla A, Pérez Dueñas B, González V, Fernández Álvarez E, Pineda M, Campistol J, Artuch R. Determination of 5-methyltetrahydrofolate in cerebrospinal fluid of paediatric patients: Reference values for a paediatric population. *Clin Chim Acta* 2006; 371 (1-2): 159-62. Original. **Factor d'impacte: 2,149**
- Ormazábal A, García Cazorla A, Pérez Dueñas B, Pineda M, Ruiz A, López Laso E, García Silva M, Carilho I, Barbot C, Cormand B, Ribases M, Moller L, Fernández Álvarez E, Campistol J, Artuch R. Utilidad del análisis del líquido cefalorraquídeo para el estudio de las deficiencias del metabolismo de neurotransmisores y pterinas y del transporte de glucosa y folato a través de la barrera hematoencefálica. *Med Clin (Barc)* 2006; 127 (3): 81-5. Original. **Factor d'impacte: 1,074**
- Pérez Dueñas B, Pujol J, Soriano C, Ortiz H, Artuch R, Vilaseca MA, Campistol J. Global and regional volume changes in the brains of patients with phenylketonuria. *Neurology* 2006; 66 (7): 1074-8. Original. **Factor d'impacte: 4,947**
- Pineda M, Ormazábal A, López E, Nascimento A, Solano A, Herrero MD, Vilaseca MA, Briones P, Ibáñez L, Montoya J, Artuch R. Cerebral folate deficiency and leukoencephalopathy caused by a mitochondrial DNA deletion. *Ann Neurol* 2006; 59 (2): 394-398. Original. **Factor d'impacte: 7,571**
- Poo P, Arias A, Vilaseca MA, Ribes A, Artuch R, Sans A. X-Linked creatine transporter deficiency in two patients with severe mental retardation and autism. *J Inherit Metab Dis* 2006; 29 (1): 220-3. Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,722**

- Quintana E, Gala S, García Cazorla A, Montero R, Muñoz C, Vilaseca MA, Briones P, Artuch R. Secondary alterations of the transferrin-IEF pattern in a case of bacterial meningitis. New difficulties in the diagnosis of CDG syndromes. *J Inherit Metab Dis* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 1,722**

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 28/12/2004-27/12/2007.
- 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.
- Artuch, R. **INERGEN (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras de Bbase Genética): Finalización del proyecto científico de la red integración con RECGEN.** Fondo de investigación Sanitaria 23/12/2005- 30/12/2006.
- 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.
- Campistol, J. **Grup de recerca de Neurociències i metabolisme pediàtric.** Agencia de gestió d'ajuts universitaris i de recerca (AGAUR). 18/10/2005-18/10/2008.
- 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.
- García, 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.
- 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 García.
- 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. Tutor: Jaume Campistol.
- 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. **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.
- 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.

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.

Repercusión de las alteraciones prenatales y ambientales en el desarrollo y crecimiento en la edad pediátrica

Directora: Ibáñez, L.

Equipo: Casano, P.; Díaz, R.; Díaz, M.; Sebastiani, G.; Valls, C.; Krauel, J.; Thió, M.; Iglesias, I.; Iriondo, M.; Agut, T.; Laïlla, J.M.; Gómez, M.D.; Vela, A.; Cabré, S.; Gómez, L.; Poo, P.; García Cazorla, A.; Doménech, M.J.; Bosch, L.; Jiménez, R.

La restricción del crecimiento 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 niños con retraso de crecimiento intrauterino, en los prematuros extremos y en modelos de experimentación.
- Repercusiones endocrinológicas y del desarrollo.

Estudio de las malformaciones congénitas y su tratamiento quirúrgico

Director: Morales, L.

Equipo: Rovira, J.; Ribó Cruz, J.M.; Albert, A.; Castañón, M.; Julià, V.; Montaner, A.; Parri, F.J.; Rodó, J.; Muñoz Fernández, M.E.; Carrasco, R.; García Aparicio, L.; Tarrado, X.; Vancells, M.; Rivera, A.; Aguilar, C.; Prat, J.

El objetivo de la línea es mejorar la comprensión, el plan terapéutico y los resultados a corto y largo plazo de la patología quirúrgica congénita. La vertiente clínica incluye:

- Malformaciones craneofaciales
- Tratamiento mínimamente invasivo
- Malformaciones urológicas
- Malformaciones anorectales y genitales
- Hernia diafragmática y gastroquiasis.

En la vertiente experimental se está llevando a cabo un proyecto para la caracterización del desarrollo pulmonar inducido por la oclusión traqueal prenatal en un modelo de hernia diafragmática en conejo fetal.

Biología molecular de los tumores del desarrollo

Director: Mora, J.

Equipo: De Torres, C.; Rodríguez, E.; Cruz, O.; Lavarino, C.; Acosta, S.; García, I.; Suñol, M.; Perez, N.; Beleta, H.; Parareda, A.

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 neuroblastoma, 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, M.T.; Salvador, C.; Laïlla, J.M.; 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.; Claret, G.; Alsina, L.; Corrales, E.; Rovira, N.; Nebot, M.

Esta línea pretende profundizar en todos aquellos aspectos clínicos (historia natural, reconstitución inmunológica, toxicidad y efectos secundarios) y epidemiológicos relacionados con la historia natural de la infección por el VIH por transmisión vertical, así como establecer los factores relacionados con el pronóstico y la respuesta al tratamiento. Además, esta línea incluye también el estudio de la infección por el virus de la hepatitis C (VHC) por transmisión natural (historia natural de la infección, aspectos relacionados con la transmisión y factores pronósticos).

Microorganismos patógenos en pediatría

Directora: Muñoz-Almagro, C.

Equipo: Juncosa, T.; Gené, A.; Garcia, J.J.; Jordan, I.; Urrea, M.; Fortuny, C.; Roca, J.; Fumadó, V.

La línea tiene como objetivo profundizar en el crecimiento de los aspectos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y microbiológicos de las enfermedades infecciosas en la infancia.

Aplicamos técnicas avanzadas de microbiología molecular para actuar como laboratorio centinela en la vigilancia epidemiológica molecular de los principales patógenos en pediatría. El carácter multidisciplinar de los componentes de la línea de investigación impulsa el estudio global de las infecciones en nuestros pacientes. Este proyecto es complementario a otra línea de investigación de nuestro Hospital específica de la infección VIH-1 liderada por la Dra. Fortuny.

Publicaciones

- Agut T, Martínez Nadal S, Elizarrri MJ, Sala P, Vila C, Raspall F. Síndrome de abstinencia neonatal a inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina: a propósito de un caso y revisión de la bibliografía. *Rev Neurol* 2006; 42 (11): 660-2. Cas clínic. **Factor d'impacte: 0,391**
- Alarcón A, García Alix A, Cabanas F, Hernanz A, Pascual D, Martín Ancel A, Cabrera M, Tagarro A, Quero J. Beta(2)-microglobulin concentrations in cerebrospinal fluid correlate with neuroimaging findings in newborns with symptomatic congenital cytomegalovirus infection. *Eur J Pediatr* 2006; 165 (9): 636-45. Original. **Factor d'impacte: 1,382**
- Alsina L, Iriondo M, Muñoz Almagro C, Borràs M, Pou J, Juncosa T, Jiménez R. Evaluación de la aplicación del cribado de estreptococo del grupo B para la prevención de la infección perinatal en un hospital de tercer nivel. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2006; 24 (8): 505-8. Original. **Factor d'impacte: 0,905**
- Alsina L, Esteban Ramírez M, Salvia MD, Miracle X, Rodríguez Miguélez JM, Figueras J, Carbonell X. Severe hypernatremic dehydration secondary to undetected lactation failure: usefulness of sodium levels in breast milk. *Clin Pediatr* 2006; 45 (2): 183-6. Original. **Factor d'impacte: 0,679**
- Barón Ruiz I, Jordan I, Pociello Almiñana N, Castañón M, Palomeque A. Atresia de esófago long-gap: repercusión del momento de la extubación en la evolución. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (4): 384-5. Carta.
- Bernal C, Martín de Carpi FJ, García Romero R, Varea V. Colitis pseudomembranosa secundaria a infección por *Salmonella*. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (6): 639-41. Carta.
- 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* 2006; 47 (7): 964-7. Original. **Factor d'impacte: 1,362**
- Casado JA, Callen E, Jacome A, Rio P, Castella M, Lobitz S, Ferro T, Muñoz A, Sevilla J, Cantalejo A, Cela E, Cervera J, Sánchez J, Badell I, Estella J, Dasi A, Olivé T, Ortega JJ, Rodríguez Villa A, Tapia M, Molines A, Madero L, Segovia JC, Nevelling K, Kalb R, Schindler D, Hanenberg H, Surralles J, Bueren JA. A comprehensive strategy for the subtyping of Fanconi Anemia patients: conclusions from the Spanish Fanconi Anemia research network. *J Med Genet* 2006 (preprint) *Estudi multicèntric*. **Factor d'impacte: 4,330**
- Casano P, López A, Fernández-Real JM, Monros E, Valls C, Rodríguez FX, Ricart W, Ibáñez L. The tumour necrosis factor (TNF)-alpha-308GA promoter polymorphism is related to prenatal growth and postnatal insulin resistance. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2006; 64 (2): 129-135. Original. **Factor d'impacte: 3,412**
- Castañón M, Prat J, Saura L, Muñoz ME, Corradini M, Morales L. Lecciones aprendidas en el tratamiento de las atresias de esófago con gran separación entre sus cabos. *Cir Pediatr* 2006; 19 (2): 95-100. Cas clínic
- Claret Teruel G, Trenchs V, Palomeque A. Lesión medular aguda en edad pediátrica. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (2): 162-5. Cas clínic.
- Claret Teruel G, Noguera A, Esteva C, Muñoz Almagro C, Sánchez E, Fortuny C. Mother-to-child transmission of hepatitis C virus infection in Barcelona, Spain: a prospective study. *Eur J Pediatr* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 1,382**
- Curcoy A, Trenchs V, Pou J. Utilidad de la gammagrafía ósea en el diagnóstico diferencial del maltrato infantil. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (1): 83-4. Carta.
- Curcoy A, Trenchs V, Conde N, Morales M, Serra A, Pou A. When a funduscopic examination is the clue of maltreatment diagnostic. *Pediatr Emerg Care* 2006; 22 (7): 495-6. Original. **Factor d'impacte: 0,644**
- Fernández C, Trenchs V, Curcoy A, Lasuen del Olmo N. Asistencia a neonatos en el servicio de urgencias de un hospital pediátrico terciario. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (2): 123-8. Original.
- Gené A, Ardanuy C, Palacín E, García García JJ. Aumento de la resistencia a macrólidos mediada por metilasas en *Streptococcus pyogenes* en un hospital pediátrico de Barcelona. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2006; 24 (1): 26-8. Original. **Factor d'impacte: 0,905**
- González-Bosquet E, Gené A, Ferrer I, Borràs M, Laila JM. Value of endocervical ureaplasma species colonization as a marker of preterm delivery. *Gynecol Obstet Invest* 2006; 61 (3): 119-123. Original. **Factor d'impacte: 0,867**
- González E, Muñoz A, Suñol M, Laila JM. Cervical cancer and low-risk HPV; a case report. *Eur J Gynaecol Oncol* 2006; 27 (2): 193-4. Cas clínic. **Factor d'impacte: 0,591**
- González E, Almagro MM, Mora I, Suñol M, Callejo J, Laila JM. Prevalence of human papilloma virus infection of the uterine cervix in women with abnormal cervical cytology. *Eur J Gynaecol Oncol* 2006; 27 (2): 135-8. Original. **Factor d'impacte: 0,591**
- González P, Noguera A, Fortuny C. Rotavirus gastroenteritis leading to secondary bacteremia in previously healthy infants. *Pediatrics* 2006; 118 (5): 2255-6. Carta. **Factor impacte: 4,272**
- Hortala M, Vicente A, Abellaneda C, Suñol M, Fernández L, González Enseñat MA. Erythroderma in a 1-month-old boy. *Eur J Pediatr* 2006 (preprint) Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,382**
- Ibáñez L, Iriondo M, Poo P. Attachement et compétences relationnelles chez le grand prématuré. Facteurs de protection pour son développement. *Spirale* 2006; 37 (1): 115-28. Original.
- Ibáñez L, Valls C, De Zegher F. Discontinuous low-dose flutamide-metformin plus an oral or a transdermal contraceptive in patients with hyperinsulinaemic hyperandrogenism: normalizing effects on CRP, TNF- α and the neutrophil/lymphocyte ratio. *Hum Reprod* 2006; 21 (2): 451-456. Original. **Factor d'impacte: 3,669**
- Ibáñez L, Ong K, Dunger DB, De Zegher F. Early Development of Adiposity and Insulin Resistance Following Catch-up Weight Gain in Small-for-Gestational-Age Children. *J Clin Endocrinol Metab* 2006; 91 (6): 2153-8. Original. **Factor d'impacte: 6,020**
- Ibáñez L, Jiménez R, De Zegher F. Early puberty-menarche after precocious pubarche: relation to prenatal growth. *Pediatrics* 2006; 117 (1): 117-121. Original. **Factor d'impacte: 4,272**
- Ibáñez L, De Zegher F. Low-dose flutamide-metformin therapy for hyperinsulinemic hyperandrogenism in non-obese adolescents and women. *Hum Reprod Update* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 5,449**
- Ibáñez L, De Zegher F. Low-dose flutamide-metformin therapy for hyperinsulinemic hyperandrogenism in non-obese adolescents and women. *Fertil Steril* 2006; 86 (suppl. 1): S24-5. Original. **Factor d'impacte: 3,114**
- Ibáñez L, Valls C, Ong K, Dunger DB, De Zegher F. Metformin therapy during puberty delays menarche, prolongs pubertal growth, and augments adult height: a randomized study in low-birthweight girls with early-normal onset of puberty. *J Clin Endocrinol Metab* 2006; 91 (6): 2068-73. Original. **Factor d'impacte: 6,020**

- Ibáñez L, Ong K, Valls C, Marcos MV, Dunger DB, De Zegher F. Metformin treatment to prevent early puberty in girls with precocious pubarche. *J Clin Endocrinol Metab* 2006 ; 91 (8) : 2888-91. Original. **Factor d'impacte: 6,020**
- Ibáñez L, De Zegher F. Puberty and prenatal growth. *Mol Cell Endocrinol* 2006 (preprint) Original.
- Iriondo M, Poo P, Ibañez M. Seguimiento del recién nacido de riesgo. *An Pediatr Contin* 2006; 4 (6): 344-53. Original
- Jacome A, Navarro S, Casado JA, Río P, Madero L, Estella J, Sevilla J, Badell I, Ortega JJ, Olivé T, Hanenberg H, Segovia JC, Bueren JA. A simplified approach to improve the efficiency and safety of ex vivo hematopoietic gene therapy in fanconi anemia patients. *Hum Gene Ther* 2006; 17 (2): 245. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 4,079**
- Julià V, Sancho MA, Albert A, Conill J, Martínez A, Grande C, Morales L. Prenatal covering of the spinal cord decreases neurologic sequelae in a myelomeningocele model. *J Pediatr Surg* 2006; 41 (6): 1125-9. Original. **Factor d'impacte: 1,125**
- López JB, Pérez D, Roques V, Fernández B, Coto GD, Krauel J, Narbona E, García M, Sánchez M, Belaustegui A, Moro M, Urbón A, Álvaro E, Coteró A, Martínez E, Jiménez B. Grupo de Hospitales Castrillo. Procalcitonin is not sufficiently reliable to be the sole marker of neonatal sepsis of nosocomial origin. *BMC Pediatr* 2006; 18 (6): 16. Estudi multicèntric
- Málaga I, Sanmartí FX. Two cases of painful gynecomastia and lower extremity pain in association with pregabalin therapy. *Epilepsia* 2006; 47 (9): 1576-9. Cas clínic. **Factor d'impacte: 3,227**
- Martín Ancel A, García Alix A, Salas S, Del Castillo F, Cabanas F, Quero J. Cerebrospinal fluid leucocyte counts in healthy neonates. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006; 91 (5): F357-8. Revisió.
- Martín de Carpi FJ, Varea V. Eosinophilic oesophagitis as part of disseminated eosinophilic gastroenteritis? *Dig Dis Sci* 2006; 38 (4): 285-6. Carta. **Factor d'impacte: 1,388**
- Martín de Carpi FJ, Vilar P, Varea V. Solitary Rectal Ulcer Syndrome in Childhood: A Rare, Benign, and Probably Misdiagnosed Cause of Rectal Bleeding. Report of Three Cases. *Dis Colon Rectum* 2006 (preprint) Cas clínic. **Factor d'impacte: 2,264**
- Martorell A, Plaza AM, Boné J, Nevot S, García MC, Echeverría L, Alonso E, Garde J, Vila B, Álvaro M, Tauler E, Hernandez V, Fernández M. Cow's milk protein allergy. A multi-centre study: clinical and epidemiological aspects. *Allergol Immunopathol (Madr)* 2006; 34 (2): 46-53. Estudi multicèntric
- Mearin L, Catassi C, Brousse N, Brand R, Collin P, Fabiani E, Schweizer JJ, Abuzakouk M, Szajewska H, Hallert C, Farre C, Holmes GK. Biomed Study Group on Coeliac Disease and Non-Hodgkin Lymphoma. European multi-centre study on coeliac disease and non-Hodgkin lymphoma. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2006; 18 (2): 187-194. Original. **Factor d'impacte: 1,690**
- Mora J, Cascón A, Robledo M, Català A. Pediatric paraganglioma: an early manifestation of an adult disease secondary to germline mutations. *Pediatr Blood Cancer* 2006 ; 47 (6) : 785-9. Original. **Factor d'impacte: 1,362**
- Navarro R, Gil R, Reitman AJ, Olavarria G, Grant JA, Tomita T. Endoscopic third ventriculostomy in children: early and late complications and their avoidance. *Childs Nerv Syst* 2006 (preprint) Original. **Factor d'impacte: 0,957**
- Navarro R, Alonso I, Sola E, Costa JM, Conill J. Preliminary experience and usefulness of intraoperative evoked potential monitoring for posterior fossa decompression in patients with Chiari I malformation. 34th ISPN Meeting Taipei: 10-14 september, 2006.
- Nevot S, Boné J, Echeverría L, Martorell A, Piquer M, Plaza AM, Ranea A. Seguridad de la vacunación triple vírica en pacientes con alergia al huevo. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (5): 508-9. Carta.
- Parri FJ, Cáceres F, Muñoz E, Prat J, Mora J, Muñoz A, Morales L. Melanoma pediàtric: estudi del gangli sentinella. *Pediatr Catalana* 2006; 66 (5): 236-8. Cas clínic.
- Pertierra A, Pallàs R, Pons Odena M, Palomeque A. Mielomalacia: una causa de insuficiencia respiratoria tardía. A propósito de 2 casos. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (6): 602-3. Carta.
- Pertierra A, Cambra FJ, Caritg J, Palomeque A, Plaza AM. Shock y sintomatología digestiva en un neonato: una forma grave de presentación de la alergia a proteínas de leche de vaca. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (4): 392-3. Carta.
- Ramírez ME, Youssef F, Romero RG, Martínez JM, González Enseñat MA. Acute percutaneous lactic Acid poisoning in a child. *Pediatr Dermatol* 2006; 23 (3): 282-5. Cas clínic. **Factor d'impacte: 1,048**
- Ricart S, Fernández Santervas Y, Vallina E, Luaces C. Intoxicación accidental por descongestionante tópico nasal. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (1): 107-108. Carta.
- Rodríguez N, Febrer A, Meléndez M. Disfunción autonómica en el niño con traumatismo craneoencefálico. *Rev Neurol* 2006; 43 (3) : 143-6. Cas clínic. **Factor d'impacte: 0,391**
- Sancho MA, Parri FJ, Raigosa JM, Lerena J, Cáceres F, Muñoz ME. Necrosis palatina en el lactante. A propósito de un caso. *Cir Pediatr* 2006; 19 (2): 115-6. Cas clínic.
- Sebastiani G, Costa JA, Serrano M, Iriondo M. Edema escrotal neonatal: rara complicación de catéter venoso central percutáneo. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65 (4): 377-80. Cas clínic.
- Sevilla J, Querol S, Molines A, González M, Balas A, Carrió A, Estella J, Ángel Díaz M, Madero L. Transient donor cell-derived myelodysplastic syndrome with monosomy 7 after unrelated cord blood transplantation. *Eur J Haematol* 2006; 77 (3) : 259-63. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 2,004**
- Tejedor JC, Moro M, Ruiz J, Castro J, Gómez JA, Navarro ML, Merino JM, Martín Ancel A, Roca J, García M, Jurado A, Díez FJ, Omenaca M, García J, Boceta R, García P, Jacquet JM, Collard A, Schuerman L. Spanish DTaP-HBV-IPV-097 Study Group. Immunogenicity and reactogenicity of primary immunization with a hexavalent diphtheria-tetanus-acellular pertussis-hepatitis B-inactivated polio-Haemophilus influenzae type B vaccine coadministered with two doses of a meningococcal C-tetanus toxoid conjugate vaccine. *Pediatr Infect Dis J* 2006; 25 (8): 713-20. Estudi multicèntric. **Factor d'impacte: 3,047**
- Ullot N, Cepero S, Gargantilla A, Hernández S. Seudoartrosis congénita de clavícula. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (3): 273-6. Revisió.
- Ullot R, Cepero S, Gargantilla A, Hernández-Bou S. Seudoartrosis congénita de clavícula. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64 (3): 273-276. Cas clínic.
- Ullot R, Montenegro J, Cepero S, Gelabert G, Medina M. Sinovitis villonodular pigmentaria de rodilla en niños. Revisió de 4 casos. *Cuad Artroscop* 2006; 13, Fasc. 1 (27): 20-9. Revisió.
- Urrea M, Jordan I, Rozas L, Santaolalla M, Soler M, Pérez G, Nicolás G. Exposición a dispositivos extrínsecos, un indicador de infección intrahospitalaria. *Rev Calidad Asistencial* 2006; 21 (3): 161-3. Original.

Ayudas activas a la investigación

- Agut, T. **Estudi de la mielinització del sistema nerviós central mitjançant ressonància magnètica per difusió.** Ajut Fi de residència. Tutor: Antoni Capdevila.
- Alda, J. **Seguridad y tolerancia de los fármacos antipicóti-cos en niños y adolescentes.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007.
- 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.
- 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
- 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).** Comissió Europea. 01/01/2004-31/1/2009.
- 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
- 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.
- Estella, J. **Aplicaciones de la Biología Molecular y Celular al diagnóstico y tratamiento de pacientes con Anemia de Fanconi.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005 - 30/12/ 2008.
- 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.
- Gómez, D. **Valor diagnóstico del VEGF y PLGF en suero materno, junto el índice de pulsabilidad 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.
- 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 Sanitaria. 23/12/2005-23/12/2008.
- Iglesias, I. **Assaig clínic controlat de tractament precoç amb insulina a dosis baixes i estudi del perfil glucèmic en noutats de molt baix pes.** Ajut Fi de Residència. Tutor: Martí Iriando.
- 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.
- 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.

- Martínez, Z. **Influencia de los polimorfismos genéticos en la evolución de los pacientes ingresados en UCIP y las neumonías de evolución tórpida.** Ajut Fi Residència. Tutor: Asunción Martín.
- Mora, J. **Aislamiento in vivo y estudio genotípico de precursores multipotenciales en tumores neuroblásticos.** Fondo de Investigación Sanitaria. 28/12/2004-27/12/2007.
- 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.
- 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.
- Morales, L. **Patología Molecular de los tumores sólidos infantiles: Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento (RTIC-G03/089).** Subproyecto Nodo 2, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005- 23/12/2006.
- Noguera, A. **Estudi de la funció mitocondrial en nens exposats al VIH i a fàrmacs antiretrovirals.** Ajut Fi Residència. 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.
- Varea, V. **Malabsorción de hidratos de carbono y su implicación en la osteopenia y la depresión infanto-juvenil.** Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005- 30/12/2008.
- Vicente, M. **Creixement fetal i del nounat: Anàlisi de composició corporal i paràmetres endocrinometabòlics als 10 dies i als 12 mesos de vida.** Ajut Fi Residència. Tutor: Lourdes Ibañez.

Premios

- Projecte premiat a la convocatòria 2006 de la Fundació Científica de la AECC: **"Plidía y regulación transcripcional de genes localizados en regiones cromosómicas alteradas de manera recurrente como base biológica de las diferencias en comportamiento clínico del neuroblastoma"**. Investigador Principal: Jaume Mora. Fundació Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, en col·laboració amb el Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca. Dotat amb 150.000 euros, 2007-2010.
- Accésit d'Investigació de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica: **"High neutrophil count in small-for-gestational-age children: contrasting effects of metformin and growth hormone therapy"**. SEEP, Cádiz. Atorgat a la línia de recerca: "Repercussió de les alteracions prenatales i ambientals en el desenvolupament i creixement a l'edat pediàtrica"
- Premi Josep Trueta de Recerca Científica de la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, pels treballs de recerca en el camp de l'endocrinologia pediàtrica. Atorgat a la Dra. Lourdes Ibañez, adjunta al Servei de Endocrinologia de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues.

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.

Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos

Directora: Usall i Rodié, J.

Equipo: Autonell, J.; Balsera, J.; Baños, I.; Baño, V.; Barajas, A.; Barceló, M.; Berrozpe, A.; Berstch, J.; Carlson, J.; Dolz, M.; Escanilla, A.; Escuder, G.; Farreny, A.; Foix, A.; González, N.; Haro, J.M.; Martínez, A.; Martínez, F.; Monge, A.; Ochoa, S.; Roca, M.; Roldán, J.; Salvador, R.; Suárez, D.; Vilalta, V.

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.

- Genética y genómica
- Neuroimagen
- Subtipos clínicos y neurodesarrollo anormal.
- Tratamiento de las personas con esquizofrenia resistente.
- Impacto y atención familiar.
- Intervenciones psicosociales.
- Trastorno delirante.
- Primeros episodios psicóticos
- Tóxicos y esquizofrenia
- Mujer y esquizofrenia.

Tecnologías sanitarias y resultados

Director: Serrano Blanco, A.

Equipo: Autonell, J.; Fernández, A.; Fullana, M.A.; Haro, J.M.; López, A.; Luján, L.; Ochoa, S.; Pinto-Meza, A.; Pizzimenti, M.; Prat, B.; Rodríguez, A.; Salvador, L.; Torres, J.V.; Vicens, E.

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.

- 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

Publicaciones

- Achard S, Salvador R, Whitcher B, Suckling J, Bullmore E. A resilient, low-frequency, small-world human brain functional network with highly connected association cortical hubs. *J Neurosci*. 2006 Jan 4; 26(1): 63-72. **Factor d'impacte: 7,51**
- Ayuso-Mateos JL, Gutierrez-Recacha P, Haro JM, Chisholm D. Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophr Res*. 2006 Sep; 86(1-3): 194-201. Epub 2006 Jul 21. **Factor d'impacte: 4,23**
- Bernal M, Haro JM, Bernert S, Brugha T, de Graaf R, Bruffaerts R, Lepine JP, de Girolamo G, Vilagut G, Gasquet I, Torres JV, Kovess V, Heider D, Neeleman J, Kessler R, Alonso J; the ESEMED/MHEDEA Investigators. Risk factors for suicidality in Europe: Results from the ESEMED study. *J Affect Disord*. 2006 Oct 27; **Factor d'impacte: 3,08**
- Fernandez A, Haro JM, Codony M, Vilagut G, Martinez-Alonso M, Autonell J, Salvador-Carulla L, Ayuso-Mateos JL, Fullana MA, Alonso J. Treatment adequacy of anxiety and depressive disorders: primary versus specialised care in Spain. *J Affect Disord*. 2006 Nov; 96(1-2): 9-20. Epub 2006 Jun 21. **Factor d'impacte: 3,08**
- Gutierrez-Recacha P, Chisholm D, Haro JM, Salvador-Carulla L, Ayuso-Mateos JL. Cost-effectiveness of different clinical interventions for reducing the burden of schizophrenia in Spain. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (432): 29-38. **Factor d'impacte: 2,97**
- Haro JM, Arbabzadeh-Bouchez S, Brugha TS, de Girolamo G, Guyer ME, Jin R, Lepine JP, Mazzi F, Reneses B, Vilagut G, Sampson NA, Kessler RC. Concordance of the Composite International Diagnostic Interview Version 3.0 (CIDI 3.0) with standardized clinical assessments in the WHO World Mental Health surveys. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2006 Dec; 15(4):167-80.
- Haro JM, Novick D, Suarez D, Alonso J, Lepine JP, Ratcliffe M; SOHO Study Group. Remission and relapse in the outpatient care of schizophrenia: three-year results from the Schizophrenia Outpatient Health Outcomes study. *J Clin Psychopharmacol*. 2006 Dec; 26(6): 571-8. **Factor d'impacte: 5,14**
- Haro JM, Kontodimas S, Negrin MA, Ratcliffe M, Suarez D, Windmeijer F. Methodological aspects in the assessment of treatment effects in observational health outcomes studies. *Appl Health Econ Health Policy*. 2006;5(1):11-25. Review.
- Haro JM, Beardsworth A, Casariego J, Gavart S, Hatzichristou D, Martin-Morales A, Schmitt H, Mirone V, Needs N, Riley A, Varanese L, von Keitz A, Kontodimas S. Treatment-seeking behavior of erectile dysfunction patients in Europe: Results of the Erectile Dysfunction Observational Study. *J Sex Med*. 2006 May; 3(3): 530-40.
- Haro JM, Os J, Vieta E, Reed C, Lorenzo M, Goetz I; the EMBLEM Advisory Board. Evidence for three distinct classes of 'typical', 'psychotic' and 'dual' mania: results from the EMBLEM study. *Acta Psychiatr Scand*. 2006 Feb; 113(2): 112-20. **Factor d'impacte: 2,97**
- Haro JM, Palacin C, Vilagut G, Martinez M, Bernal M, Luque I, Codony M, Dolz M, Alonso J; Grup ESEMED-Espana. [Prevalence of mental disorders and associated factors: results from the ESEMED-Spain study] *Med Clin (Barc)*. 2006 Apr 1; 126(12): 445-51. Spanish. **Factor d'impacte: 1,07**

• Haro JM, Novick D, Belger M, Jones PB; SOHO advisory board. Antipsychotic type and correlates of antipsychotic treatment discontinuation in the outpatient treatment of schizophrenia. *Eur Psychiatry*. 2006 Jan; 21(1): 41-47.

Factor d'impacte: 1,27

• Haro JM, Salvador-Carulla L. The SOHO (Schizophrenia Outpatient Health Outcome) study: implications for the treatment of schizophrenia. *CNS Drugs*. 2006; 20(4): 293-301. Review. **Factor d'impacte: 3,67**

• Kessler RC, Haro JM, Heeringa SG, Pennell BE, Ustun TB. The World Health Organization World Mental Health Survey Initiative. *Epidemiol Psychiatr Soc*. 2006 Jul-Sep; 15(3): 161-6.

• Ochoa S, Usall J, Villalta-Gil V, Vilaplana M, Márquez M, Valdelomar M, Haro J.M., NEDES Group. "Influence of age at onset on social functioning in schizophrenic outpatients". *The European Journal of Psychiatry* 2006; 20(3): 157-163

Factor d'impacte: 0.018

• Pinto-Meza A, Serrano-Blanco A, Codony M, Reneses B, von Korff M, Haro JM, Alonso J. [Prevalence and physical-mental comorbidity of chronic back and neck pain in Spain: results from the ESEMeD Study] *ed Clin (Barc)*. 2006 Sep 9;127(9):325-30. Spanish. **Factor d'impacte: 1,07**

• Pinto-Meza A, Usall J, Serrano-Blanco A, Suarez D, Haro JM. Gender differences in response to antidepressant treatment prescribed in primary care. Does menopause make a difference? *J Affect Disord*. 2006 Jul; 93(1-3): 53-60. Epub 2006 Mar 20. **Factor d'impacte: 3,08**

• Pizzimenti M, Haro JM, Ochoa S, Gonzalez JL, Almenara J, Alonso J, Moreno B, Munoz PE, Jauregui VM, Salvador-Carulla L; the PSICOST Group. Assessment of service use patterns in out-patients with schizophrenia: a Spanish study. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006;(432):12-8.

Factor d'impacte: 2,97

• Salvador-Carulla L, Haro JM, Ayuso-Mateos JL. A framework for evidence-based mental health care and policy. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (432): 5-11.

Factor d'impacte: 2,97

• Serrano-Blanco A, Gabarron E, Garcia-Bayo I, Soler-Vila M, Carames E, Penarrubia-Maria MT, Pinto-Meza A, Haro JM; Depressió en Atenció Primària de Gava Group (D. A. P. G. A.). Effectiveness and cost-effectiveness of antidepressant treatment in primary health care: a six-month randomised study comparing fluoxetine to imipramine. *J Affect Disord*. 2006 Apr; 91(2-3): 153-63. Epub 2006 Feb 3.

Factor d'impacte: 3,08

• Serrano-Blanco A, Pinto-Meza A, Suarez D, Penarrubia MT, Haro JM; the ETAPS Group (Efectivitat del Tractament antidepressiu en Atenció Primària de Salut)*. Cost-utility of selective serotonin reuptake inhibitors for depression in primary care in Catalonia. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (432): 39-47. **Factor d'impacte: 2,97**

• Serrano-Blanco A, Pinto-Meza A, Peñarrubia MT, Suarez D, Vicens E, Fernández Vergel R, Haro JM, and the ETAPS Group. Selective Serotonin Reuptake Inhibitors: are there differences in effectiveness in Primary Care? *Primary Care and Community Psychiatry* 2006; 11 (3): 113-120.

Factor d'impacte: 0,34

• Shi L, Juarez R, Hackworth J, Edgell ET, Haro JM, Vieta E, Tohen MF. Open-label olanzapine treatment in bipolar I disorder: clinical and work functional outcomes. *Curr Med Res Opin*. 2006 May; 22(5): 961-6. **Factor d'impacte: 2,94**

• Suckling J, Davis MH, Ooi C, Wink AM, Fadili J, Salvador R, Welchew D, Sendur L, Maxim V, Bullmore ET. Permutation testing of orthogonal factorial effects in a language-processing experiment using fMRI. *Hum Brain Mapp*. 2006 May; 27(5): 425-33. **Factor d'impacte: 4,32**

• Usall J, Barceló M, Márquez M. Women and schizophrenia: sex-based pharmacotherapy. *Current Psychiatry Reviews* 2006, 2(1): 95-101.

• Villalta-Gil V, Vilaplana M, Ochoa S, Dolz M, Usall J, Haro JM, Almenara J, Gonzalez JL, Lagares C; NEDES Group. Four symptom dimensions in outpatients with schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 2006 Sep-Oct; 47(5): 384-8.

Factor d'impacte: 1,75

• Villalta-Gil V, Vilaplana M, Ochoa S, Haro JM, Dolz M, Usall J, Cervilla J; NEDENA Group. Neurocognitive performance and negative symptoms: are they equal in explaining disability in schizophrenia outpatients? *Schizophr Res*. 2006 Oct; 87(1-3): 246-53. Epub 2006 Jul 21.

Factor d'impacte: 4,23

• Windmeijer F, Kontodimas S, Knapp M, Brown J, Haro JM. Methodological approach for assessing the cost-effectiveness of treatments using longitudinal observational data: the SOHO study. *Int J Technol Assess Health Care*. 2006 Fall; 22(4): 460-8. **Factor d'impacte: 0,72**

Ayudas activas a la investigación

• Cervilla, J. **Funcionament neuropsicològic, signes neurològics menors i marcadors de neurodesenvolupament 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.

• Haro, J.M. **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.

• 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.

• Ochoa, S. **Diferencias de género en personas con esquizofrenia con un primer episodio psicótico**. 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**. Contracte d'investigadors pel SNS. 01/01/05- 31/12/07.

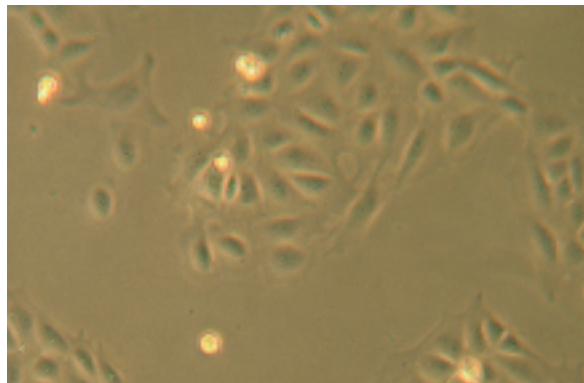
• Salvador, R. **Evolución de la hipofrontalidad en la esquizofrenia**. Fondo de Investigación Sanitaria. 23/12/2005 - 23/12/2008.

• 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.

• 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.

6.2. Iniciativas de investigación

La investigación implica constante innovación para avanzar en el conocimiento científico. 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, particulares y financiación pública.



Línea celular derivada de tumor neuroblástico.

I. Laboratorio de Investigación sobre el Cáncer del desarrollo

- **Equipo:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
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. Cinzia Lavarino, investigadora postdoctoral
Sandra Acosta, investigadora predoctoral
Idoia García, investigadora predoctoral
Helena Beleta, investigadora predoctoral

- **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 que se puso en marcha el año 2003 proporciona un diagnóstico integrado y rápido a los pacientes con la finalidad de mejorar la asistencia clínica.

En España se diagnostican cada año 900 nuevos casos de tumores del desarrollo (incluyendo leucemias y tumores sólidos) cada año. 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.
- Llevar a cabo técnicas de biología molecular y celular requeridas para el diagnóstico, el pronóstico y el seguimiento de los pacientes 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.

- 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).
- Estudio del origen de los sarcomas propios del desarrollo.
- Estudio del angiogenesis durante el periodo de desarrollo.

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

- **Presupuesto:** 1.749.893 euros (5 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
- Donaciones de particulares y empresas
- Premio AECC 2006 "Ploidía y regulación transcripcional de genes localizados en regiones cromosómicas alteradas de manera recurrente como base biológica de las diferencias en comportamiento clínico del neuroblastoma". Período 2007-2010: 150.000 euros.
- Rotary Club Vilafranca del Penedès
- Associació Cultural Castell de Perelada
- Fundació Privada Joan Petit nens amb càncer
- Ajuntament Vilafranca del Penedès
- Visanu
- Fundación Renta Corporación

II. Estudio multicéntrico sobre restricción postnatal del crecimiento en prematuros extremos (<1500gr) en UCIN españolas. Seguimiento hasta los dos años de edad.

- **Equipo:**
- Hospital Sant Joan de Déu:
 - 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
 - Dra. Angeles Ortega, investigadora Ramon y Cajal de la Universidad de Granada
 - Marta Camprubí, investigadora del Servicio de Neonatología
- **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.
- **Localización:** España
- **Objetivos:**
 - Línea de actuación Retraso de Crecimiento Intrauterino Experimental (modelo experimental de RCI)
 - Realizar el proyecto "Estudio multicéntrico sobre restricción postnatal del crecimiento en prematuros extremos (<1500gr) en UCIN españolas. Seguimiento hasta los dos años de edad"
 - Poner en marcha un modelo experimental de Retraso de Crecimiento Intrauterino/ restricción postnatal del crecimiento del prematuro extremo
 - Línea de actuación Monitorización Continua de la Glucemia
 - Puesta a punto de la técnica de monitorización continua de la glucemia en ratas recién nacidas
 - Evaluar la homeostasis de la glucoesa (gluconeogénesis y glucoólisis) de ratas recién nacidas. Controles y RCI y ritmos de glucemia durante los primeros meses de vida.
 - Puesta a punto de la técnica de monitorización continua de la glucemia en ratas adultas
 - Estudiar posibles ritmos/ciclos de glucemia en ratas adultas
 - Línea de actuación en la investigación genética molecular del RCI.
- **Población atendida:**
Se incluirán 200 pacientes en el proyecto
- **Presupuesto:** 308.538,57 euros (3 años)
- **Financiación:** Convenio de colaboración Bebé Due España, S.A. 120.000 euros

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

- **Equipo:**
- Hospital Sant Joan de Déu:
 - Dr. Jaume Campistol, jefe del Servicio de Neurología
 - Dr. Rafael Artuch, adjunto del Servicio de Bioquímica
 - Dra. Ángela Sempere, becaria
 - Dra. Raquel Montero, becaria
- **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 retardo 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 Benestar 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

IV. Estudio genético y clínico en el Síndrome Rett, causa más frecuente de retraso mental en niñas.

- **Equipo:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
 - Dra. Mercè Pineda, adjunta al Servicio de Neurología
 - Dra. Judith Armstrong, doctora Genética Molecular
 - Montserrat Naudó, diplomada enfermería Genética Molecular

- **Antecedentes:**

El síndrome de Rett (RTT; OMIM 312750) Rett, 1966) es una grave enfermedad del neurodesarrollo que afecta principalmente a niñas. Estudios epidemiológicos actualizados reportan una prevalencia de 1:10.000 recién nacidas, es la causa de retraso mental más frecuente en niñas después del Síndrome de Down.

Se caracteriza por un periodo de desarrollo aparentemente normal durante los primeros 6-18 meses de vida, seguido por una regresión de las funciones adquiridas a nivel motor, con pérdida del lenguaje, conducta autista, apraxia de la marcha, espasticidad progresiva, epilepsia, parada del crecimiento del perímetro craneal y presencia de estereotipias. Existe una gran variabilidad en el grado de severidad y en la forma de progresión de la enfermedad. Por este motivo diferenciamos la forma clásica y las variantes clínicas atípicas. El diagnóstico se realiza aplicando los criterios básicos de soporte y exclusión (Baden-Baden 2001).

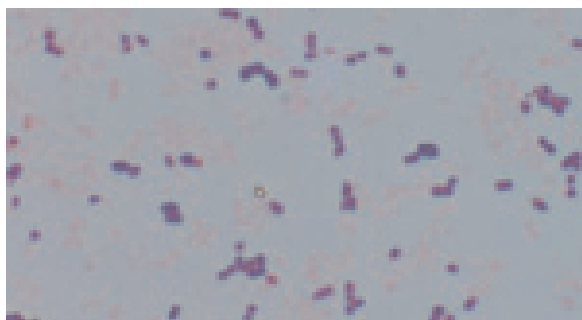
- **Localización:** España

- **Objetivos:**

- Estudiar el genotipo de los pacientes con Síndrome de Rett en las que no se han encontrado una mutación secuenciada por PCR los exones 3 y 4, buscando las grandes deleciones (tamaño de kilo bases) que delecionen exones enteros con la técnica de MLPA (Multiplex Ligation Probe Amplification) los pacientes que no se han encontrado una mutación puntual secuenciando por PCR los exones 3 y 4.
- Estudiar el fenotipo de las pacientes con los datos recogidos en la base de datos utilizada específicamente por síndrome de Rett; definir la forma clínica (clásica o variante) y determinar la severidad clínica.
- Correlacionar el fenotipo con el genotipo, con la finalidad de poder ofrecer un pronóstico clínico y un consejo familiar y prenatal.
- Utilizar las técnicas genéticas conocidas en busca de mutaciones en el exon 1.
- Estudiar los genes cyclin-dependent kinase like 5 (CDKL5) y Netrin G18 en las formas congénitas y con epilepsia precoz de S. de RTT en las que no se había encontrado ninguna alteración génica con las técnicas anteriormente descritas.
- Realizar estudios de inactivación del cromosoma X en los progenitores para conocer el origen del cromosoma X portador de la mutación.

- **Población atendida:** en España se considera que hay 2000 niñas afectadas y en Cataluña 350.

- **Presupuesto:** 207.669 euros (3 años)



Visualización al microscopio de *Streptococcus pneumoniae*.

V. Epidemiología Molecular de la Infección Neumocócica en Población Pediátrica.

- **Equipo:**

- Hospital Sant Joan de Déu:
 - Dra. Carmen Muñoz-Almagro, adjunta responsable del Servicio de Microbiología Molecular
 - Dr. Juan Jose Garcia, adjunto del Servicio de Pediatría
 - Dra. Iolanda Jordan, ajunta del Servicio de Cuidados Intensivos
 - Dra. Susana Hernández, adjunta del Servicio de Pediatría
 - Dr. Amadeu Gene, adjunto del Servicio de Microbiología
 - Cristina Esteva, becaria investigadora del Servicio de Microbiología Molecular
 - Teresa Rodríguez-Plata, becaria investigadora de Microbiología Molecular
 - Ana Aguilar, residente del Servicio de Microbiología Molecular
 - Mariona Fernández, residente del Servicio de Pediatría

- **Antecedentes:**

Streptococcus pneumoniae pneumoniae (Spn) es el agente bacteriano que con más frecuencia causa infecciones graves adquiridas en la comunidad. La incidencia de la enfermedad neumocócica severa en nuestro medio es especialmente elevada en niños menores de 2 años, con cifras superiores 80% casos/100.000 habitantes- año. Se han identificado más de 90 serotipos de *Streptococcus pneumoniae* y no todos tienen la misma capacidad invasiva. Está demostrado que la incidencia de los serotipos responsables de enfermedades invasivas pueden cambiar a lo largo del tiempo y en las diferentes áreas geográficas. Estas características deberían ser consideradas en las diferentes estrategias de prevención, como la implementación de vacunas o quimioprofilaxis ante situaciones epidémicas. El principal objetivo de nuestro proyecto es estudiar las tendencias temporales de los serotipos y clonas de *S. Pneumoniae* circulantes en nuestra área geográfica y su implicación en la evaluación de las estrategias de prevención con vacunas.

- **Localización:** Cataluña

- **Objetivos:**

- Determinar la evolución de la incidencia de EIN severa según edades, localización y área geográfica
- Determinar la evolución de la incidencia de la colonización por *S. Pneumoniae* en niños sanos, menores de 5 años, según edades, localización y área geográfica
- Determinar la distribución de serotipos y clonas y perfil de resistencia de *Streptococcus pneumoniae* (SPn) en las distintas manifestaciones clínicas de enfermedad invasiva severa pediátrica, sus tendencias temporales y diferencias geográficas

- Analizar los factores asociados en la evolución y distribución de serotipos y clonas causantes de EIN severa
- Analizar las diferencias en la capacidad invasiva entre los diferentes serotipos y clonas de Spn

• **Población atendida:**

La incidencia estimada de esta enfermedad en nuestra área geográfica es de 14 casos por 100.000 niños menores de 18 años, ascendiendo en la población menor de 2 años a 80-100 casos/por 100.000 niños.

- **Presupuesto:** 139.725 euros (3 años)

• **Financiación:**

- 89.966 euros Caja Navarra
- 6.000 euros Societat Catalana de Malalties infeccioses i Microbiologia Clínica
- 28.270 euros AFR 2006
- 15.964 euros Glaxo Internacional

VI. Estudio del consumo de drogas de abuso en personas con un primer episodio psicótico

• **Equipo:**

- Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental:
 - Dra. Susana Ochoa, psicóloga
 - Dra. Judith Usall Rodié, doctora psiquiatra coordinadora línea esquizofrenia
 - Dr. Josep M Haro, doctor psiquiatra
 - Dr. Marc Planella, doctor MIR de psiquiatria
 - Dr. Enric Vicens, doctor psiquiatra director de hospitalización
 - Alexandrina Foix, enfermera
 - David Suárez, estadístico
 - Dr. Fidel Vila, doctor psiquiatra
 - Victoria Vilalta, psicóloga
 - Ana Barajas, psicóloga becaria del proyecto.
 - Iris Baños, psicóloga becaria del proyecto.
 - Marta Barceló, psicóloga becaria del proyecto.
- Hospital Sant Joan de Déu:
 - Dra. Montserrat Dolz, doctora psiquiatra Infantil
 - Dr. Bernardo Sánchez, doctor psiquiatra Infantil

• **Antecedentes:**

La esquizofrenia es una enfermedad mental grave que afecta aproximadamente al 1% de la población. Este trastorno es heterogéneo en su manifestación clínica así como en su evolución. Uno de los condicionantes que pueden influir en la evolución es la comorbilidad en el consumo de drogas de abuso. Existen diferentes estudios que dicen que existe una alta prevalencia de consumo de drogas de abuso en personas que padecen esquizofrenia, de más de tres veces que en la población general (Green, 2005). Además, los hombres consumen en mayor cantidad que las mujeres. Las drogas más consumidas por las personas que presentan un trastorno psicótico son: tabaco, bebidas con cafeína, alcohol, cannabis y cocaína.

• **Localización:** España

• **Objetivos:**

- Describir la prevalencia del consumo de drogas de abuso y su relación en las personas que presentan un primer episodio psicótico.
- Analizar la relación entre el consumo de drogas de abuso antes del inicio de la enfermedad y en el momento de evaluación y en la evaluación y en la evolución de personas que sufren un primer episodio psicótico
- Relacionar el consumo de drogas de abuso en cuanto a tipo, frecuencia y la cantidad con:
 - Fármacos que están tomando para el tratamiento de la enfermedad mental
 - Nivel de psicopatología y variables clínicas
 - Funcionamiento psicosocial
 - Problemas en el neurodesarrollo

• **Población atendida:**

El ámbito de atención es aproximadamente de 3.000.000 personas, ya que el Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues es el hospital de referencia de una amplia zona.

- **Presupuesto:** 186.530 euros (3 años)

- **Financiación:** 105.405 euros (Caja Navarra)

VII. Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de la vida y atención espiritual

• Equipo:

Dra. Anna Ramió, profesora Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu
 Hrno. Juan Bautista, religioso de SJD-Serveis de Salut Mental
 Hrno. Jesús Etayo, hermano de la Orden Hospitalaria de SJD
 Hrno. Gabino Gorostieta, religioso pastoral salud del Hospital SJD de Pamplona
 Hrno. Ramón Martín, religioso Fundación San Jose
 Hrno. Simón Aspiroz, religioso Hospital SJD de las Islas Baleares
 Ana Pastor, responsable servicios religiosos del Hospital SJD de Zaragoza
 Angels Pedrola, profesora titular Escola Universitària d'Infermeria SJD

• Antecedentes:

A principios del siglo XXI, los avances en tecnología, y medicina eran enormes. Sus descubrimientos son aplicados y ayudan a las personas a superar enfermedades, y trastornos. Pero el ser humano es algo más. Es un ser espiritual o trascendente, y esta dimensión necesita ser conocida durante toda la vida. Esta dimensión se manifiesta especialmente, de una forma más profunda, e intensa, en las personas enfermas y en sus familias, en la última etapa de la vida de enfermo. En nuestra sociedad, las personas ya no morimos en casa, sino que lo hacemos en centros asistenciales, y aumenta paulatinamente el número de personas en tratamiento paliativo. Debido a esta situación, los diferentes profesionales sanitarios han de conocer, poder encauzar y dar respuesta a las necesidades espirituales de las personas que atienden (Payas, 2003:9). La atención espiritual es una parte esencial de la atención integral que ofrecemos a las personas en las Unidades de Cuidados Paliativos. Esta atención incide directamente en la dimensión espiritual y en las otras dimensiones de la persona.

• Objetivos:

- Comprender las necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de la vida.
- Construir un cuestionario de valoración de las necesidades espirituales de las personas enfermas.

• Objetivos específicos:

- Describir la existencia de necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de la vida.
- Identificar las diferentes categorías de las necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de la vida.
- Analizar los rasgos y elementos que caracterizan a cada categoría.
- Conocer el papel de la familia en las expresiones y percepciones que las personas enfermas tienen de sus necesidades espirituales.

• **Población atendida:** Enfermos ingresados en las unidades físicas o funcionales de Curas Paliativas de los centros: Instituto San Jose de Madrid. Hospital de San Juan de Dios de Zaragoza. Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. Hospital San Juan de Dios de Palma de Mallorca. Sant Joan de Déu, Serveis Socials de Barcelona.

• **Presupuesto:** 17.980,00 euros (3 años)

- **Financiación:**
 - Fundación privada para la investigación y la docencia San Juan de Dios
 - FIS (PI061168) pendiente de resolución

VIII. Detección y riesgo psicológico de las víctimas de la violencia intrafamiliar y de género

• Equipo:

Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental
 Ana Maria Rodríguez, psicóloga
 Dra. Yolanda Osorio, doctora psiquiatra
 Carla Jane Balsebre, psicóloga
 Dra. Judith Usall, doctora Medicina i Psiquiatria
 Dr. Fidel Vila, doctor psiquiatra
 Dr. Antonio Rojas Aguilar, doctor psiquiatra
 Montserrat Rius, becaria
 Nieves González, becaria

• Antecedentes:

Definición de violencia contra las mujeres, según la Conferencia de Beijing ONU (1995) es: "Cualquier acto de violencia basado en el género que tenga como resultado, o es probable que tenga como resultado, unos daños o sufrimiento físico, sexuales y psicológicos, incluyendo las amenazas de los actos comentados, la coacción o privación de la libertad, tanto en la vida pública como en la vida privada"

Definición de daño psicológico, se refiere, por un lado, a las lesiones psíquicas agudas producidas por un delito violento, que, en algunos casos pueden remitir con el paso del tiempo, el soporte social o un tratamiento psicológico adecuado, y del otro, a las secuelas emocionales que persisten en la persona de manera crónica como consecuencia del hecho sufrido y que interfieren negativamente en su vida cotidiana. En uno y otro caso, el daño psíquico es la consecuencia de un hecho negativo que desborda la capacidad de afrontamiento y adaptación de la víctima a la nueva situación (Pynoos y otros, 1993).

• **Localización:** España

• Objetivos:

- Detectar las características diferenciales de las mujeres que sufren maltrato de las que no lo sufren, en los siguientes apartados:
 - Sociodemográficos y biográficos.
 - Sintomáticos
 - Los rasgos y/o trastornos de la personalidad
- Detectar las diferencias en la afección de las mujeres que sufren maltrato versus las que no lo sufren.
- Determinar la relación entre las características sociodemográficas, psicopatológicas y de afección en función del tipo de maltrato que sufren (físico / psicológico)

• **Población atendida:** 90.000 habitantes

• **Presupuesto:** 56.393,99 euros (3 años)

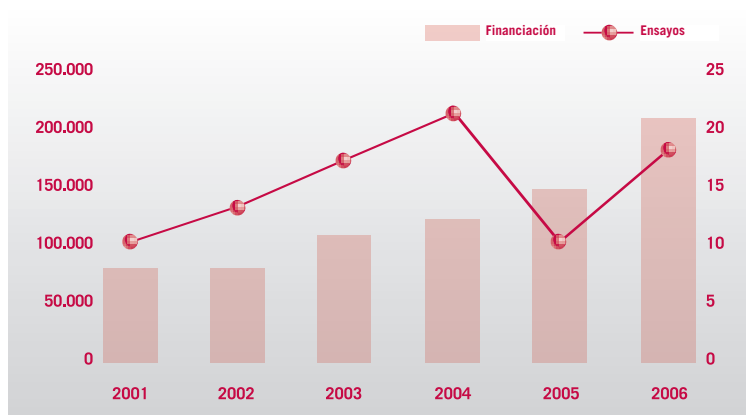
• Financiación:

- 9.000 euros Ajuntament de Cornellà
- 4.500 euros AGAUR

7 Ensayos clínicos

A partir del año 2006 la Fundación se ha encargado de gestionar y coordinar los ensayos clínicos que antes se gestionaban de forma independiente en cada centro de la Orden.

Entre el 2001 y el 2006, se ha contabilizado en concepto de ensayos clínicos por parte de los centros vinculados a la Fundación un total de 725.682 euros facturados.



8 Comité Ético de Investigación Clínica

A partir del año 2006 la Fundación se ha encargado de gestionar y coordinar el Comité Ético de Investigación Clínica.

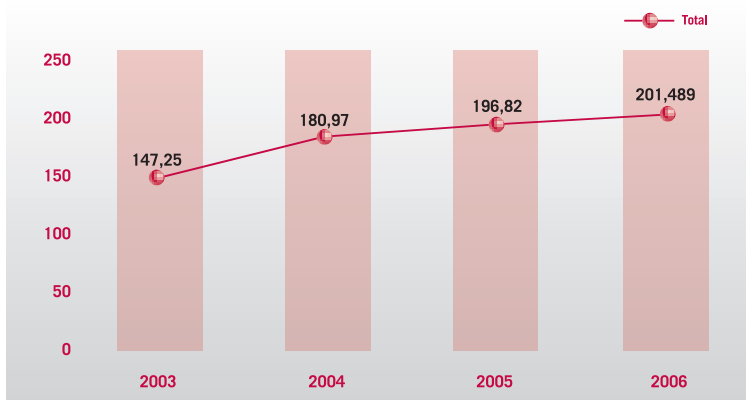
Esta gráfica muestra el número de estudios evaluados por el Comité Ético de Investigación Clínica en los últimos seis años.



9 Financiación e impacto de las publicaciones

Sumatorio del factor de impacto de los artículos publicados

en el Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat y Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental



10 Actividades de sensibilización

10.1 Participación en jornadas

I Encuentro Multidisciplinar: Atención Hospitalaria - Atención Primaria

El Hospital de Sant Boi con la colaboración del servicio de atención primaria Llobregat litoral i la Fundación San Juan de Dios organizó el primer encuentro multidisciplinar de atención hospitalaria y atención primaria.

El encuentro se organizó el pasado 5 y 6 de Octubre en el auditorio de Sant Joan de Déu- Serveis de Salut Mental y se compuso por las siguientes jornadas:

- III Jornada de Cardiología en Atención Primaria del Baix Llobregat "Insuficiencia Cardíaca como Proceso
- II Jornada neurológica Baix Llobregat "El prisma del Ictus"
- II Jornada de Actualización en Pneumología para Atención Primaria
- I Jornada de medicina Interna y Atención Primaria en el Baix Llobregat "Síndrome Metabólico"

IV Jornadas de Investigación en Salud Mental

El 22 de noviembre la Fundación San Juan de Dios organizó en Sant Boi de Llobregat las Jornadas de Investigación en Salud Mental. La finalidad de estas jornadas era presentar una actualización sobre las investigaciones más innovadoras que se están llevando a cabo.

El Grupo de Investigación en Salud Mental de la Fundación San Juan de Dios trabaja en dos líneas: la esquizofrenia y la epidemiología. En las jornadas hubo dos mesas de debate destinadas a exponer los estudios que se desarrollan en estas áreas.

En este encuentro participaron el Dr. Bonaventura Bolívar, coordinador de l'Àrea Salut mental red IAPP; el Dr. Benedicto Crespo, profesor asociado de la Universidad de Cantabria; Joaquim Erra, Hermano Provincial de San Juan de Dios; y Isidre Ferrer, vicerrector de política científica de la Universidad de Barcelona, junto con otros profesionales de los Servicios de Salud Mental de Sant Joan de Déu.

Jornada de Enfermería

Los retos de la enfermería desde cuatro experiencias profesionales.

Cuatro profesionales del mundo de la enfermería explicaron los nuevos retos de la profesión durante la Jornada de Enfermería organizada el pasado 9 de marzo dentro de la Festividad de San Juan de Dios. Este año los cambios curriculares impulsados por el espacio de educación superior europeo y el nuevo decreto de especialidades favorecieron que en la jornada hubiera un debate sobre el futuro y las nuevas salidas de enfermería.

Las experiencias laborales de cuatro enfermeras de diferentes sectores (child-life, psiquiatría, enfermería penitenciaria y soporte comunitario) fueron el hilo conductor para analizar la situación de la profesión y las nuevas oportunidades de especialización que ofrece. Estas profesionales participaron en la mesa redonda "Experiencias profesionales", moderada por el Director de Enfermería del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), Ramón Sanfeliu.

Primera Jornada del Grupo de Trabajo e Investigación Mujer y Salud Mental

Aportaciones de la red pública a la salud mental y al maltrato.

El Grupo de Trabajo e Investigación Mujer y Salud Mental, organizó el pasado 15 de noviembre, la jornada sobre "Salud mental y maltrato: aportaciones desde la red pública".

El Grupo de Trabajo e Investigación Mujer y Salud Mental, organizó el pasado 15 de noviembre, en la casa de la Convalecencia (UAB), de Barcelona, la jornada sobre "Salud mental y maltrato: aportaciones desde la red pública", en colaboración con la Sociedad Catalana de Psiquiatría y Salud Mental (SCPSM), la Sociedad Catalana de Medicina Psicósomática (SCMP), la Academia de Ciencias Médicas y el Departamento de Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad Autónoma de Barcelona, con el apoyo del Plan Director de Salud Mental y Adicciones. La jornada tuvo lugar en la casa de la Convalecencia (UAB), de Barcelona. La conformaron una ponencia introductoria, donde se presentó al Grupo de Trabajo e investigación Mujer y Salud Mental (GTRDSM); dos mesas redondas, en las que se debatió el modelo psicobiológico y los aspectos socio jurídicos del maltrato, así como el resultado en la detección y en la atención al maltrato y finalmente, una ponencia de cierre, donde se resaltaron los puntos más relevantes del Plan Director de Salud Mental y Adicciones, del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

10.2 Actos y eventos



6ª Fiesta-Torneo Joan Petit Nens amb Càncer. Vilafranca del Penedès 2006

Vilafranca del Penedès celebró el pasado 16 de diciembre, la 6ª Fiesta-Torneo Joan Petit Nens amb Càncer. La fiesta es un torneo de hockey base, homenaje que hacen los niños de 3 a 6 años de escuelas de clubs de hockey de toda Cataluña a los niños de su edad que luchan o han luchado contra el cáncer infantil. En la sexta edición participaron un total de 26 equipos con unos 306 jugadores.

Este torneo esta acompañado de un programa de actividades divulgativas i científicas, dirigidas principalmente a los profesionales de la salud y la enseñanza, con el objetivo de alcanzar una mejor concienciación de la sociedad respecto al cáncer infantil.

Los 62.000 euros recaudados durante esta festividad, mediante las aportaciones de las empresas y entidades colaboradoras y de toda la población de Vilafranca del Penedès, se destinarán al Laboratorio de Oncología de Cáncer infantil del Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues. La donación se hizo efectiva durante el primer semestre de 2007.

Nit Solidària del Rotary Club de Vilafranca del Penedès

El día 9 de junio el Rotary Club de Vilafranca organizó una cena solidaria en beneficio del Laboratorio de Investigación sobre el Cáncer del desarrollo del Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues.

La recaudación fue de 47.000 euros. Durante la celebración de la Nit Solidària los asistentes disfrutaron de una cena-espectáculo en el Casal de Vilafranca donde se desarrollaron diferentes actividades, entre ellas la subasta de dos cuadros del pintor Guillem Noya y una actuación musical .

El Rotary Club es una organización internacional integrada por empresarios y profesionales con vocación humanitaria. Desde su constitución el año 1993, el Club de Vilafranca ha desarrollado diferentes iniciativas sociales.



Concierto de Montserrat Caballé en Peralada en beneficio de la investigación sobre el cáncer infantil

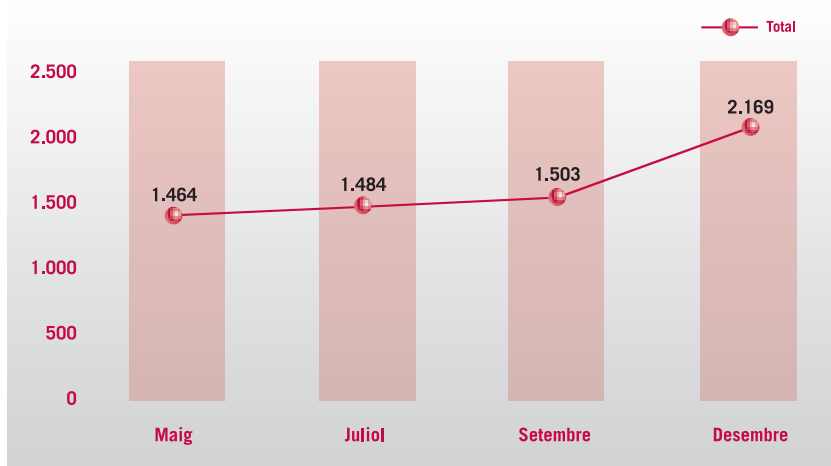
Con motivo de los veinte años de la inauguración del Festival de Peralada, Montserrat Caballé ofreció un concierto benéfico para el Laboratorio de Investigación sobre el Cáncer del Desarrollo del Servicio de Oncología Infantil del Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues. El recital, titulado "Una hora con Mozart", consiguió recaudar 12.000 euros, procedentes de las entradas vendidas y de las aportaciones voluntarias de la fila cero.

En el concierto, Montserrat Caballé cantó piezas de Mozart acompañadas de cinco solistas: su hija, Montserrat Martí, Begoña Alberdi, Alejandro Guerrero, Osias Wilenski y Antonio de Gobbi. La soprano y los solistas interpretaron seis nocturnos, el Ave Verum y después ofrecieron de forma individual diferentes canciones.

10.3 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.



Durante el año 2006 se han editado un total de 4 números. En cada uno de ellos se ha conseguido aumentar el número de suscriptores, con un aumento total de 705 suscriptores.

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

Boletín I+C² de la Fundació Sant Joan de Déu

Número 18 | Julio - Agosto '06

I+C²

SANT JOAN DE DÉU FUNDACIÓ

INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN, CIENCIA Y COMPROMISO

Info@fsjd.org

«La falta de especialización y formación en psiquiatría legal hace que los profesionales no se interesen por esta disciplina»

Entrevista al **Dr. Enric Vicens**, Director del Área de Hospitalización Psiquiátrica de SJD -ESN. El Dr. Vicens lleva más de 20 años trabajando en psiquiatría.

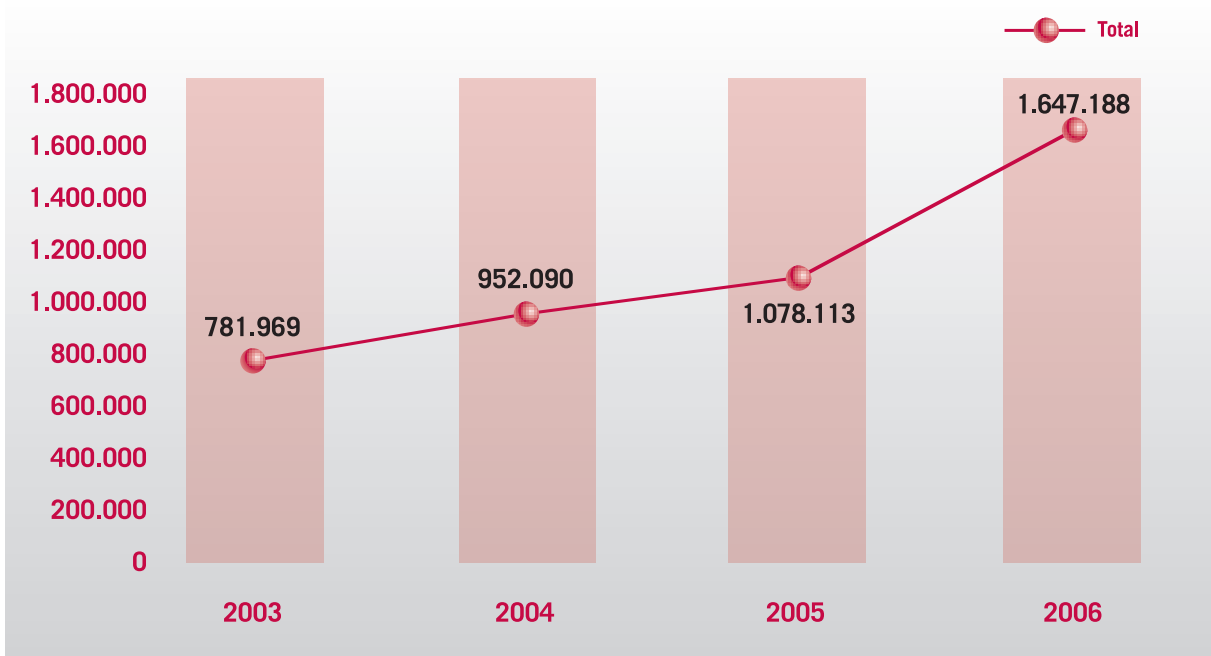
Repasar su trayectoria profesional permite conocer casi todas las áreas de esta especialidad. Ha trabajado en unidades de tóxicos, en hospitales generales, en centros de salud mental, en hospitales psiquiátricos y durante los últimos cuatro años ha sido el responsable de organizar la asistencia psiquiátrica penitenciaria de Cataluña. [+]

Subscríbete:
<http://www.fsjd.org>

11.2 Cuenta de resultados

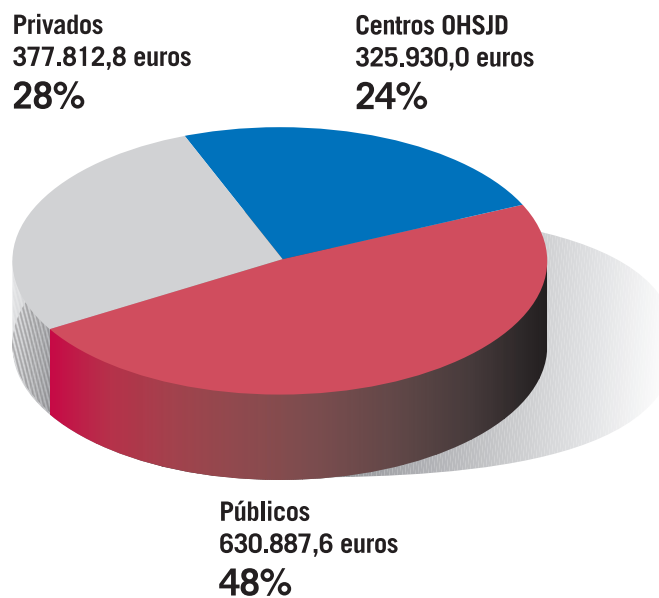
Debe (en euros)	2006	2005
A Gastos	1.335.151	464.507
1. Aprovisionamientos	392.807	117.066
a) Consumos de materias primas y materias consumibles	198.741	27.821
b) Otros gastos externos	194.066	89.245
2. Gastos de personal	693.631	223.794
a) Sueldos, salarios y asimilados	540.843	184.245
b) Cargas sociales	152.788	39.549
3. Dotaciones para amortizaciones de inmovilizado	68.342	35.066
4. Otros gastos	179.048	87.403
a) Servicios exteriores	170.771	74.266
b) Tributos	21	6
c) Otros gastos de gestión corriente	8.256	13.131
5. Variación de las provisiones de las actividades	-600	-200
I Resultados positivos de explotación	35.167	19.179
II Resultados financieros positivos	23.754	401
III Resultados positivos de las actividades ordinarias	58.921	19.580
6. Gastos extraordinarios	1.923	1.378
IV Resultados extraordinarios positivos	0	1.085
V Resultados positivos antes de impuestos	57.849	20.665
VI Excedente positivo del ejercicio	57.849	20.665
Haber (en euros)	2006	2005
B Ingresos	1.393.000	485.171
1. Ingresos de la Fundación por las actividades	1.334.630	480.427
a) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	325.930	359.000
b) Donaciones y otros ingresos por actividades	1.008.700	121.427
2. Otros ingresos	33.764	1.880
I Resultados negativos de explotación	0	0
3. Ingresos financieros	23.754	401
II Resultados financieros negativos	0	0
III Resultados negativos de las actividades ordinarias	0	0
4. Ingresos extraordinarios	0	300
5. Ingresos y beneficios de otros ejercicios	851	2.163
IV Resultados extraordinarios negativos	1.072	0
V Resultados negativos antes de impuestos	0	0
VI Excedente negativo del ejercicio	0	0

11.3 Subvenciones concedidas durante el año 2006



Ayudas de instituciones públicas y privadas para la Investigación de la Fundación

11.4 Desglose por tipología de financiación de los ingresos por actividad. 2006



11.5 Informe auditoría




Vallès, 240 Ato
08030 Barcelona
Tel.: 93 210 09 09
Fax: 93 497 95 06
bcn@bcn.auren.es

INFORME D'AUDITORIA DELS COMPTES ANUALS DE L'EXERCICI FINALITZAT EL 31 DE DESEMBRE DE 2006

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 2006, 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 corresponent, a més dels imports de l'exercici 2006 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 2006, exclusivament. El 2 de juny de 2006 vam emetre l'informe d'auditoria sobre els comptes anuals de l'exercici 2005 on expressàvem una opinió favorable.
- 3.- La nostra opinió és que els comptes anuals adjunts de l'exercici 2006 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 2006, 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 2006 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 2006. 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


Maria Eugènia Balcells i Aspa
Sòcia
18 de juny de 2007

COL·LEGI
DE COMPTES I UNATS
DE COMPTES
DE CATALUNYA

Membre inscrit:
AUREN AUDITORS
DE COMPTES I UNATS
DE CATALUNYA SA
C/ 2007 4m. Jansuàns
08030 BARCELONA

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

Summary

1 Presentation	66
2 Introduction	66
3 Organisational structure	67
3.1 Board, Executive Council & Scientific Research Ethics Committee	67
3.2 Organisational chart	67
3.3 The team	67
4 Objectives	67
5 Scope of action of the hospital of Saint John of God	67
6 Research	68
6.1 Research lines	68
I. Neuronal development and metabolic diseases	69
II. Development and growth in the pediatric age group	69
III. Mental Health	69
6.2 New research initiatives	70
I. Pediatric Oncology Research Laboratory	70
II. Multicentre study on postnatal restriction of growth in extremely premature neonates	70
III. Study protocol for neurometabolic diseases in institutionalised patients with mental retardation	71
IV. Genetic and clinical study of Rett's Syndrome, the most frequent cause of mental retardation in girls	71
V. Molecular Epidemiology of Pneumococcal Infection in the Pediatric Population	72
VI. Study of abusive drug consumption in individuals with a first psychotic episode	72
VII. Spiritual needs of sick people in the last stage of life and spiritual care	72
VIII. Detection and psychological risk of the victims of intrafamily and gender violence	73
7 Clinicals trials	73
8 Scientific Research Ethics Committee	73
9 Impact of the publications	73
10 Awareness activities carried out	74
10.1. Participation in Symposia	74
10.2. Acts and events	74
10.3. I+C ² Digital Magazine: Innovation, Research, Science and Commitment	74
11 Economic information	74
11.1. Economic balance sheet	74
11.2 Profit and loss account	74
11.3 Income received during the year 2006	74
11.4 Breakdown of income by type of funding agency for the year 2006	74
11.5 Audit Report	74
11 Acknowledgements	75

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 biomedical, healthcare and social areas. This work is carried in partnership with the centres of the Hospital Order of Saint John of God.

The Foundation has focused its efforts this year on research. Within the biomedical area, it aims to widen scientific knowledge in order to achieve the improvement of the healthcare of those suffering from health problems. We furthermore wish this to be achieved with specific connotations. First of all, research must be fully integrated within healthcare, taking into account patients and their families. Furthermore, we must see our research as a participatory and interdisciplinary process, where the interaction between professionals and society generates enriching initiatives, which provide the most appropriate response possible to people's needs. This year, significant progress has been made in the collaboration of the Foundation with patient and family organisations and associations. We would also like to point out that patients are normally people in fragile situations and we must therefore take the utmost care in the ethical issues generated around our research.

The Foundation's work is set within the framework of the activity of the Saint John of God Hospital Order, which, under the concept of hospitality, aims to welcome, care for and help people, adopting a universal approach, bearing in mind the most vulnerable individuals and those with social integration or 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, sometimes shared with other public or private institutions who have the same vision and commitment. This year a new hospital has joined the centres of the Order, namely the Sant Boi Hospital, which has been incorporat-

ed into the various bodies of the Foundation, including the Ethics and Clinical Research Committee (CEIC).

The problems dealt with in terms of healthcare constitute the core of the research carried out. As such, we have attempted to make progress in the knowledge and treatment of health problems in children and adolescents, we have analysed the impact of mental health problems on their sufferers and on those around them, and we have considered how best to improve care by aiming to increase our knowledge of the needs of those in the last stages of life.

This year we have widened the research area in terms of social problems. In this line, studies have been carried out on the spiritual needs of people in the final stage of life, on the psychological aspects of gender and domestic violence, on the homeless cared for in the hostels of Saint John of God, and a project has begun on the health of the homeless.

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. The Foundation is a tool that we are building together to make available to everybody, in order for it to be of help and stimulation for professionals and a continuous improvement for the individuals that we care for, on the basis of the healthcare treatments and practices that can be provided.

Bro. Joaquim Erra

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

2 Introduction

We are pleased to present the Fourth Annual Report of the Foundation, which contains the activity carried out in 2006. In line with our founding objectives, our activity is focused on the promotion, coordination and support of the research carried out in the centres of the Hospital Order of Saint John of God, which now include Sant Boi Hospital. This therefore encompasses the research of the hospitals and centres of the Order and its researchers. As you will see in the pages below, the research lines have been: neuronal development and metabolic diseases; development and growth in the pediatric age; persons with schizophrenia and other psychotic disorders; and research into health and resultant technologies. We have also started up a new social research group.

Research must be carried out in a network, not only amongst researchers but also including patients and their families. These synergies give us a greater understanding of health problems, enable us to make ourselves known and have provided us with links for increasing the financing of projects. We are particularly grateful for the help received from the Foundation's collaborators, who with their effort and donations have provided us with essential resources. The Developmental Tumours Laboratory, the Neonatology Research Group, the Mental Health Research Group and the Infectious Diseases Research Group have all received extremely important contributions. This assistance is very important in quantitative terms but it also provides added value by enabling us to feel that our research is relevant and is appreciated 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 patients, with their families and associations so that between us we can achieve a greater understanding of disease and fight it more effectively. It is only right to express my thanks for the finance provided by public authorities and other institutions that finance research projects, and to thank the cen-

tres, hospitals and the Order of Sant Joan de Déu, which collaborate with their staff and infrastructures.

This year the basic research carried out in the laboratories of the Teaching Building and the Maternity-Children's Hospital of Sant Joan de Déu has been consolidated. As a result of the growth of the Children's Tumour Research Laboratory and the incorporation of two new basic research groups in 2007, the restructuring and extension of premises has got underway and the available infrastructures have been increased.

As part of its research promotion activities, the Foundation's post-residence grants have been established jointly with the hospital. These grants are aimed at specialist doctors who have trained in the Sant Joan de Déu Maternal-Children's Hospital and in Sant Joan de Déu-Mental Health Services and enable them to carry out a research study integrated within the research lines of the centres, which supplements their medical training and provides them with a grounding for leading their own research in the future.

The dissemination of the Foundation and its content has continued thanks to the Foundation's website and the I+C journal, a digital journal with news on research and innovation in Sant Joan de Déu centres.

Last of all, I wish to highlight the growth of researcher support services through the following areas: information on rounds of grants; support for the presentation of applications and project management; methodological and statistical support; and editing and translation into English.

As you know, with the aim of keeping in touch with society and being able to share our work and experience, our digital magazine I+C2 is published periodically online throughout the year and can be accessed and subscribed to through the Foundation's website.

I wish to thank the Foundation team and all its collaborators 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, Executive Council & Scientific Research Ethics Committee

See page 38

3.2 Organisational chart

See page 39

3.3 The team

See page 39

4 Objectives

1. To define the research policy of the Foundation.

- To define the research map of centres
- To define a Strategic Research Plan
- To make progress in making strategic research alliances

2. To foster research in centres

- To provide financial assistance to researchers and research groups
- To foster research in the social area
- To provide research training
- To plan and set up post-residence grants in the Foundation
- To propose and organise the Foundation's annual research prize

3. Improvement of research management processes

- To manage all the research projects of the Sant Joan de Déu Hospital and of Saint John of God - Mental Health Services
- To define and implement the Foundation's procedures
- To create a single research information system

4. Implementation of the communication and fundraising strategy

- To define and develop the communication plan
- To develop the fundraising strategy

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 healthcare, 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 41

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 four main lines of research in 2006.

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. This line of research has been integrated within the Centre for Biomedical Research on Rare Diseases (CIBERER).

Antioxidants.

Directors: Sierra, C.; Artuch, R.

Team: Vilaseca, M.A.; Campistol, J.; Pineda, M.; Iriondo, M.; Krauel, X.; Lambruschini, N.; Gómez, L.; Fortuny, 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: Nascimento, A.; Cusí, V.; Jiménez Mallebrera, C.; Corbera, J.; Artuch, R.

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

Mitochondrial diseases.

Director: Pineda, M.

Team: Vilaseca, M.A.; Artuch, R.; O'Callaghan, M.

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, M.A.

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 43

Current research grants: see page 45

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 ontology, 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: Casano, P.; Díaz, R.; Díaz, M., Sebastiani, G.; Valls, C.; Krauel, J.; Thió, M.; Iglesias, I.; Iriondo, M.; Agut, T.; Laïlla, J.M.; Gómez, M.D.; Vela, A.; Cabré, S.; Gómez, L.; Poo, P.; García Cazorra, A.; Doménech, M.J.; Bosch, L.; Jiménez, R.

The restriction of foetal growth may have irreversible consequences. The study of the various 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 children with intrauterine growth restriction, in extremely premature infants and in experimental models.
- Endocrinological and developmental repercussions.

Study of congenital malformations and their surgical treatment.

Director: Morales, L.

Team: Rovira, J.; Ribó Cruz, J.M.; Albert, A.; Castañón, M.; Julià, V.; Montaner, A.; Parri, F.J.; Rodó, J.; Muñoz Fernández, M.E.; Carrasco, R.; García Aparicio, L.; Tarrado, X.; Vancells, M.; Rivera A.; Aguilar, C.; Prat, J.

The aim of the line is to improve the understanding, therapeutic plan and short and long-term results of the congenital surgical pathology.

The clinical side includes:

- Craniofacial malformations
- Minimally invasive treatment
- Urological malformations
- Anorectal and genital malformations
- Diaphragmatic hernia and gastroschisis

On the experimental side a project is being carried out for the characterisation

of pulmonary development induced by prenatal tracheal occlusion in a foetal rabbit diaphragmatic hernia model.

Molecular biology of tumours of development.

Director: Mora, J.

Equip: De Torres, C.; Rodríguez, E.; Cruz, O.; Lavarino, C.; Acosta, S.; García, I.; Suñol, M.; Perez, N.; Beleta, H.; Parareda, A.

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; Laïlla, 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: Fortuny, C.

Team: Noguera, A; Muñoz Almagro, C; Claret Teruel, G; Alsina, L; Corrales, E; Rovira, N; Nebot, M.

This research line aims to make an in-depth study of the clinical aspects (natural history, immunological reconstitution, toxicity and secondary effects) and epidemiological aspects related to the natural history of HIV infection through vertical transmission, as well as to establish the factors related to prognosis and response to the treatment. This line also includes the study of the infection through the hepatitis-C virus (VHC) through natural transmission (natural history of the infection, aspects related to transmission and prognostic factors).

Pathogenic microorganisms in pediatrics.

Director: Muñoz-Almagro, C.

Team: Juncosa, T; Gené, A; Garcia, J; Jordan, I; Urrea, M; Fortuny, C; Roca, J; Fumado, V.

The aim of this line is explore more fully the growth of preventive, diagnostic, therapeutic and microbiological aspects of infectious diseases in childhood.

We apply advanced molecular microbiology techniques in order to act as a sentinel laboratory in the molecular epidemiological vigilance of the main pathogens in pediatrics. The multidisciplinary nature of the components of the research line fosters the comprehensive study of infections in our patients. This project complements another research line in our Hospital dealing specifically with the HIV-1 infection, led by Dr. Fortuny.

Publications: see page 46

Current research grants: see page 48

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 Rodi , J.

Team: Autonell, J.; Balsera, J.; Ba os. I.; Ba o. V.; Barajas. A.; Barcel . M; Berrozpe, A.; berstch, J; Carlson, J; Dolz, M.; Escanilla. A.; Escuder, G; Farreny. A.; Foix, A.; Gonz lez, N; Haro, JM; Mart nez, A; Mart nez, F.; Monge. A.; Ochoa, S.; E.; Roca. M.; Rold n, J.; Salvador, R; Su rez D.; Villalta, V.

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.

- Genetics and genomics
- 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.
- First psychotic episodes.
- Toxins and schizophrenia.
- Women and schizophrenia.

Healthcare technologies and results.

Coordinator: Serrano Blanco, A.

Team: Autonell, J.; Fern ndez, A.; Fullana, MA.; Haro, JM.; L pez, A; Luj n, L; Ochoa, S.; Pinto-Meza, A.; Pizzimenti, M.; Prat, B; Rodr guez, A; Salvador L.; Torres, JV.; Vicens, E.;

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

- 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.
- Cost-Effectiveness of treatments in Mental Health.

Publications: see page 49

Current research grants: see page 50

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 Rodr guez, Technician of the Laboratory Service
Dr. Cinzia Lavarino, Postdoctoral Researcher
Sandra Acosta, Predoctoral Researcher
Idoia Garcia, Predoctoral Researcher
Helena Bereta, Postdoctoral Researcher

• 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.

• Study of the origin of sarcomas related to development.

• Study of angiogenesis during the developmental period.

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

• **Budget:** 1.749.893 euros (five 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
- 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
- Donations from individuals and companies
- AECC Prize 2006 "Ploidy and transcriptional regulation of genes located in chromosome regions altered repeatedly as a biological base of the differences in the clinical behaviour of the neuroblastoma". Period 2007-2010: 150,000 euros.

- Rotary Club Vilafranca del Pened s.
- Associaci  Cultural Castell de Perelada.
- Fundaci  Privada Joan Petit nens amb c ncer.
- Ajuntament Vilafranca del Pened s.
- Visanu.
- Fundaci  Renta Corporaci n.

II. Multicentre study on postnatal restriction of growth in extremely premature neonates (<1500gr) in Spanish NICUs. Follow-up until two years of age.

• Team:

• Saint John of God Hospital:
Dr. Xavier Krauel, Head of the Neonatology Service
Dr. Rub n D az, 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 Alarcón, Associate of the Neonatology Service

Dr. Thais Agut, Associate of the Neonatology Service

Dr. Mercedes Serrano, Associate of the Neonatology Service

Dra. Angeles Ortega, Researcher Ramon y Cajal of the University of Granada
 Marta Camprubí, Researcher of the Neonatology Service

• **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.

• **Location:** Spain

• **Objectives:**

• Line of Action: Experimental Intrauterine Growth Retardation (IGR experimental model)

- To carry out the project entitled "Multi-centre study on postnatal restriction of growth in extremely premature neonates (<1500gr) in Spanish NICUs. Follow-up until two years of age."

- To start up an experimental model of Intrauterine Growth Retardation/ postnatal restriction of growth of the extremely premature neonate.

• Line of action: Continuous Monitoring of Glycaemia

- To fine-tune the continuous monitoring technique of glycaemia in neonatal rats

- To evaluate the homeostasis of glucose (gluconeogenesis and glycolysis) of control neonatal rates and IGR and rates of glycaemia during the first months of life.

- To fine-tune the continuous monitoring technique of glycaemia in adult rats

- To study possible glycaemia rates/cycles in adult rats

• Line of action in the molecular genetic research of IGR:

• **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 Plana, Head of the Neurology Service

Dr. Rafael Artuch Iriberry, Associate of the Biochemical Service

Dr. Ángela Sempere, fellow

Dr. Raquel Montero, fellow

• **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:**

1. To discover the prevalence of four groups of treatable metabolic diseases in a population of mentally retarded patients in Catalonia

2. 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 (two years)

• **Financing:** Caixa de Girona Foundation, 45.000 euros

IV. Genetic and clinical study of Rett's Syndrome, the most frequent cause of mental retardation in girls.

• **Team:**

• Saint John of God Hospital:

Dr. Mercè Pineda, Associate of the Neurology Service

Dr. Judith Armstrong, Molecular Genetics Doctor

Montserrat Naudó, Nursing Diploma Holder, Molecular Genetics

• **Background:**

Rett's syndrome (RTT; OMIM 312750) Rett, 1966) is a serious neurodevelopment disease that mainly affects girls. Current epidemiological studies report a prevalence of 1:10 000 neonates; it is the most frequent cause of mental retardation in girls after Down syndrome.

It is characterised by a period of apparently normal development during the first 6-18 months of life, followed by a regression of the motor functions acquired, with a loss of language, autistic behaviour, walking apraxia, progressive spasticity, epilepsy, a halt in the growth of the cranial perimeter and the presence of stereotypes. There is great variation in the degree of severity and the form of progression of the disease. This is why we differentiate between the classic form and atypical clinical variants. Diagnosis is carried out by applying basic support and exclusion criteria (Baden-Baden 2001).

• **Location:** Spain

• **Objectives:**

• To study the genotype of patients with Rett's Syndrome in which a mutation has not been found by PCR-sequencing exons 3 and 4, searching for large deletions (size of kilo bases) that delete whole exons with the MLPA (Multiplex Ligation Probe Amplification) technique in patients where a certain mutation by PCR-sequencing exons 3 and 4 has not been found.

• To study the phenotype of patients with the data gathered in the database used specifically by Rett's syndrome; to define the clinical form (classic or variant) and to determine clinical severity.

• To correlate the phenotype with the genotype with the aim of offering a clinical prognosis and family and prenatal advice.

• To use known genetic techniques in the search for mutations in exon 1.

• To study the cyclin-dependent kinase like 5 (CDKL5) genes and Netrin G18 in
 • Congenital forms and with premature epilepsy of Rett's syndrome in which no genetic alteration had been found using the techniques described above.

- **Fundación Renta Corporación.**
- To carry out studies on the inactivation of chromosome X in progenitors, in order to discover the origin of the mutation-carrying chromosome X.
- **Treated population:** 2000 girls are thought to be affected in Spain and 350 in Catalonia.
- **Budget:** 207,669 euros (three years)
- **Financing:** "Tú eliges tú decides" of Caja Navarra

V. Molecular Epidemiology of Pneumococcal Infection in the Pediatric Population

- **Team:**
 - Saint John of God Hospital: Dr. Carmen Muñoz Almagro, Associate responsible for Molecular Microbiology
 - Dr. Juan José García, Associate to the Pediatrics Service
 - Dr. Iolanda Jordan, Associate to the Intensive Care Service
 - Dr. Susana Hernández, Associate to the Pediatrics Service
 - Dr. Amadeu Gene, Associate to the Microbiology Service
 - Cristina Esteva, Molecular Microbiology Research Fellow
 - Teresa Rodríguez-Plata, Molecular Microbiology Research Fellow
 - Ana Aguilar, Resident of the Molecular Microbiology Service
 - Mariona Fernández, Resident of the Pediatrics Service

• **Background:** Streptococcus pneumoniae (Spn) is the bacterial agent that most frequently causes serious infections acquired in the community. The incidence of severe pneumococcal disease in our medium is particularly high amongst children under 2 years of age, with figures in excess of 80% cases/100,000 inhabitants-year. More than 90 serotypes of Streptococcus pneumoniae have been identified and not all have the same invasive capacity. It has been shown that the incidence of the serotypes responsible for invasive diseases may change over time and in different geographical areas. These features must be considered in the various prevention strategies employed, such as the implementation of vaccines or chemoprophylaxis in the face of epidemic situations. The main aim of our project is to study the temporal trends of the serotypes and clones of Streptococcus pneumoniae that circulate in our geographical area and their involvement in the evaluation of prevention strategies with vaccines.

- **Location:** Catalonia
- **Objectives:**
 - To determine the evolution of the incidence of severe IPDs according to age, location and geographical area.
 - To determine the evolution of the incidence of colonisation by Streptococcus pneumoniae in healthy children under 5 years of age, according to age, location and geographical area.
 - To determine the distribution of serotypes, clones and resistance profile of Streptococcus pneumoniae (Spn) in the various clinical manifestations of severe pediatric invasive disease, their temporal trends and geographical differences.
 - To analyse associated factors in the evolution and distribution of serotypes and clones that cause severe IPDs.
 - To analyse the differences in the invasive capacity of different Spn serotypes and clones.

• **Treated population:** The estimated incidence of this disease in our geographical area is 14 cases per 100,000 children under 18 years of age, rising to 80-100 cases per 100,000 children in the population under 2 years of age.

- **Budget:** 139,725 euros (three years)
- **Financing:** 89.966 euros Caja Navarra; 6.000 euros Societat Catalana de Malalties infeccioses i Microbiologia Clínica; 28.270 euros AFR 2006; 15.964 euros Glaxo Internacional

VI. Study of abusive drug consumption in individuals with a first psychotic episode

- **Team:**
 - Saint John of God-Mental Health Services
 - Dr. Susana Ochoa, Psychologist
 - Dr. Judith Usall Rodié, Doctor / Psychiatrist Coordinator of the schizophrenic line
 - Dr. Josep M Haro, Doctor / Psychiatrist
 - Dr. Marc Planella, MIR Doctor of Psychiatry
 - Dr. Enric Vicens, Doctor / Psychiatrist, Director of Hospitalisation
 - Alexandrina Foix, Nurse
 - David Suárez, Statistician
 - Dr. Fidel Vila, Doctor / Psychiatrist
 - Victoria Vilalta, Psychologist
 - Ana Barajas, Fellow Psychologist of the project.
 - Iris Baños, Fellow Psychologist of the project.
 - Marta Barceló, Fellow Psychologist of the project.
- **Saint John of God Hospital:**
 - Dr. Montserrat Dolz, Doctor / Child Psychiatrist, Sant Joan de Déu Hospital.
 - Dr. Bernardo Sánchez, Doctor / Child Psychiatrist, Sant Joan de Déu Hospital.

• **Background:** Schizophrenia is a serious mental disease that affects approximately 1% of the population. This disorder is heterogeneous in its clinical manifestation as well as in its evolution. One of the conditioning factors that may have an influence on its evolution is its comorbidity with drug abuse. There are various studies stating that there is a high prevalence of drug abuse in schizophrenia sufferers; more than three times higher than in the population as a whole (Green, 2005). Moreover, men consume in larger quantities than women. The drugs most consumed by persons presenting a psychotic disorder are: tobacco, drinks with caffeine, alcohol, cannabis and cocaine.

- **Location:** Spain
- **Objectives:**
 - To describe the prevalence of abusive drug consumption and its relation with individuals who present a first psychotic episode.
 - To analyse the relationship between drug abuse before the onset of the disease and at the time of evaluating persons who suffer a first psychotic episode.
 - To link the drugs abused, according to type, frequency and amount with:
 - Drugs being taken for the treatment of the mental illness
 - Level of psychopathology and clinical variables
 - Psychosocial functioning
 - Problems in neurodevelopment

• **Treated population:** The scope of care is approximately 3,000,000 people, since the Children's Hospital is the reference hospital for a wide area.

- **Budget:** 186,530 euros (three years)
- **Financing:** 105,405 euros (Caja Navarra)

VII. Spiritual needs of sick people in the last stage of life and spiritual care

- **Research team:**
 - Dr. Anna Ramió Jofre, Professor of the Saint John of God University Nursing School
 - Brother Juan Bautista Llinares, Brother of Saint John of God- Mental Health Services
 - Brother Jesús Etayo, Brother of the Hospital Order of Saint John of God
 - Brother Gabino Gorostieta, Brother responsible for pastoral healthcare of the Saint John of God Hospital of Pamplona

Brother Ramón Martín, Brother of the San José Foundation

Brother Simón Aspiroz, Brother of the Sant John of God Dios Hospital of Illes Balears

Ana Pastor, Brother responsible for religious services of the Sant John of God Hospital of Zaragoza

Angels Pedrola, Tenured Lecturer of the University Nursing School of Sant Joan de Déu

• **Background:**

At the turn of the 21st century, the progress made in technology and medicine has been enormous. Discoveries are applied and help people to overcome diseases and disorders. Yet there is more to the human being than this, as a spiritual or significant being, and this dimension needs to be known throughout life. In particular, this dimension manifests itself more deeply and intensely in patients in the last stage of life, and their families. In our society we no longer die at home but rather in care centres and the number of people who receive palliative care is gradually increasing. Due to this situation health-care professionals must know, be able to channel, and provide a response to the spiritual needs of the patients they care for (Payas, 2003:9). Spiritual care constitutes an essential component of the integral care that we provide in Palliative Care Units. This care has a direct emphasis on the spiritual dimension and on other dimensions of the individual.

• **Objectives:**

- To understand the spiritual needs of patients in the last stage of life.
- To construct a questionnaire for the assessment of the spiritual needs of patients.

• **Specific objectives:**

- To describe the existence of the spiritual needs of patients in the last stage of life.
- To identify the various categories of the spiritual needs of patients in the last stage of life.
- To analyse the features and elements that characterise each category.
- To discover the family's role in the manners of expression and perceptions that patients have of their spiritual needs.

• **Treated population:**

Patients hospitalised in the physical or functional units of Palliative Cures of the following centres: San José Institute, Madrid. San Juan de Dios Hospital of Zaragoza. San Juan de Dios Hospital of Pamplona. Sant Joan de Déu Hospital of Palma. Sant Joan de Déu, Social Services, in Barcelona.

- **Budget:** 17,980 euros (three years)

• **Financing:**

Saint John of God Private Foundation for Research and Teaching
FIS PI061168 pending resolution

VIII. Detection and psychological risk of the victims of intrafamily and gender violence

• **Team:**

- Saint John of God-Mental Health Services
- Ana Maria Rodríguez, Psychologist
- Yolanda Osorio López, Doctor/Psychologist
- Carla Jane Balsebre, Psychologist
- Judith Usall Rodie, Doctor in Medicine and Psychiatry
- Fidel Vila Rodriguez, Doctor / Psychiatrist
- Antonio Rojas Aguilar, Doctor / Psychiatrist

• **Background:**

The definition of violence against women, according to the UN Beijing Conference (1995) is: "Any act of gender-based violence that results in, or is likely to result in, physical, sexual or psychological harm or suffering to women, including threats of such acts, coercion or arbitrary deprivations of liberty, whether occurring in public or private life".

Definition of psychological harm by Echeburúa i Col. Psychological harm refers, on the one hand, to acute psychic injuries caused by a violent crime, which in some cases may fade over time, or thanks to social support or appropriate psychological treatment, and on the other hand, the emotional scars that remain chronically as a consequence of the incident and which interfere negatively in the person's life. In both cases, psychic harm is the consequence of a negative incident that overwhelms the victim's ability to confront and adapt to the new situation (Pynoos et al, 1993).

• **Objectives:**

- To detect the characteristics that distinguish women who suffer abuse from those who do not, in the following sections:
 - Socio-demographical and biographical.
 - Symptomatic
 - Personality features and/or disorders
- To detect the differences in the affection of women who suffer abuse versus those who do not.
- To determine the relationship between socio-demographic, psychopathological and affection features according to the type of abuse suffered (Physical / Psychological).

- To determine whether the type of affection is related to the resolution of situations of abuse, in evolution after six months.

- **Treated population:** 90.000 habitants.

- **Budget:** 56.393,99 euros

- **Financing:** 9.000 euros Ajuntament de Cornellà; 4.500 euros AGAUR

7 Clinical trials

Since 2006, the Foundation has managed and coordinated the Clinical Trials that were previously managed independently in each of the Order's centres.

Between 2001 and 2006, the accounts show that the centres linked to the Foundation have invoiced 725,682 euros for clinical trials

See page 56

8 Scientific Research Ethics Committee

Since 2006 the Foundation has been responsible for the management and coordination of the Clinic Research Ethics Committee.

This graph shows the number of studies assessed by the Clinical Research Ethics Committee in the last six years

See page 56

9 Financing and impact of the publications

See page 56

10 Awareness activities carried out

10.1 Participation in Symposia

1st Multidisciplinary Meeting: Hospital Healthcare – Primary Healthcare

Sant Boi Hospital, with the collaboration of the Baix Llobregat coastal area primary healthcare service and the Sant Joan de Déu Foundation, held the first multidisciplinary meeting on hospital healthcare and primary healthcare.

The meeting was held on 5th and 6th October in the Saint John of God-Mental Health Services Auditorium and consisted of the following symposia:

- III Cardiology Symposium on Primary Healthcare in the Baix Llobregat area, "Heart Failure as a Process"
- II Baix Llobregat Neurological Symposium, "Ictus's prism"
- II Refresher Symposium on Pneumology through Primary Healthcare
- I Symposium on Internal Medicine and Primary Healthcare in the Baix Llobregat Area, "Metabolic Syndrome"

The Sant Joan de Déu Foundation holds the 4th Mental Health Research Symposia

On 22nd November, the Saint John of God Foundation held the Mental Health Research Symposia in Sant Boi de Llobregat. The purpose of these symposia was to present an update on the most innovative research being carried out.

The Mental Health Research Group of the Saint John of God Foundation is working on two lines: schizophrenia and epidemiology. There were two round tables which presented the studies being developed in these areas.

Taking part in this meeting were: Dr. Bonaventura Boívar, Coordinator of the IAPP Network Mental Health Area; Dr. Benedicto Crespo, Associate Professor of the University of Cantabria; Joaquim Erra, Provincial Brother of Saint John of God; and Isidre Ferrer, Vice-Rector of Political Sciences of the University of Barcelona, together with other professionals from Saint John of God- Mental Health Services.

Nursing Symposium

Nursing challenges seen through four professional experiences.

Four nursing professionals explained the new challenges of the profession during the Nursing Symposium held on 9th March within the Sant Joan de Déu Saint's Day Celebrations. This year the curricular changes promoted by the European Higher Education Area and the new Specialities Decree led to a debate in the Symposium on the future and the new nursing prospects.

The work experiences of four nurses from different sectors (child-life, psychiatry, penitentiary nursing and community support) constituted the framework for analysing the state of the profession and the new specialisation opportunities available. These professionals took part in the roundtable discussion entitled "Professional experiences", moderated by Ramón Sanfeliu, the Nursing Director of Saint John of God Hospital (HSJD).

1st Symposium of the Women and Mental Health Work and Research Group

Contributions of the public network to mental health and to dealing with abuse.

The Women and Mental Health Work and Research Group held a symposium entitled "Mental health and abuse" on 15th November: contributions by the public network".

The Women and Mental Health Work and Research Group held a symposium on 15th November at the House of Convalescence (UAB) in Barcelona entitled "Mental health and abuse: contributions by the public network", in collaboration with the Catalan Psychiatry and Mental Health Society (SCPSM), the Catalan Psychosomatic Medicine Society (SCMP), the Academy of Medical Sciences and the Department of Clinical Psychology and Health of the Autonomous University of Barcelona, with the support of the Mental Health and Addictions Master Plan. It took place at the House of Convalescence (UAB) in Barcelona. The symposium consisted of an introductory presentation, where the Women and Mental Health Work and Research Group (GTRDSM) was presented. There were two roundtable discussions in which the psychobiological model was debated along with the socio-legal aspects of abuse and the result in detection and care in cases of abuse. Finally a closing speech was made highlighting the most relevant points of the Mental Health and Addictions Master Plan of the Health Department of the Generalitat of Catalonia.

10.2 Acts and events

Charity night at the Vilafranca de Penedès Rotary club

On 9th June, the Vilafranca Rotary Club organised a charity dinner to raise money for the Developmental Cancer Research Laboratory of the Saint John of God Hospital in Esplugues.

47,000 euros were raised. Those who attended the Charity Night enjoyed dinner and entertainment at the Vilafranca Casal (social and leisure centre) where various activities took place, including the auction of two paintings by the painter Guillem Noya and a musical performance.

The Rotary Club is an international organisation made up of businesspeople and professionals with a humanitarian vocation. Since it was founded in 1933, the Vilafranca Club has organised various social initiatives.

Children's Cancer Charity Concert by Montserrat Caballé in Peralada

On the occasion of the 20th anniversary of the Peralada Festival, Montserrat Caballé gave a charity concert for the Developmental Cancer Research Laboratory of the Children's Oncology Service of the Saint John of God Hospital in Esplugues. The recital, entitled An Hour with Mozart, managed to raise 12,000 euros from ticket sales and donations from the front row.

In the concert, Montserrat Caballé sang Mozart pieces accompanied by five soloists: her daughter, Montserrat Martí, Begoña Alberdi, Alejandro Guerrero, Osias Wilenski and Antonio de Gobbi. The soprano and soloists performed six nocturnes and the Ave Verum together, and then performed various songs individually.

6th Joan Petit Children with Cancer Party-Tournament. Vilafranca del Penedès 2006

On 16th December, the 6th Joan Petit children with Cancer Party-Tournament was held in Vilafranca del Penedès. The event is a youth hockey tournament, a tribute paid by 3 to 6-year olds from hockey club academies from all over Catalonia to children of their age who are battling or have battled against cancer. In the 6th edition 26 teams took part with 306 players.

This tournament is accompanied by a programme of informational and scientific activities aimed mainly at health and education professionals, with the goal of obtaining a greater awareness in society of children's cancer.

The 62,000 raised during this event through the donations of companies and collaborating organisations and from the residents of Vilafranca del Penedès, will be used for the Children's Cancer Oncology Laboratory of Saint John of God Hospital in Esplugues.

10.3 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.

Four issues have been published in 2006. The number of subscribers has risen for each of them, with a total increase of 705 subscribers.

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>

11 Economic information

11.1 Economic balance sheet

See page 60

11.2 Profit and loss account

See page 61

11.3 Income received during the year 2006

See page 62

11.4 Breakdown of income by type of funding agency for the year 2006

See page 62

11.5 Audit report

See page 63

12 Acknowledgements

See page 76

11 Agraïments

Agradecimientos

Acknowledgements

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

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

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

Relació d'empreses i col·laboradors:

Relación de empresas y colaboradores:

List of companies and collaborators:

Ajuntament de Barcelona	Fundación Renta
Ajuntament d'Esplugues de Llobregat	Generalitat de Catalunya
Ajuntament de Cornellà de Llobregat	Gilead Sciences
Ajuntament de Vilafranca del Penedès	GlaxoSmithKline, S.A.
Astra Zeneca	Grup Peralada
Aventis	Institut Borja de Bioètica
Bebé Due España, S.A.	Institut Català de les Dones
Ediciones Deportivas Catalanas	Ipsen
Enric Satué Design	La Casa del Món
Ferring	Lantus
Fondo Margarita del Pozo	Lilly
Fundación Caja Navarra	Mútua Terrassa
Fundació Caixa de Girona	Procober, S.A.
Fundació Cassià Just	Roche
Fundació Amics Joan Petit nens amb càncer	Rotary Club de Vilafranca del Penedès
Fundació "la Caixa"	Sandoz
Fundació Pere Tarrés	Sanofi Aventis
Fundación M ^a Francisca de Roviralta	Serono
	Servitop, S.L.
	Universitat de Barcelona
	Visanu, S.L.