



L'Institut de Recerca Sant Joan de Deu (IRSJD) i l'ICFO creen un laboratori conjunt per millorar l'atenció mèdica neonatal i pediàtrica

El nou laboratori conjunt estarà adreçat a avançar en l'ús i el desenvolupament de tecnologies fòniques per comprendre, diagnosticar, controlar i tractar les malalties pediàtriques.

Aquesta aliança aspira a aportar innovacions adreçades a millorar la qualitat de vida d'infants amb patologies greus i ha esdevingut possible gràcies al suport de les Fundacions Joan Ribas Araquistain i Cellex, i el *i*½ Torro Solidari RAC1 *i*½ de Torrons Vicens.

September 21, 2020

L'assistència sanitària neonatal i pediàtrica s'adapta a les necessitats dels pacients més vulnerables, especialment en aquells amb patologies amb un important impacte en la seva qualitat de vida. Les millores en el diagnòstic, la monitorització i el tractament són de gran importància per augmentar la probabilitat que els pacients pediàtrics crítics esdevinguin adults sans i independents. El Laboratori ICFO-SJD (jointlab-sjd.icfo.eu) és un projecte conjunt entre l'Institut de Recerca Sant Joan de Deu i l'ICFO, creat per accelerar el desenvolupament i l'aplicació de tecnologies fotoniques per a beneficiar els infants més vulnerables. Aspira a desenvolupar tècniques més precises i no invasives que ajudaran a comprendre les seves patologies i a aplicar les millors solucions fotoniques avançades per a la seva cura.

Per avançar en el coneixement científic les col·laboracions interdisciplinàries són un element clau. Per aquest motiu el Laboratori ICFO-SJD uneix l'expertesa de l'IRSJD i els seus coneixements en investigació biològica i clínica en la cura dels nadons, infants i adolescents, amb l'experiència del ICFO en el desenvolupament i el maneig de les tecnologies fotoniques per a la innovació en salut. L'aliança ha esdevingut possible gràcies al suport de la Fundació Joan Ribas Araquistain i de $\frac{1}{2}$ Torro Solidari RAC1 i $\frac{1}{2}$ de Torrons Vicens, i recull l'experiència acumulada a ambdues institucions durant anys amb el suport de la Fundació Cellex i l'Obra Social La Caixa, la Generalitat de Catalunya i la Comissió Europea,

entre d'altres. L'aspiració del Laboratori ICFO-SJD és afrontar i donar resposta a un ampli ventall de reptes mèdics, des del diagnòstic fins a la monitorització i el tractament. La motivació dels investigadors i investigadores i de les entitats que donen suport a la iniciativa s'il·lustra amb els e

Del cor al neurodesenvolupament

Cada any neixen a Barcelona 400 nenes i nens amb cardiopaties congènites i un 40% necessitarà una operació al cor durant el primer any de vida. Els investigadors Dr. Turgut Durduran (ICFO), Dr. Joan Sanchez de Toledo (IRSJD) i Dra. Marta Camprubi (IRSJD) tenen l'objectiu de desenvolupar eines que permetran fer un seguiment continu del cervell en aquests infants, i així poder detectar problemes neurològics i anticipar-se a les seves conseqüències. Una eina de monitorització continua del cervell podria ajudar al personal mèdic a centrar l'atenció en aquests pacients per protegir el seu desenvolupament cerebral i permetre'ls arribar a l'edat adulta amb un desenvolupament neurològic normal i garantir una bona qualitat de vida.

Aquest es el cas de la Marina, que va arribar en aquest món abans d'hora amb una greu malformació cardíaca. Gràcies als avenços en el maneig de les cardiopaties congenites, la Marina va ser operada d'urgència poques hores després de néixer, i set dies després va ser operada a cor obert. Vint-i-cinc dies després del seu naixement era donada d'alimentar i es desenvolupava aparentment sense problemes. Però en arribar a l'escola el seu rendiment era inferior als seus companys, la Marina va ser diagnosticada amb trastorn per déficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH) i tenia problemes en el desenvolupament del cervell. Els metges van pensar que la seva cardiopatia congènita i les intervencions posteriors van afectar el desenvolupament normal del seu cervell.

Acceleració de noves teràpies

La distrofia muscular relacionada amb el col·lagen VI (COL6-RD) és una malaltia muscular degenerativa que afecta principalment els nens, amb un impacte important en la seva qualitat i esperança de vida. Gràcies al projecte liderat pel Dr. Pablo Loza (ICFO), la Dra. Cecilia Jimenez-Mallebrera (IRSJD) i la Dra. Mònica Roldan (IRSJD), els investigadors podran avançar en noves tècniques de microscòpia avançada i anàlisi d'imatges, proporcionant mètodes quantitius més precisos per controlar l'eficàcia de nous fàrmacs i teràpies, permetent accelerar el procés regulador de nous tractaments, que posteriorment podrien arribar a tots els infants que ho necessitin.

Aquesta és la situació d'en Valentino, infant amb una malaltia neuromuscular que era sense diagnòstic, on estudiades les seves cèl·lules amb tècniques de microscòpia, es va poder donar nom a la seva patologia, COL6-RD. Mes enllà de donar un nom a la seva incertesa, aquest nom va permetre fer un seguiment més exhaustiu del desenvolupament de la malaltia d'en Valentino, decidir el tractament per retardar-ne la seva progressió i millorar l'atenció mèdica. Tot i que podem anomenar la malaltia, el COL6-RD encara no té un tractament.

Impacte de les convulsions i neuroprotecció del cervell neonatal i lactant

Les convulsions en nònats i lactants són un símptoma causat per nombroses malalties. Es coneix que el cervell del nònat i el lactant és una estructura vulnerable, però es desconeix l'impacte de les convulsions independentment de la causa de les mateixes. Els investigadors Dr. Turgut Durduran (ICFO) i Dra. Carme Fons (IRSJD) pretenen analitzar de forma no invasiva i al mateix llit del pacient, quin és la relació entre l'afectació metabòlica durant les convulsions i els trastorns del neurodesenvolupament. L'objectiu final serà desenvolupar estratègies de neuroprotecció per minimitzar l'impacte futur de les convulsions i millorar la qualitat de vida i integració en la societat dels pacients.

En Marc era un nen que a les poques hores de vida va presentar convulsions, fins a 100 en un dia, i que fins al setè dia de vida no va mostrar resposta als tractaments antiepileptics. La causa de les convulsions era un infart cerebral que no va deixar seqüeles motrius, però a dos anys d'edat en Marc presentava un retard del llenguatge i trets conductuals autistes. L'equip mèdic que li controlava el neurodesenvolupament es preguntava si les convulsions que va experimentar durant el període neonatal, de tan difícil control, podrien ser les responsables del trastorn del neurodesenvolupament del pacient.

La motivació i aspiració dels investigadors de l'IRSJD i de l'ICFO és fer que el treball conjunt permeti que aquests tipus d'històries eventualment tinguin totes un bon final, en el sentit que els infants involucrats puguin gaudir d'una vida plena.

«També tenim la ferma convicció que sumar esforços amb l'IRSJD, conduirà a importants avenços en l'aplicació de les tecnologies fòniques a la millora de la qualitat de vida de molts dels infants que més ho necessiten. Posar científics, tecnòlegs i metgesses a treballar estretament és un camí clau per avançar en la millora de l'atenció sanitària.»
Lluís Torner, Director de l'ICFO

«L'aliança establerta amb l'ICFO ens permetrà seguir avançant en el coneixement de les greus patologies sobre les que estem treballant i abordar problemes complexos amb possibles solucions terapèutiques.»
Emili Bargallo, Director de la Fundació Sant Joan de Deu entitat que gestiona l'IRSJD

Tant en Dr. Lluís Torner com el Emili Bargallo han remarcat el seu profundament agraïment a les Fundacions i entitats que han mostrat una gran visió fent-ho possible.