



El Institut de Recerca Sant Joan de Deu y el ICFO crean un laboratorio conjunto para mejorar la atención médica neonatal y pediátrica

El nuevo laboratorio conjunto busca avanzar en el uso y el desarrollo de tecnologías fónicas para comprender, diagnosticar, controlar y tratar las enfermedades pediátricas.

Esta alianza aspira a aportar innovaciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de niños con patologías graves y se ha hecho posible gracias al apoyo de la Fundación Joan Ribas Araquistain, la Fundación CELLEX y el *1/2*Torro Solidari RAC*1/2* de Torons Vicens.

September 21, 2020

La asistencia sanitaria neonatal y pediátrica se adapta a las necesidades de los pacientes más vulnerables, especialmente en aquellos con patologías con un importante impacto en su calidad de vida. Las mejoras en el diagnóstico, la monitorización y el tratamiento son de gran importancia para aumentar la probabilidad de que los pacientes pediátricos críticos sean adultos sanos e independientes. El Laboratorio ICFO-SJD (jointlab-sjd.icfo.eu) es un proyecto conjunto entre el Institut de Recerca Sant Joan de Deu (IRSJD) y el ICFO, creado para acelerar el desarrollo y la aplicación de tecnologías fotónicas para beneficiar a los niños más vulnerables. Aspira a desarrollar técnicas más precisas y no invasivas que ayudaran a comprender sus patologías y aplicar las mejores soluciones fotónicas avanzadas para su cuidado.

Para avanzar en el conocimiento científico las colaboraciones interdisciplinarias son un elemento clave. Por este motivo el Laboratorio ICFO-SJD une la pericia de la IRSJD y sus conocimientos en investigación biomédica y clínica en el cuidado de los bebés, niños y adolescentes, con la experiencia del ICFO en el desarrollo y el manejo de las tecnologías fotónicas para la innovación en salud. La alianza se ha hecho posible gracias al apoyo de la Fundación Joan Ribas Araquistain y *i*½Torro Solidari RAC1*i*½ de Torrons Vicens, y recog la experiencia acumulada de ambas instituciones durante años con el apoyo de la Fundación Cellex y la Obra Social La Caixa, la Generalitat de Catalunya y la Comisión Europea, e tre ot

s. La aspiración del Laboratorio ICFO-SJD es afrontar y dar respuesta a un amplio abanico de retos médicos, desde el diagnóstico hasta la monitorización y el tratamiento. La motivación de los investigadores y de las entidades que apoyan la iniciativa se ilustra con los siguientes ejemplos

Del corazón al neurodesarrollo

Cada año nacen en Barcelona 400 niñas y niños con cardiopatías congénitas y un 40% necesitará una operación de corazón durante el primer año de vida. Los investigadores Dr. Turgut Durduran (ICFO), Dr. Juan Sánchez de Toledo (IRSJD) y Dra. Marta Camprubi (IRSJD) tienen el objetivo de desarrollar herramientas que permitan hacer un seguimiento continuo del cerebro en estos niños, y así poder detectar problemas neurológicos y anticiparse a sus consecuencias. Una herramienta de monitorización continua del cerebro podría ayudar al personal médico a centrar la atención en estos pacientes para proteger su desarrollo cerebral y permitirles llegar a la edad adulta con un desarrollo neurológico *i*½normal*i*¿ y garantizar una buena calidad de vida

a. Este es el caso de Marina, que llegó a este mundo antes de tiempo con una grave malformación cardíaca. Gracias a los avances en el manejo de las cardiopatías congénitas, Marina fue operada de urgencia pocas horas después de nacer, y siete días más tarde operada a corazón abierto. Le dieron el alta a los veintidós días de nacer desarrollándose, aparentemente, sin problemas. Pero al llegar a la escuela su rendimiento era inferior a sus compañeros, Marina fue diagnosticada con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y tenía problemas en el desarrollo del cerebro. Los médicos pensaron que su cardiopatía congénita y las intervenciones posteriores afectaron el desarrollo normal de su cerebro.

Aceleración de nuevas terapias

La distrofia muscular relacionada con el colágeno VI (COL6-RD) es una enfermedad muscular degenerativa que afecta principalmente a los niños, con un impacto importante en su calidad y esperanza de vida. Gracias al proyecto liderado por el Dr. Pablo Loza (ICFO), la Dra. Cecilia Jiménez-Mallebrera (IRSJD) y la Dra. Mónica Roldán (IRSJD), los investigadores podrán avanzar en nuevas técnicas de microscopía avanzada y análisis de imágenes, proporcionando métodos cuantitativos más precisos para controlar la eficacia de nuevos fármacos y terapias, para acelerar el proceso regulador de nuevos tratamientos, que posteriormente podrían llegar a todos los niños que lo necesiten.

Esta es la situación de Valentino, niño con una enfermedad neuromuscular, pero sin diagnóstico, donde estudiadas sus células con técnicas de microscopía, se pudo dar nombre a su patología, COL6-RD. Más allá de dar un nombre a su incertidumbre, este nombre permitió hacer un seguimiento más exhaustivo del desarrollo de la enfermedad de Valentino, decidir el tratamiento para retrasar su progresión y mejorar la atención médica. Aunque podemos ponerle nombre a su enfermedad, el COL6-RD todavía no tiene un tratamiento curativo.

Impacto de las convulsiones y neuroprotección del cerebro neonatal y lactante

Las convulsiones en recién nacidos y lactantes son un síntoma causado por numerosas enfermedades. Se conoce que el cerebro del recién nacido y el lactante es una estructura vulnerable, pero se desconoce el impacto de las convulsiones independientemente de la causa de las mismas. Los investigadores Dr. Turgut Durduran (ICFO) y Dra. Carme Fons (IRSJD) pretenden analizar de forma no invasiva y en la misma cama del paciente, cuál es la relación entre la afectación metabólica durante las convulsiones y los trastornos del neurodesarrollo. El objetivo final será desarrollar estrategias de neuroprotección para minimizar el impacto futuro de las convulsiones y mejorar la calidad de vida e integración en la sociedad de los pacientes.

Marcos era un niño que a las pocas horas de vida presentó convulsiones, hasta 100 en un día, y que hasta el séptimo día de vida no mostró respuesta a los tratamientos antiepilépticos. La causa de las convulsiones era un infarto cerebral que no dejó secuelas motrices, pero con dos años de edad Marco presentaba un retraso del lenguaje y rasgos conductuales autistas. El equipo médico que le controlaba el neurodesarrollo se preguntaba si las convulsiones que experimentó durante el período neonatal, de tan difícil control, podrían ser las responsables del trastorno del neurodesarrollo del paciente.

La motivación y aspiración de los investigadores del IRSJD y del ICFO es hacer que el trabajo conjunto permita que este tipo de historias eventualmente tenga el mejor final posible, en el sentido de que los niños involucrados puedan disfrutar de una vida plena.

"Tenemos la firme convicción de que sumar esfuerzos con el IRSJD, conducirá a importantes avances en la aplicación de las tecnologías fónicas a la mejora de la calidad de vida de muchos de los niños que más lo necesitan. Poner científicas, tecnólogos y médicas a trabajar conjuntamente es un camino clave para avanzar en la mejora de la atención sanitaria.", declara el Dr. Lluís Torner, Director del ICFO.

"La alianza establecida con el ICFO nos permitirá seguir avanzando en el conocimiento de las graves patologías sobre las que estamos trabajando y abordar problemas complejos con posibles soluciones terapéuticas." enfatiza Emili Bargallo, Director de la Fundació de Recerca Sant Joan de Deu, entidad que gestiona el IRSJD.

Tanto el Dr. Lluís Torner como Emili Bargallo han remarcado su profundo agradecimiento a las Fundaciones y entidades que han mostrado una gran visión haciéndolo posible.