

LINEAS GENERALES PLAN ESTRATÉGICO

Fundación para la Investigación Biomédica
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús



Líneas Generales

Plan Estratégico 2018 – 2022

Fundación para la Investigación Biomédica
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Índice de contenidos

	Página
1. Introducción	3
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	
Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (FIBHNJS)	
2. Misión, Visión y Valores	6
3. Análisis DAFO	7
Debilidades	
Amenazas	
Fortalezas	
Oportunidades	
4. Análisis CAME	18
Corregir las debilidades aprovechando las oportunidades.	
Afrontar las amenazas no dejando crecer las debilidades.	
Mantener las fortalezas afrontando las amenazas del mercado.	
Explotar las fortalezas aprovechando las oportunidades del mercado	
5. Posicionamiento actual	22
6. Objetivos estratégicos	38

1. Introducción

El objetivo del documento de Líneas Generales del Plan Estratégico, es sentar las bases para la modelización estratégica, mediante la toma de decisiones clave para el futuro de la investigación en la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Niño Jesús, teniendo en cuenta el contexto en el que se encuentra.

La estrategia plasmada en el presente documento parte de las conclusiones extraídas del análisis de los condicionantes externos, que modulan la actividad de la Fundación, y de los condicionantes internos, que contextualizan el posicionamiento actual de la Fundación.

Así este documento queda estructurado en los siguientes apartados:

- Introducción Hospital Niño Jesús y Fundación
- Definición de la misión, visión y valores
- Análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades del Instituto (análisis DAFO), mediante el cual se posiciona a la Fundación, tanto interna como externamente
- Formulación estratégica, consistente en la definición de los Ejes y Líneas estratégicas de la Fundación y el desarrollo de un primer Plan de Acción en 2018 en los que se concretan estas líneas.

Tanto para la realización del análisis DAFO como para la definición de los objetivos estratégicos, se desarrollaron varias reuniones de la Comisión Científica de la Fundación con el objetivo de establecer las bases para definir el Modelo Estratégico de la Fundación mediante la toma de decisiones clave para el desarrollo del Plan Estratégico partiendo del análisis anteriormente realizado.

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, cuna del nacimiento de la especialidad pediátrica en España, es desde su fundación, en el año 1877, centro sanitario pediátrico de referencia a nivel nacional.

La labor científica e investigadora, avalada por el prestigio de los profesionales que ejercen la mejor práctica clínica, se ha reforzado en los dos últimos años gracias a la puesta en marcha de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús para la la Investigación Biomédica. Actualmente se trata de uno de los proyectos más ambiciosos que afronta el Hospital.

Las fuertes señas de identidad que diferencian y definen a esta institución vienen marcadas por la apuesta firme con la que nació: ofrecer el mejor servicio a los pacientes potenciando la actividad investigadora y docente como forma de garantizar una continua mejora en la calidad asistencial. El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

está ligado a la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente, el director del Departamento de pediatría es el Prof. Dr. Jesús Argente Oliver. Tanto el Prof. Jesús Argente como el Prof. Luis Madero López son catedráticos de Pediatría de la UAM.

En 2017, 140 años después de su creación, desde este Hospital se puede decir que, no solo que ha sido testigo de los avances logrados tanto en la prevención de la patología pediátrica, en los métodos de diagnóstico y en la eficacia de los tratamientos, sino que ha formado parte de muchos de los avances e hitos médicos y científicos conseguidos en este tiempo.

A lo largo de los años los diferentes profesionales que han pasado por el centro han sabido mantener ese espíritu luchador que tantos beneficios han aportado a la pediatría.

La formación médica, atención hospitalaria, la investigación y las iniciativas de salud se unen para proporcionar al paciente el mejor tratamiento multidisciplinar, especializado y humano, acorde a sus necesidades.



La Fundación del Hospital cuenta con grupos de investigación consolidados y varios grupos emergentes en diferentes áreas temáticas que llevan a cabo proyectos de ámbito internacional y nacional. Se pueden destacar las áreas de endocrinología, oncología, enfermedades inmunes y del desarrollo del sistema nervioso central, así como la investigación de base clínica que se lleva a cabo desde las especialidades pediátricas médico-quirúrgicas, farmacia o enfermería.

Se ha afianzado la calidad y ha mejorado el tratamiento de las patologías, ganando protagonismo otros profesionales sanitarios y no sanitarios que han permitido que el trabajo multidisciplinar sea uno de los pilares que garantice la máxima eficacia terapéutica y el mejor trato médico y familiar.

De esta forma, la calidad y excelencia científica y clínica mantenida a lo largo de los años han hecho que el Hospital se convierta en centro de referencia en patologías pediátricas.

Fundación para la Investigación Biomédica

La **Fundación de Investigación del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús** se constituye en mayo de 2008. Esta entidad tiene como finalidad gestionar programas y proyectos de investigación clínica y otras actividades en el campo de la Biomedicina, para contribuir a la promoción y protección de la salud de la población y el progreso y mejora del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.



Además desde su origen la misma ha estado vinculada a proyectos de salud pública que destinados a la población infantil, sana o enferma, promueven un estilo de vida saludable para el núcleo familiar y el niño.

Para el cumplimiento de sus fines la Fundación desarrolla de forma fundamental las siguientes actividades:

- Promocionar y coordinar la realización y desarrollo de programas de investigación científica aplicada a la Biomedicina y Ciencias de la Salud.
- Facilitar la investigación y formación del personal investigador en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid y con aquellas instituciones públicas y privadas que dirigen actividades a este campo.
- Proyectar a la sociedad y entorno sanitario los avances en investigación, la información y experiencia.
- Promover la utilización óptima de los recursos puestos al servicio de la investigación, asegurando su eficacia, eficiencia y calidad.
- El desarrollo de la investigación y la gestión conocimiento inspirado en el principio de la legalidad, los principios éticos y la deontología profesional.
- Facilitar la financiación y gestión de los procesos de investigación.



El objetivo de la Fundación de Investigación del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús la promoción de la ciencia y su aplicabilidad directa y dinámica en la población pediátrica. El fin de la misma y motivo fundamental de esta entidad es mejorar lo obtenido, desarrollar lo investigado e implementar lo descubierto.

La **FIBHNJS** aporta tres grupos de investigación al Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa, grupo Dr. Luis Madero López (grupo 39), grupo Dr. Jesús Argente Oliver (grupo 26), grupo Dra. M^a Dolores Ibáñez Sandín (grupo 15).

2. Misión, Visión y Valores

MISIÓN

Potenciar las actividades de investigación en las líneas priorizadas, fortalecer y desarrollar aquellas líneas de nueva creación o en fases iniciales de desarrollo mediante la colaboración tanto intramuros como con otros centros y grupos de investigación. El objetivo es lograr un espacio común de investigación biomédica que proyecte lo ya conseguido y establezca aquellos grupos destinados a prosperar. Éste, ligado a la actividad asistencial de sus investigadores está permitiendo una aplicación y transferencia rápida y observable al paciente pediátrico. Se crea así un espacio de investigación biomédica multidisciplinar orientado al paciente y basado en la traslación clínica y la transferencia tecnológica.



VISIÓN

Constituirse como un referente en la investigación biomédica pediátrica. A su vez ser un ejemplo de investigación traslacional de excelencia a nivel nacional y con proyección internacional.

VALORES

Ética.

Compromiso.

Centro Multidisciplinar orientado a la excelencia en el tratamiento del niño enfermo.

Sentimiento de pertenencia a la organización.

Vocación nacional e internacional.

Enfoque hacia la sostenibilidad.

Apuesta por la cooperación y establecimiento de alianzas.

Excelencia científica.

Apuesta por la calidad total.

1. Análisis DAFO

La realización de un análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades de la Fundación y actividad de investigación llevada a cabo en el Hospital (análisis DAFO) permite conocer su situación y posicionamiento tanto internamente como en su entorno. Este análisis se realiza en función de las conclusiones extraídas del análisis del entorno e interno, así como del debate y recopilación de información realizado por la Comisión Científica de la Fundación.

El análisis DAFO está destinado a:

- Evitar que la debilidad sea un elemento favorable para la amenaza
- Reorientar la debilidad para aprovechar la oportunidad
- Aprovechar la fortaleza para contrarrestar la amenaza
- Utilizar la fortaleza para aprovechar la oportunidad.

ESTE ANÁLISIS DAFO SE HA HECHO TENIENDO EN CUENTA LA SITUACIÓN DE PARTIDA DE LA FUNDACIÓN Y EL HOSPITAL (2016 – PRINCIPIOS DE 2017). Se ha considerado necesario realizar este análisis identificando problemas y deficiencias acumuladas durante los años anteriores para valorar adecuadamente la dificultad y dimensión del cambio a realizar. A lo largo de 2017 tanto por parte de la Fundación como del Hospital se están poniendo en marcha medidas correctoras

Tal y como ha sido comentado previamente, el análisis DAFO posee una visión externa y otra interna, clasificando cada uno de los 4 aspectos identificados:

	Aspectos negativos	Aspectos positivos
Origen interno	DEBILIDADES	FORTALEZAS
	Carencias y limitaciones desfavorables propias	Características y habilidades favorables propias
Origen externo	AMENAZAS	OPORTUNIDADES
	Factores externos desfavorables	Factores externos favorables

Aspectos negativos

DEBILIDADES

Las principales conclusiones extraídas del análisis de **debilidades detectadas hasta principios de 2017** se pueden encontrar clasificadas en los siguientes epígrafes:

1 INVESTIGACIÓN

Actividad científica
Personal investigador
Formación en investigación

2 INFRAESTRUCTURAS Y RECURSOS FINANCIEROS

Infraestructuras
Servicios y recursos
Financiación

3 GESTIÓN Y COMUNICACIÓN

Gestión de la investigación y el conocimiento
Visibilidad y comunicación
Relaciones institucionales

A continuación, se desglosan los epígrafes nombrados anteriormente:

1 INVESTIGACIÓN

Actividad científica

- Inexistencia de un plan estratégico hasta la fecha, falta de priorización de la investigación de la anterior dirección del hospital y poca promoción de la actividad científica de una manera activa en los últimos 20 años.
- Áreas, grupos y líneas de investigación poco definidos pudiendo darse el caso de solapamientos en los temas de investigación. Desconocimiento general de las líneas de investigación particulares de cada grupo y escasa interacción entre los distintos grupos de investigación.
- Dificultad en la recopilación de las líneas estratégicas de investigación del centro por falta de comunicación entre el investigador-hospital-fundación.
- Necesidad de mayor formación de los investigadores y grupos de investigación emergentes acerca de las herramientas de política científica que permiten su desarrollo y crecimiento como grupo.

- Falta cultura científica tanto en el desarrollo como en indicadores de producción: Se desconocen ciertos términos como factor de impacto o índice H, que son importantes para la producción científica y calidad de un grupo de investigación.
- Falta de difusión científica interna y conocimiento de la actividad de investigación del personal del centro: Los investigadores del centro no han impartido seminarios científicos en el hospital.
- Servicios como neonatología o radioterapia se encuentran ausentes en el hospital, por tanto, no existen grupos de investigación relacionados con estas áreas.
- Se carece de un registro actualizado y verificado de las enfermedades raras que se tratan en el centro.

Personal investigador

- Desmotivación del personal para acercarse a la investigación.
- Falta de una evaluación por méritos y competencias en investigación.
- Falta de personal asistencial en el hospital que permita a los investigadores dedicar más tiempo a la investigación en el laboratorio. Además, se requiere más personal dedicado únicamente a la investigación como técnicos de laboratorio y contratos pre y postdoctoral.
- Aunque existen personas que son un motor para la innovación, captación de medios y desarrollo de áreas, no se ha generado una estructura que sostenga ese motor. Necesidad de realizar cambio generacional de líderes que realicen captación de ensayos y financiación para la investigación.
- Es necesaria mejorar la formación y cultura por la investigación en el área de enfermería. Escasa participación en áreas que son importantes y que deberían liderar.
- Bajo número de acciones de movilidad científica a nivel nacional e internacional. Falta de promoción al extranjero de los residentes e investigadores.
- Falta de política específica de captación y retención de talento. No hay una monitorización y seguimiento de los investigadores

Formación en investigación

- Falta de un plan formativo específico de investigación que de pautas sobre investigación y su desarrollo para los facultativos

POTENCIAR por la comisión de docencia del centro en la formación de médicos residentes.

- La tutorización a los residentes no tiene supervisión enfocada a la investigación. Se desconoce si los tutores asignados tienen la formación adecuada.

2 INFRAESTRUCTURAS Y RECURSOS FINANCIEROS

Infraestructuras

- Falta de espacios específicos para la investigación (laboratorios). Los grupos de investigación están divididos dentro de toda la infraestructura del hospital lo cual dificulta la relación entre ellos.
- Escasas infraestructuras para permitir crecer a los grupos emergentes.
- La Fundación debería contar con oficinas bien establecidas que se encuentren bien localizadas y con suficiente espacio para realizar reuniones.
- La unidad de ensayos clínicos no está centralizada.

Plataformas de investigación, Servicios y Recursos

- No se dispone de biobanco. Es necesario un biobanco de tejidos para la investigación en enfermedades raras.
- No hay animalario propio necesario para realizar análisis preclínicos.
- No existe una plataforma de genética y genómica.
- Necesidad de plan estratégico para Sala Blanca
- Es necesaria la creación de un servicio centralizado que de soporte a los diferentes grupos de investigación en ciertas áreas profesionales como gestor de datos, personal estadístico, traductor de inglés, expertos en genética/genetista clínico, bioinformático/biólogo, entre otros.
- Nivel de soporte informático deficiente.

- Ordenadores y softwares deficientes, además de falta de espacio en el correo electrónico institucional.
- Faltan programas en los ordenadores necesarios para la investigación.
- Déficit de personal administrativo y de gestión necesario para agilizar la resolución de contratos y convenios de investigación.

Financiación

- Opacidad en la asignación de recursos generados por los proyectos y en el seguimiento de los proyectos de investigación.
- Falta de política proactiva de captación de fondos por parte de la Fundación
- Marco legal-administrativo muy restrictivo que supone en algunas ocasiones una barrera o incremento de complejidad para poder contratar personal, proyectos y aumentar las relaciones con empresas.

3 GESTIÓN Y COMUNICACIÓN

Gestión de la investigación y el conocimiento

- Desconocimiento de la finalidad de la fundación y alcance real de su actividad frente al hospital.
- La gestión de la investigación se ha percibido como una actividad opaca, sintiéndose no era profesional ni transparente. Ello ha obstaculizado el acercamiento de profesionales a la investigación debido a la falta de confianza en la gestión de sus proyectos.
- Falta de estructura de gestión eficaz para realizar buenas prácticas de gestión de investigación, transferencia de conocimiento y propiedad intelectual.
- Falta de difusión interna y asesoramiento profesionalizado para la solicitud de convocatorias competitivas de proyectos nacionales, internacionales, tanto en el ámbito público como privado.
- Desconocimiento y rechazo de oportunidades de financiación y/o posibles alianzas estratégicas debido al desconocimiento de la gestión de los mismos.

- Falta de correcta gestión de los proyectos lo que supone rectificación en el momento de evaluación final por organismo financiador lo que a su vez supone un elevado coste económico y temporal. Este problema se hace especialmente significativo en caso de los proyectos europeos por su elevada complejidad
- La Fundación no ha promovido una identidad corporativa sólida lo que ha ocasionado fragmentación de marca, priorización de objetivos de servicios frente a estratégicos de la institución y gestión colateral de proyectos y actividades científicas.
- Se ha generado una polarización de la actividad científica en dos grandes grupos. No se ha potenciado a grupos más pequeños o en proceso de desarrollo. No ha habido una estrategia para sumar y crecer ni coordinada.

Visibilidad y comunicación

- Falta de una política de comunicación bien estructurada a nivel externo (con presencia en medios gracias a una actividad proactiva de elaboración de notas de prensa, difusión de actividades de investigación) y a nivel interno (con mailings informativos de las actuaciones de la fundación, intranet, etc.)
- Hasta inicio 2017 falta de página web de la fundación.
- La estrategia de comunicación del centro se ha basado en el factor humano y no se ha potenciado lo suficiente el valor de la investigación.
- No presenta actividad en redes sociales en las que se comparta contenidos e información de últimos avances para aumentar la visibilidad de la producción científica que se desarrolla en el hospital.
- Falta de rendimiento de la imagen y mensaje Fundación-Niño Jesús al competir con otras entidades intermediarias (asociaciones y fundaciones monográficas) que rentabilizan la actividad del Hospital. La potencialidad de captación de fondos del Hospital Niño Jesús no se estaba realizando de forma centralizada sino a través de promoción de terceros que tienen a su vez sus propia estrategia de difusión de marca.

Relaciones institucionales

- Falta de una política institucional coherente y focalizada en la potenciación de las líneas estratégicas de la fundación.

- No ha habido presencia institucional en foros. Debido a ello se ha generado micro acuerdos específicos para necesidades / oportunidades concretas desaprovechando la oportunidad de generar sinergias o hacerlos extensivos a otras áreas de investigación del hospital. Estos acuerdos han estado sólo al alcance de los servicios / grupos de investigación más potentes que han contado con sus propias redes de contactos.
- Escasa relación con asociaciones de pacientes a nivel institucional.
- Falta potenciar la relación con atención primaria ya que revierte en mayor número de ensayos clínicos y es a través de ellos que se mejora la salud del paciente pediátrico.
- Faltan colaboraciones con otros centros que faciliten unidades de transición de etapa infantil a la edad adulta.
- La ausencia de seminarios y jornadas científicas no ha ayudado a la generación de relaciones con otros investigadores del ámbito sanitario.

AMENAZAS

A continuación, se presentan las **amenazas** extraídas del análisis DAFO:

- La crisis económica afecta a la financiación de la investigación en general.
- Creciente número de convocatorias en el ámbito de Institutos de Investigación exclusivamente.
- Entorno cada vez más competitivo: mantenernos estáticos o mal posicionados podría hacer que otros hospitales ocupen nuestro puesto.
- El incremento de los controles y restricciones para recibir pacientes pediátricos de otras Comunidades limita el tratamiento de enfermedades raras.
- Amenazas internas y externas limitan la productividad. Por ejemplo, la disminución de personal sanitario o camas en ciertas épocas del año hace que haya un menor número de pacientes.
- Falta de impacto de la investigación en la carrera profesional del personal facultativo y ausencia de estabilización de la carrera profesional para investigadores.

Aspectos positivos

FORTALEZAS

Se han encontrado **fortalezas** a nivel institucional, relacionadas con la investigación y la realización de ensayos clínicos, financiación e infraestructuras.

Institucional

- Hospital de niños con gran prestigio asistencial que ha perdurado durante 140 años. Marca Hospital Niño Jesús.
- Es acogido con gran cariño por la población de la Comunidad Autónoma de Madrid.
- Hospital cercano con un buen equipo de trabajo y espíritu colaborador. Personal con gran potencial y espíritu de mejora.
- Fuertes señas de identidad que diferencian y definen a esta institución con respecto a otras.
- Ubicación en el centro de Madrid idónea para hacer que sea un hospital de fácil acceso.

Investigación

- La fundación cuenta con tres grupos de investigación consolidados que pueden orientar a los grupos e investigadores emergentes.
- El nivel de publicaciones conseguido en 2016 es muy aceptable.
- Investigación traslacional de vanguardia en algunas áreas y líneas en investigación. Por ejemplo: Exoesqueletos y terapia con Celyvir en tumores infantiles.
- Participación en consorcios internacionales: Innovative Therapies for Children with Cancer y European Neuroblastoma Research Network.
- Participación en CIBER: obesidad, enfermedades raras y salud mental.
- Participación en la Red de asma, reacciones adversas y alérgicas (ARADyAL).
- CSURs del hospital: traumatología y trasplante hematopoyético.

Ensayos clínicos

- Es el hospital en el que se desarrollan mayor número de ensayos clínicos pediátricos de Madrid
- Volumen de pacientes muy elevado. Gracias a ellos se obtiene la experiencia clínica que ofrece la oportunidad de avanzar en vanguardia de técnicas y tratamiento de enfermedades.
- Los ensayos clínicos realizados están en consonancia con los ensayos clínicos internacionales.
- Calidad asistencial.
- Cuenta con un CEIm pediátrico que evalúa los ensayos clínicos.

Financiación

- Gran capacidad de acceso a financiación privada.
- A través de la Fundación se pueden acceder a financiaciones nacionales e internacionales, dando gestión y apoyo a los investigadores.

Infraestructuras

- Unidad de Producción de Medicamentos de Terapias Avanzadas para proyectos traslacionales: Se dispone de una sala blanca con acreditación para la terapia génica y terapia celular, la única en un hospital pediátrico y única a nivel nacional e internacional.
- Cuenta con la única Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica regional.

OPORTUNIDADES

Se considera que las **oportunidades** más importantes se hallan en la captación de financiación, promoción de la investigación y la creación de acuerdos y alianzas relevantes.

Financiación

- Aumento de convocatorias específicas para el área pediátrica.
- Creciente interés y financiación en enfermedades raras, casi todas de la edad pediátrica.
- Amplio margen de aumento de captación de financiación pública y privada gracias a mejora en asesoramiento científico y de gestión.
- Potencial elevado de desarrollo realizando registros de pacientes (muchos de ellos de enfermedades raras).
- Posibilidad de acceso a captación de fondos privados gracias a mejora de política de comunicación y Fundraising.
- Posibilidad de promoción de los sellos de calidad que hay en los servicios del hospital.

Investigación

- Pediatría y terapias avanzadas están siendo consideradas áreas priorizadas en convocatorias nacionales como la convocatoria de Acción Estratégica de Salud o convocatorias internacionales como Horizonte 2020. (Ej.: terapias avanzadas)
- Incremento en ensayos clínicos derivado de una nueva legislación de la Comunidad Europea. Captación de mayor cantidad de ensayos clínicos que se realizan únicamente en España.
- Colaboración con equipos de investigación de otros centros que desarrollan proyectos en Terapias Avanzadas y que carecen de dicha infraestructura.
- El hospital acoge pacientes crónicos complejos que requieren cuidados paliativos lo que permite la investigación en enfermedades raras.
- Visualización como un centro integral de Excelencia en atención pediátrica en ciertas áreas que conlleva investigación básica.
- Amplio margen de coordinación entre distintos servicios para conseguir ciertos hitos en los proyectos. Abordaje transversal de una enfermedad y tratamiento integral.

- Es un hospital universitario que posee un Comité de Ética de Investigación con medicamentos, lo que favorece el acercamiento de proyectos de otros hospitales que carecen de CEIm propio.
- Amplio rango de mejora en la formación de residentes, tomar conciencia en la necesidad de investigar, aumentar la financiación, calidad de investigación y cantidad de publicaciones.
- Participación en consorcios ya consolidados que necesiten investigadores con conocimientos específicos.

Alianzas y colaboraciones

- Posibilidad de desarrollo institucional con el Instituto de Investigación que permita mejor transición de la edad pediátrica a la edad adulta
- Posibilidad de desarrollo de acuerdos y convenios con universidades. Se debe conocer que servicios ofrecen, como acceder a ellos y potenciar la colaboración entre ambos.
- Colaboración con universidades que carecen de acceso a pacientes. Firma de convenios de colaboración.
- Ofrecer alianzas con investigadores que poseen mucho conocimiento, pero poco tiempo para realizar una adecuada difusión de los resultados obtenidos con respecto a la enfermedad, su evolución y el tratamiento necesario.
- Aumentar la colaboración con las empresas dando a conocer la nueva etapa de la Fundación.
- Acercamiento de asociaciones de pacientes y titulares de registros ya que los ensayos clínicos son liderados desde la Sala Blanca.
- Es necesaria la detección de contactos médico-asociación y volver a realizar un contacto exhaustivo investigador básico-proyecto-investigador clínico.

2. Análisis CAME

DEBILIDADES	C Corregir	M Mantener	FORTALEZAS
AMENAZAS	A Afrontar	E Explotar	OPORTUNIDADES

Corregir las debilidades aprovechando las oportunidades.

Afrontar las amenazas no dejando crecer las debilidades.

Mantener las fortalezas afrontando las amenazas del mercado.

Explotar las fortalezas aprovechando las oportunidades del mercado.

CORREGIR las debilidades

Para **corregir** las debilidades aprovechando las oportunidades se han propuesto las siguientes **medidas muchas de las cuales se han puesto en marcha en 2017**:

Actividad científica

- Se ha elaborado un avance de plan estratégico 2018 – 2022.
- Se ha hecho una definición de áreas, grupos y líneas de investigación que se puede ver detallado en el apartado posicionamiento actual.
- Puesta en marcha del módulo de producción científica en Fundanet y configuración de áreas, grupos y líneas de investigación.
- Inicio de acciones de formación y comunicación, incluyendo la realización de seminarios científicos dentro del Hospital y la divulgación científica en general.

- Se ha generado un compromiso con la investigación entre el Hospital y la Fundación. Comunicación directa y fluida con la Dirección del Hospital integrando sus opiniones para conseguir un correcto funcionamiento de la Fundación y apoyo en las líneas de investigación. Mejorando así el posicionamiento actual del hospital con respecto a la actividad y producción científica.
- Asesoramiento y apoyo a las solicitudes de convocatorias antes del plazo de entrega. Revisión de los proyectos por la comisión científica.
- Se ha fomentado la participación en investigación del mayor número posible de facultativos con la puesta en marcha de una convocatoria de proyectos intramurales

A realizar

- Será necesario la contratación de investigadores especializados en ciertas áreas de investigación para realizar investigación básica y generar estructura y soporte para los grupos clínicos.
- Promover la cultura de investigación de los grupos emergentes y tutela por grupos más consolidados. Generación de asesoramiento específico en solicitud y gestión de proyectos
- Actualización del archivo de enfermedades raras tratadas en el Hospital.
- Proponer proyectos coordinados con grupos que sean más estables y consolidados. Favorecer la colaboración entre grupos y ayudar a desarrollar CV a los investigadores jóvenes y con falta de experiencia.

Personal investigador

- Generar una cultura de investigación en el que se asuma por parte de los facultativos la estructura de áreas científicas y grupos establecida.
- Formación y divulgación de convocatorias de proyectos y de incorporación de personal.
- Establecer acuerdos y convenios con universidades para favorecer la movilidad de los investigadores científicos, biosanitarios, residentes, enfermería y estudiantes. Seguimiento de las acciones de movilidad.
- Estancias en el extranjero de personal postdoctoral e investigador a través de convenios, colaboraciones, convocatorias o acuerdos.

Formación

- Crear un Plan Formativo en Investigación. Durante el periodo de residencia inculcar la cultura de la investigación, dedicando tiempo de la jornada a la investigación en un laboratorio, análisis de datos, etc.
- Incrementar la interacción con la comisión de docencia de residentes con un cronograma de actividades específico.
- Potenciar la relación con la UAM, en grado, posgrado y residencia.
- Realizar seminarios conjuntos con la UAM y potenciar la actividad de docentes.

Infraestructuras

- Una solución a largo plazo sería crear un edificio de investigación que disponga de los medios adecuados para la investigación, infraestructuras y espacio suficiente para acoger las oficinas de la Fundación y grupos de investigación consolidados y emergentes.
- Alianza estratégica para facilitar acceso a biobanco a través de Instituto de Investigación Sanitaria. Es necesario disponer de un biobanco de tejidos ya que la investigación en enfermedades raras lo requiere.

Servicios y recursos

- Establecimiento de una política de asignación de recursos de la fundación alineada con los objetivos estratégicos del centro
- Incremento en la captación de fondos que permitan el incremento de personal investigador del centro. Colaboración con centros externos.

AFRONTAR las amenazas

Las medidas que se han tomado para **afrontar** las amenazas y no dejar crecer las debilidades se resumen a continuación:

- Orientar la I+D+i hacia la colaboración público-privada, con el fin de paliar los efectos que la disminución de la financiación pública.

- Generar la necesidad de mejorar, obtener proyectos y financiación para realizar una investigación de Excelencia y calidad en la producción científica.
- Captación de proyectos estatales o europeos, con el fin de que la política de I+D en Madrid no afecte a la sostenibilidad de la Fundación.
- Mejorar la comunicación interna entre el equipo directivo del Hospital para que el desarrollo sea constante y se facilite la obtención de recursos.
- Promocionar la importancia de la traslacionalidad entre los investigadores, para evitar que la disminución de su financiación los comprometa.
- Potenciar la relación con empresas.
- Incrementar la importancia de la investigación en los contratos de gestión.

MANTENER y EXPLOTAR las fortalezas

Las fortalezas se deben **mantener** afrontando las amenazas del mercado y **explotando** las oportunidades del mismo.

- Mejorar la producción científica para motivar a los grupos emergentes y mejorar la competitividad en convocatorias.
- Colaborar con las universidades y con el sector privado para compensar la disminución de la financiación en investigación básica.
- Aprovechar la formación de estudiantes jóvenes, para orientar su posible vocación a la investigación.
- Aprovechar la incorporación de nuevos grupos emergentes para la obtención de financiación.

3. Posicionamiento actual

Análisis del entorno

Institución con un marcado carácter clínico, consolidada y de referencia en Pediatría, y poca cultura de investigación básica/traslacional. La Fundación para la Investigación Biomédica cuenta con un nuevo equipo gestor y con comisión científica y de asesoramiento externo

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús está ligado a la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente, el director del Departamento de pediatría es el Prof. Dr. Jesús Argente Oliver. Tanto el Prof. Jesús Argente como el Prof. Luis Madero López son catedráticos de Pediatría de la UAM.

La FIBHNJ aporta tres grupos de investigación al Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa, grupo Dr. Luis Madero López (grupo 39), grupo Dr. Jesús Argente Oliver (grupo 26), grupo Dra. M^a Dolores Ibáñez Sandín (grupo 15).

Áreas y grupos de investigación

Actualmente, la **FIBHNJS** cuenta con 16 grupos distribuidos en cinco áreas de investigación:

1. Enfermedades endocrinológicas
2. Cáncer infantil y hemopatías
3. Sistemas inmunes
4. Enfermedades del desarrollo del sistema nervioso central
5. Salud de los niños y adolescentes

1. Área de Enfermedades Endocrinológicas

Servicio de Endocrinología, Crecimiento y Metabolismo

GRUPO 1 - Prof. Dr. Jesús Argente Oliver y Dra. Julie Ann Chowen King

➤ Servicio de Endocrinología, Crecimiento y Metabolismo

GRUPO 1 - Prof. Dr. Jesús Argente Oliver y Dra. Julie Ann Chowen King

El servicio de Endocrinología, Crecimiento y Metabolismo del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid es referencia nacional e internacional en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de niños con endocrinopatías, patología del crecimiento y alteraciones metabólicas. Su director, el **Prof. Dr. Jesús Argente Oliver** es Jefe de Servicio, Catedrático de Pediatría, Director del Departamento de Pediatría de la

UAM, jefe de Grupo del CIBEROBN y responsable de su programa de obesidad infantil y Director del Laboratorio de Investigación del Servicio de Endocrinología. Es el único Departamento de Endocrinología Pediátrica nacional reconocido por la European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) para la formación clínica y básica en Endocrinología infantil. Este grupo mantiene una trayectoria ascendente en su producción científica y financiación de proyectos, nacionales y extranjeros, durante los últimos veinte años. Este grupo forma parte del Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa.

1. Crecimiento humano: Servicio reconocido de excelencia, nacional e internacional, en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades complejas que cursan con talla baja, habiendo descubierto diferentes mutaciones nuevas en genes conocidos y habiendo descrito recientemente dos nuevos genes involucrados en la talla baja armónica. Amplia actividad clínica y amplia actividad de investigación auxológica, hormonal y genética. Financiación FIS, Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica y Fundación Endocrinología y Nutrición.

2. Obesidades infantiles: Investigación clínica y básica en auxología, comorbilidades, epigenética, genética, genómica, metabolómica y neuroendocrinología: Servicio reconocido de excelencia en el diagnóstico y tratamiento de las diferentes obesidades de la infancia. Financiación FIS, Ministerio de Educación y Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica (ESPE). El Prof. Argente es en la actualidad, "Chairman of the Obesity Working Group of the ESPE".

3. Pubertad: Amplia experiencia en el estudio clínico y la investigación en la pubertad precoz y retrasada.

4. Diabetes mellitus: Amplia experiencia en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con diabetes mellitus, tipo 1, monogénica (neonatal o tipo MODY) y alteraciones del metabolismo hidrocarbonado. Amplio desarrollo de investigación clínica y en el animal de experimentación.

5. Trastornos alimentarios: Amplia experiencia en el diagnóstico, tratamiento e investigación clínica en pacientes con anorexia nerviosa, bulimia nerviosa y EDNOS, en colaboración con el Servicio de Psiquiatría. Ha desplegado grandes líneas de investigación con fondos públicos y es pionero en la descripción de las alteraciones endocrinológicas, alteraciones de composición corporal y masa ósea.

Líneas de investigación

Crecimiento humano normal y patológico.

Obesidad infantil: Investigación clínica y básica en auxología, comorbilidades, epigenética, genética, genómica, metabolómica y neuroendocrinología.

Pubertad normal y patológica.

Trastornos alimentarios.

Neuroendocrinología: dimorfismo sexual, inflamación/gliosis en patología y envejecimiento.

2. Área de Enfermedades Oncohematológicas

Servicio de Oncología

GRUPO 2 - Prof. Luis Madero López

GRUPO 3 - Dr. Manuel Ramírez Orellana

GRUPO 4 - Dr. Lucas Moreno Martín-Retortillo

Hematología

GRUPO 5 - Dr. Julián Sevilla Navarro

Trasplante Hematopoyético

GRUPO 6 - Dr. Miguel Ángel Díaz Pérez

➤ Servicio de Oncología

GRUPO 2 - Prof. Dr. Luis Madero López

El grupo del **Prof. Dr. Luis Madero López** mantiene una trayectoria estable en cuanto a producción científica y financiación de proyectos durante los últimos años. Dentro del grupo se acaba de iniciar una nueva línea de investigación emergente, liderada por el Dr. Álvaro Lassaletta, tras su estancia en el Hospital for Sick Children en Toronto.

Líneas de investigación

Neuro-Oncología: Clasificación molecular y tratamiento dirigido en tumores cerebrales infantiles.

Largos supervivientes en cáncer infantil: Registro de casos y evaluación de efectos a largo plazo.

Oncología clínica: Estudios nacionales e internacionales de las distintas patologías oncológicas pediátricas.

GRUPO 3 - Dr. Manuel Ramírez Orellana

El grupo de investigación dirigido por el **Dr. Manuel Ramírez Orellana** se creó en 2004 en el seno del servicio de Oncohematología del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Desarrolla desde entonces proyectos de investigación traslacional en cáncer infantil, trasplante hematopoyético y terapias avanzadas en Pediatría. Se financia en convocatorias nacionales e internacionales de concurrencia competitiva. En la actualidad cuenta con investigadores doctores, estudiantes predoctorales y un técnico de laboratorio. Además, el laboratorio recibe anualmente estudiantes de grado y de máster que realizan aquí sus prácticas. También se encarga de la formación en investigación de médicos adjuntos y residentes. El grupo del laboratorio de Oncología está dotado de personal e infraestructuras para conseguir un nivel alto dentro de la investigación en centros hospitalarios pediátricos de nuestro país. Además, el grupo cuenta con el apoyo del animalario del CIEMAT para realizar su experimentación animal.

Líneas de investigación

Leucemias Agudas Infantiles: estudiar el valor pronóstico de la detección de la enfermedad mínima residual mediante métodos moleculares, las moléculas de adhesión expresadas por las leucemias, su patrón de migración y significado clínico e identificar y validar nuevos biomarcadores de respuesta a la terapia

Terapia avanzada del cáncer infantil: Inmunoterapia celular y oncolítica para tumores pediátricos metastásicos, refractarios o recidivantes y nueva terapia oncolítica para tumores cerebrales refractarios o recidivantes.

Ejercicio físico en niños con cáncer: estudiar el papel del ejercicio físico en la inmunología de tumores infantiles y en la enfermedad injerto contra huésped.

Células Madre Mesenquimales Adultas: Terapia celular en pediatría con células MSCs.

GRUPO 4 - Dr. Lucas Moreno Martín-Retortillo

El grupo del **Dr. Lucas Moreno Martín-Retortillo** se centra en el desarrollo de nuevos tratamientos frente al cáncer infantil. Esto lo hacen a través de la Unidad de Ensayos Clínicos del HNJS a la que pertenecen, así como a los consorcios internacionales ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) y SIOPEN (European Neuroblastoma Research Network) donde llevan a cabo el diseño y desarrollo de ensayos clínicos con nuevos fármacos frente a dianas moleculares que se implementan en Europa. En esta línea, destaca su liderazgo de los ensayos internacionales BEACON, ensayo europeo aleatorizado fase 2 para neuroblastoma en recaída y refractario y ESMART, ensayo clínico multi-arm donde el tratamiento dirigido se asigna de manera personalizada, según el perfil molecular de los tumores. Su objetivo es realizar ensayos first-in-child con terapias moleculares e inmunoterapia, así como incorporar las Terapias Avanzadas en el tratamiento del cáncer infantil.

Además, los esfuerzos de desarrollo clínico y preclínico se concentran en buscar nuevos fármacos y biomarcadores específicamente en neuroblastoma y sarcomas pediátricos, dos de las principales causas de muerte y discapacidad por cáncer en la edad pediátrica.

Líneas de investigación

Ensayos clínicos en fase precoz con terapias dirigidas y terapias avanzadas para el cáncer infantil, Dr. Lucas Moreno (consolidada).

Desarrollo de nuevas dianas terapéuticas y biomarcadores para el neuroblastoma de alto riesgo, Dr. Lucas Moreno (consolidada).

Caracterización genética y molecular de los sarcomas en edad pediátrica e identificación de biomarcadores y dianas terapéuticas, Dr. Francisco Bautista (emergente).

➤ **Hematología**

GRUPO 5 - Dr. Julián Sevilla Navarro

El grupo trabaja en fallos medulares y anemias raras muy avanzadas, con progresos significativos en las capacidades diagnósticas de estos pacientes y con un ensayo clínico en marcha para el uso de la terapia génica en Anemia de Fanconi (El grupo participa en el entorno de la Red Nacional para la Anemia de Fanconi de un grupo de investigación constituido por investigadores básicos y clínicos que ha permitido, no sólo mejorar el diagnóstico de la enfermedad, si no también desarrollar la terapia génica de la misma). Este proyecto se ha utilizado como modelo para iniciar colaboraciones para el desarrollo de la terapia génica en otras enfermedades hematológicas e inmunodeficiencias. Algunos de estos proyectos están iniciándose en preclínica (Anemia de Blackfan Diamond), mientras que otros están a punto de trasladarse a la clínica con ensayos clínicos proyectados para el año 2018 (déficit de adhesión leucocitaria o defecto de piruvatoquinasa).

El grupo participa a nivel internacional en varios ensayos clínicos fase II/III en otras citopenias, y enfermedades hematológicas, donde se ha convertido en centro de referencia para las indicaciones pediátricas.

Por último, desarrolla investigación en los procesos de obtención y procesamiento de progenitores hematopoyéticos para trasplante, y otras aproximaciones de terapia celular.

Líneas de investigación

Hematología no maligna. Citopenias adquiridas y congénitas con predisposición al desarrollo tumoral.

➤ **Trasplante Hematopoyético**

GRUPO 6 - Dr. Miguel Ángel Pérez Díaz

El grupo estudia el trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos de donante HLA idéntico con purgado de linfocitos T naive del inoculo en pacientes con hemopatías malignas.

Trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos de donante haploidéntico con purgado de linfocitos TCRalfa/beta y CD19 del inoculo en pacientes con hemopatías malignas.

Infusión de linfocitos memoria de donante idéntico Y/o haploidentico para tratamiento de infecciones virales graves post-trasplante.

Líneas de investigación

Ensayo clínico EudraCT 2014-004806-14 Fotoferesis extracorpórea en EICH agudo grave.

3. Enfermedades Inmunes

Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos, inflamación e inmunidad

GRUPO 7 - Dr. Alberto García Salido (grupo emergente)

Inmunidad de Mucosa Gastrointestinal (Sección Gastroenterología y Nutrición Pediátricas)

GRUPO 8 - Dra. Gloria Domínguez Ortega (grupo emergente)

Alergología

GRUPO 9 - Dra. María Dolores Ibáñez Sandín

Patología Neuroinmune

GRUPO 10 - Dra. Verónica Cantarín Extremera (grupo emergente)

- **Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos, inflamación e inmunidad**
GRUPO 7 - Dr. Alberto García Salido (grupo emergente)

Grupo eminentemente clínico formado por especialistas en pediatría con subespecialización en el paciente crítico pediátrico. Amplia experiencia en la redacción y edición de documentos de divulgación sobre el manejo global de este tipo de pacientes. Con interés en la infección y politraumatismo del paciente grave e implicación en los nuevos cuidados destinados a la sustitución de funciones orgánicas de manera aguda, siendo el paradigma de este enfoque la ventilación mecánica, la ventilación no invasiva y las técnicas de depuración renal. Recientemente interesado en el estudio y validación de nuevos biomarcadores. Con intención de ampliar la visión de la

investigación realizada por el grupo se incorpora el estudio del inmunofenotipado en el contexto inflamatorio que suele acontecer como causa o consecuencia en sus pacientes.

Líneas de investigación

Politraumatismo.

Infección.

Biomarcadores.

Distress respiratorio.

Daño renal en el paciente crítico.

Daño cerebral.

➤ **Inmunidad de Mucosa Gastrointestinal (Sección Gastroenterología y Nutrición Pediátricas)**

GRUPO 8 - Dra. Gloria Domínguez Ortega (grupo emergente)

El aparato digestivo representa el órgano inmunitario más grande y complejo que existe, sometido a una estimulación constante durante toda la vida tanto por antígenos de la dieta y la flora bacteriana comensal, como por microorganismos patógenos oportunistas. Debido a esto, la mucosa intestinal requiere una respuesta rápida aunque inespecífica para mantener la homeostasis intestinal y proteger al organismo de la entrada de patógenos en caso de que sea necesario. Esta respuesta depende de la función de barrera intestinal, de la inmunidad innata y de los mecanismos de tolerancia oral. La alergia gastrointestinal (AGI), la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y la enfermedad celíaca (EC) son patologías en las que esta respuesta se encuentra alterada.

La investigación en este ámbito pretende avanzar en el conocimiento fisiopatológico de las enfermedades inmunoalérgicas de la mucosa gastrointestinal, promover la incorporación de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas que faciliten el manejo de los pacientes y asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias.

Líneas de investigación

Esofagitis eosinofílica (EEo) y linfocitos intraepiteliales duodenales.

Esofagitis eosinofílica (EEo) y microbiota esofágica.

Inmunofenotipado mediante citometría de flujo en enfermedad inflamatoria intestinal.

➤ **Alergología**

GRUPO 9 - Dra. María Dolores Ibáñez Sandín

Este grupo forma parte del Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa y de la Red de asma, reacciones adversas y alérgicas (ARADyAL).

Los principales programas de investigación en curso son:

Inmunoterapia oral con varios alimentos

Microbiota intestinal en niños alérgicos, estudio del diagnóstico epidemiológico y por componentes de la alergia a frutos secos

Estudio descriptivo de inmunofenotipos en alergia alimentaria, estudio de la alergia a la penicilina en niños menores de 14 años, anafilaxia

Estudio de diferentes procedimientos diagnósticos para el asma inducido por ejercicio en niños.

Líneas de investigación

Alergia a alimentos: inmunoterapia alimentaria, epidemiología de la alergia alimentaria y alérgenos alimentarios, alergia a leche de vaca, anafilaxia.

Asma: hiperrespuesta Bronquial en niños con asma inducido por ejercicio y seguridad de la Inmunoterapia con aeroalérgenos.

Alergia a medicamentos: estudio APENIN (Estudio de alergia a Penicilinas en la infancia).

Anafilaxia: estudio sobre el correcto uso de adrenalina.

➤ Patología Neuroinmune

GRUPO 10 - Dra. Verónica Cantarín Extremera (grupo emergente)

La Neuroinmunología se está convirtiendo en una verdadera subespecialidad dentro de la neurología en general, y particularmente en el mundo de la neuropediatría. Aunque individualmente las enfermedades autoinmunes con afectación del sistema nervioso son poco frecuentes, de forma global comprenden una significativa proporción de trastornos en niños, especialmente aquellas con una presentación aguda o subaguda como en el caso de las encefalitis o las epilepsias autoinmunes. Una respuesta inflamatoria se determina como base fisiopatológica en muchas de ellas, ya sea por participación de linfocitos B, T, células gliales o macrófagos. Las enfermedades neurológicas constituyen entidades con gran morbilidad en la edad pediátrica y donde la eficacia terapéutica se ve limitada al uso de fármacos, en muchas ocasiones, con actuación únicamente paliativa. El avance en el desarrollo de la terapia celular representa una prometedora opción terapéutica. En este sentido, nuestro grupo inicia el desarrollo de una línea de investigación con empleo de células madre mesenquimales (más conocidas como mesenchymal stem cells (MSC)), basándose en su efecto inmunomodulador capaz de frenar la neurodegeneración que se produce en determinadas afecciones neurológicas, y quizá, aunque discutido, aprovechar su efecto

regenerador. Pretendemos aplicar en pediatría, y partiendo de la propia experiencia adquirida tras tratar a dos pacientes con epilepsia refractaria (síndrome de Rasmussen) y uno con adrenoleucodistrofia, evidenciar la seguridad, tolerabilidad y efectividad de esta terapia en enfermedades neurológicas que implican una situación secuelar o de deterioro progresivo.

Líneas de investigación

Enfermedades neuroinmunes.

4. Enfermedades del desarrollo del Sistema Nervioso Central

Cirugía de la Epilepsia

GRUPO 11 - Dra. María Ángeles Pérez Jiménez

Parálisis Cerebral Infantil

GRUPO 12 - Dr. Sergio Lerma Lara y Dr. Ignacio Martínez Caballero

Psiquiatría y Psicología Clínica

GRUPO 13 - Dra. Montserrat Graell Berna

➤ Cirugía de la Epilepsia

GRUPO 11 - Dra. María Ángeles Pérez Jiménez

La Cirugía de la Epilepsia (CE) es un procedimiento terapéutico de cirugía funcional que consiste en extirpar o desconectar la región cerebral donde se originan las crisis epilépticas (denominada “zona epileptógena”. Este procedimiento se aplica en pacientes con epilepsia resistente a fármacos antiepilépticos. La evaluación prequirúrgica consiste en “identificar la zona epileptógena” y la relación de esta con zonas funcionales cerebrales que no pueden ser extirpadas, o cuyas funciones podrían ser asumidas por otras regiones gracias a la plasticidad cerebral. Esto se hace a través de la realización e interpretación coordinada de diversas técnicas de exploración multimodal, neurofisiológicas, neuropsicológicas y de neuroimagen, en la que participan diferentes especialistas. Los procedimientos quirúrgicos en CE incluyen la colocación de electrodos intracraneales para la realización estudios neurofisiológicos invasivos durante la fase de evaluación prequirúrgica, la cirugía resectiva, y las técnicas de cirugía paliativa (no resectiva).

La CE cobra una particular importancia en la edad pediátrica, ya que mayoría de las epilepsias farmacorresistentes se inician a edades tempranas, y las crisis repetidas interfieren con el normal desarrollo cognitivo, psíquico y social de los niños. El control de las crisis y la reducción o suspensión de los fármacos antiepilépticos tras la CE pueden evitar, frenar o revertir estos efectos deletéreos, proporcionando a niños y a sus familias la posibilidad de desarrollar una vida normalizada en todos los ámbitos mencionados.

Las líneas de investigación actuales en CE en niños a nivel europeo e internacional son diversas, y a menudo combinan: 1) investigación clínica (ej. Estudio de factores pronósticos), 2) el desarrollo y aplicación de nuevas técnicas de exploración multimodal, y, 3) la investigación básica y traslacional, ligada al estudio patológico, funcional y genético de los especímenes quirúrgicos.

El grupo de Cirugía de la Epilepsia en el HNJS en niños está reconocido como tal en ámbito nacional e internacional, por la larga trayectoria de trabajo como un equipo consolidado, la formación continua, y la participación constante en los foros especializados en CE, como el grupo de trabajo U-TASK (Utrecht-Task), grupo europeo de cirugía de la epilepsia en niños, en el que en los últimos años han surgido diversos proyectos, el más importante es el denominado DESIREE (Estrategies for innovative research to improve diagnosis, prevention and treatment in children with difficult to treat epilepsy).

A nivel nacional, nuestro grupo participa en varios grupos de trabajo de la Sociedad Española de Epilepsia (SEEP), como el de neuroimagen y el de investigación básica y traslacional.

Líneas de investigación

Alteraciones del desarrollo cerebral denominadas displasias corticales focales, que son la primera etiología en pacientes pediátricos sometidos a CE.

Desarrollo e implementación de técnicas y procedimientos combinados de exploración anatomo-funcional de alta resolución para identificar la “zona epileptógena”.

Alteraciones neuropsicológicas ligadas a la epilepsia farmacorresistente, así como el pronóstico cognitivo y la plasticidad cerebral en los niños tras la CE.

➤ Parálisis Cerebral Infantil

GRUPO 12 - Dr. Sergio Lerma Lara y Dr. Ignacio Martínez Caballero

El grupo de trabajo de Parálisis Cerebral desarrolla varias actividades de investigación relacionadas con aspectos clínicos de la enfermedad como la caracterización del músculo espástico o la descripción de los trastornos del movimiento asociados a los problemas neuro-ortopédicos.

Otra área de interés guarda relación con el estudio de las distintas aproximaciones terapéuticas ofertadas para mejorar la deambulación de los niños con parálisis cerebral. Además de las propuestas conservadoras y quirúrgicas reconocidas por la evidencia científica, nuevas líneas de abordaje se han propuesto para mejorar la funcionalidad de estos niños. El uso de Interfaces cerebro-computador (BCI), la realidad virtual, la imaginería motora y la rehabilitación robótica son las nuevas perspectivas de investigación que propone este grupo.

Líneas de investigación

Nuevos avances en cirugía ortopédica en niños con PC.

Rehabilitación robótica en niños con PC.

Neuromodulación (endógena y exógena) y neuroplasticidad en niños con PC.

Caracterización ecográfica del músculo espástico.

Uso de WBV en niños con PC.

Alteraciones del movimiento en niños con síndrome de Stickler.

➤ **Psiquiatría y Psicología Clínica**

GRUPO 13 - Dra. Montserrat Graell Berna

El Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica es referencia en evaluación, diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes (0 y 17 años) con patologías mentales graves como los trastornos de comportamiento alimentario, los trastornos del neurodesarrollo incluidos los del espectro autista y los de déficit de atención e hiperactividad, los trastornos del estado de ánimo y ansiedad y los trastornos psicóticos. Las intervenciones terapéuticas proporcionadas están basadas en la evidencia científica, son interdisciplinarias e integrales y abarcan todos los niveles de asistencia necesarios en la patología mental grave y compleja. Es referente nacional en la evaluación y diagnóstico neuropsicológico de niños con enfermedades neurológicas neurodegenerativas, epilepsia y daño cerebral adquirido. Es un grupo de facultativos con intensa dedicación clínica que ha permitido la elaboración de protocolos y guías clínicas, también manuales de tratamiento que son referentes en la asistencia clínica. Destaca la intensa actividad docente del Servicio, el cual recibe facultativos especialistas que solicitan formación en las unidades específicas, más 20 residentes de psiquiatría y psicología clínica al año, así como estudiantes pregrado y de posgrado de Medicina, Psicología, Enfermería y Nutrición. En los últimos 10 años se han desarrollado distintas líneas de investigación en relación a la actividad clínica desplegada en el Servicio.

Líneas de investigación

Trastornos de alimentación en niños y adolescentes. Estudios longitudinales caso-control de curso clínico y factores pronósticos: factores neurobiológicos, clínicos y familiares.

Trastornos psicóticos en niños y adolescentes. Estudio longitudinales multicéntricos caso-control de curso clínico y factores pronóstico.

Seguridad y tolerancia de psicofármacos en niños y adolescentes: estudios longitudinales multicéntricos.

Tratamiento de trastornos del espectro autista (TEA) con antioxidantes.

Trastorno por Déficit de Atención con/sin Hiperactividad: calidad de vida y modelos de tratamiento.

Evaluación Neuropsicológica en pacientes con epilepsia, con enfermedades oncológicas y con enfermedades neurodegenerativas.

5. Salud de los Niños y Adolescentes

Farmacia (grupo emergente)

GRUPO 14 - Dra. Maite Pozas del Río

Enfermería

GRUPO 15 - Dra. Lourdes Chocarro González

Investigación clínica en especialidades pediátricas médico-quirúrgicas

GRUPO 16

➤ Farmacia (grupo emergente)

GRUPO 14 - Dra. Maite Pozas del Río

El servicio de Farmacia del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús cuenta con siete farmacéuticos especializados en Farmacia Hospitalaria Pediátrica, dos de ellos son investigadores doctores. Desde la Farmacia se realiza actividad investigadora propia y en colaboración con otros servicios clínicos del hospital. Además uno de los farmacéuticos forma parte del Grupo Español de Farmacia Pediátrica desde el que se han impulsado distintos proyectos multicéntricos relacionados con la atención farmacéutica al paciente pediátrico. Entre las líneas de investigación desarrolladas en la Farmacia están la seguridad del paciente, conciliación de la medicación, enfermedad inflamatoria intestinal infantil y utilización de fármacos fuera de indicación en pediatría.

El servicio de Farmacia recibe anualmente estudiantes de grado y técnico para la realización de sus prácticas. Además participa en la formación de residentes externos de Farmacia Hospitalaria de otros hospitales nacionales ofreciendo rotaciones en colaboración con Cuidados Paliativos, Cuidados Intensivos y Oncología pediátrica. La Farmacia del Hospital Niño Jesús cuenta con un área específica para el desarrollo de ensayos clínicos pediátricos y la gestión de muestras en investigación. Se trata de un área en constante crecimiento integrada en los servicios clínicos que realizan investigación del hospital y centrada en la atención al paciente pediátrico que participa en ensayos clínicos.

Líneas de investigación

Seguridad del paciente

Conciliación de la medicación

Enfermedad inflamatoria intestinal infantil

Utilización de fármacos fuera de indicación en pediatría

➤ **Enfermería**

GRUPO 15 - Dra. Lourdes Chocarro González

Los diferentes Equipos de enfermería han llevado a cabo una extensa actividad científica centrada en el avance de los cuidados pediátricos. Cabe destacar la participación en Congresos Nacionales e Internacionales de enfermería en el área de trasplantes de médula ósea, oncología pediátrica, neurociencia, y cuidados paliativos pediátricos. Asimismo se han presentado proyectos de investigación con menciones especiales en las áreas mencionadas.

➤ **Investigación clínica en especialidades pediátricas médico-quirúrgicas**

GRUPO 16

Con este grupo se quiere dar cabida a profesionales de varios servicios del hospital que muestran un buen nivel de investigación relacionada con los procesos asistenciales inherentes a su actividad profesional, que se puede comprobar por el nivel de publicaciones en revistas de cada especialidad pediátrica

Dra. Inmaculada de Prada Vicente, Jefa de Sección de Anatomía Patológica.

Dr. Juan Carlos Ollero Fresno, Coordinador de Cirugía Pediátrica.

Dr. Ricardo Martino Alba, Jefe de Sección de Cuidados Paliativos.

Dr. Antonio Torrelo Fernández, Jefe de Sección de Dermatología.

Dra. Rosa Ana Muñoz Codoceo, Jefa de Sección de Gastroenterología y Nutrición.

Dr. José Ramón Villa Asensi, Jefe de Sección de Neumología.

Dra. Carmen de Lucas Collantes y Dra. Cristina Aparicio López, Sección de Nefrología.

Dr. Diego Puertas Bordallo, Jefe de Servicio de Oftalmología.

Dr. Juan Carlos López Robledillo, Facultativo Especialista del Área de Reumatología.

Dra. Mercedes de la Torre Espi, Coordinadora de Urgencias.

A continuación, en el **Gráfico X**, se exponen las áreas y grupos de investigación detectados:

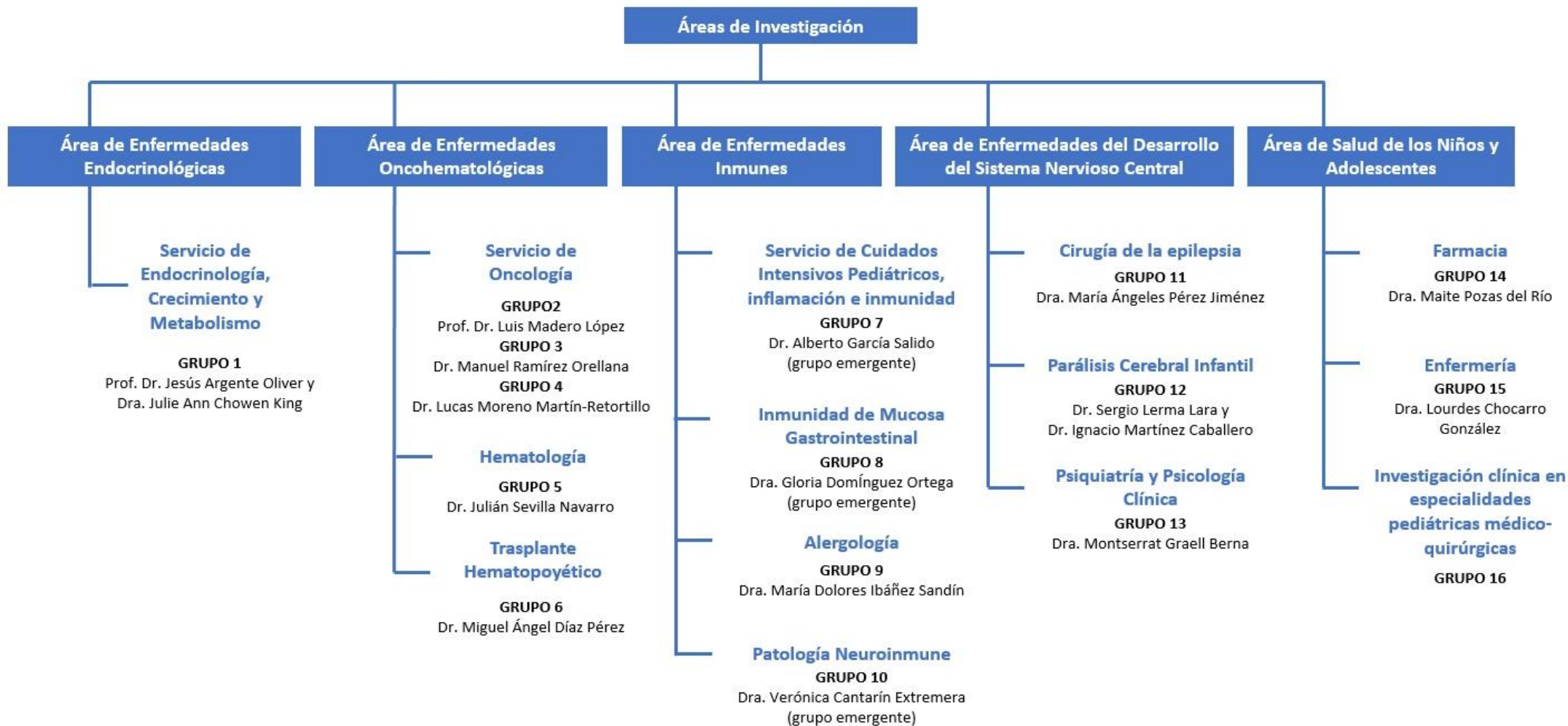


Gráfico X.- Esquema de áreas y grupos de investigación

Además, posee estructuras de apoyo a la investigación e innovación, una Unidad de Investigación Clínica dedicada a ensayos clínicos en población pediátrica y una Sala Blanca para terapia celular y génica acreditada por la AEMPS.

En 2016, se han llevado a cabo 26 proyectos de investigación financiados, 57 ensayos clínicos, 23 estudios observacionales con 93 publicaciones indexadas, 35 de ellas de primer cuartil. Toda su actividad se centra exclusivamente a la mejora de la salud de niños y adolescentes.

En el Niño Jesús, hospital de referencia para numerosas patologías pediátricas, la investigación se encuentra íntimamente ligada a la actividad asistencial, lo que está permitiendo trasladar los más novedosos avances a los pacientes tratados en el Hospital.

6. Objetivos estratégicos

El principal objetivo es investigar empezando, incluyendo y acabando en los niños. Para ello se debe implicar a todos los actores del proceso, pacientes, padres, investigadores clínicos, investigadores básicos, financiadores, empresas y administraciones públicas.

Es de gran importancia comunicar las actividades que se están desarrollando actualmente, así como los proyectos activos y los resultados de los mismos. Esta comunicación debe ser por canales de acceso masivo para lograr llegar los avances realizados a un mayor número de personas y posibles financiadores. Siendo publicaciones sencillas y claras para la divulgación entre un público no específico interesado en colaborar con la Fundación.

Además, se debe establecer programas de financiación propia adicionales a las convocatorias públicas o entidades privadas. Un buen ejemplo sería la financiación de proyectos intramurales a través de la iniciativa de la Carrera “Corre por el Niño”. Estas iniciativas deben abarcar tanto el micro como el macro-mecenazgo.

Por tanto, es importante generar una forma fácil y eficiente de donar dinero a la FIBHNJS tanto en el establecimiento del hospital como a través de la página web. Se podría añadir en la guía del hospital esta oportunidad de donar a investigación para que los familiares de los pacientes estén informados así como publicar los proyectos intramurales con falta de financiación para el acercamiento de otras entidades interesadas.

Se debe **augmentar la masa de investigadores** ofreciendo unas posibilidades profesionales que atraigan talento, proporcionando acciones de movilidad, consolidando los grupos emergentes y generando **nuevos grupos de investigación en áreas que actualmente están ausentes**. Ampliando los grupos de investigación, a través de convocatorias, convenios o acuerdos, incorporando personal predoctoral, postdoctoral, ayudantes de investigación y técnicos, manteniendo las plataformas y unidades activas durante un mayor periodo de tiempo.

Promover estrategia globales que faciliten la práctica de la “Medicina Basada en la Evidencia” y de la Investigación Basada en las Necesidades Clínicas”, favoreciendo las relaciones entre todos los interlocutores y haciendo que los avances lleguen rápidamente a los niños.

Generar un grupo de investigación en enfermería especializada, que tenga opción a la acción de movilidad a otros centros para instruirse en ciertos temas concretos.

Para el crecimiento y consolidación de la **FIBHNJS** se consideran estratégicos los siguientes objetivos:

1. Consolidación de cultura de investigación en el hospital.
2. Posicionamiento nacional.
3. Internacionalización.
4. Ser referencia en investigación pediátrica en patologías complejas.
5. Consolidación de los grupos emergentes.
6. Promoción de la innovación.

OBJETIVO 1: Consolidación de cultura de investigación en el hospital

Necesidades y ámbito de desarrollo

- Conocimiento de las líneas de investigación de todos los grupos definidos y generación de colaboración y sinergias entre ellos.
Hito: Desarrollo del plan estratégico de la Fundación
- Mejora de la comunicación interna:
Hitos: Realización de reuniones de la comisión científica con cada área de investigación.
Acciones de difusión de actividad de la fundación
Organización de seminarios internos
- Organización de actividades de difusión y comunicación como conferencias, jornadas y seminarios científicos:
- Formación en cultura de investigación.
Hitos: Acciones de difusión de actividad de la fundación
Organización de seminarios internos
- Incentivación de la actividad de investigación en jóvenes investigadores con la dotación de premios al mejor trabajo de investigación de los residentes del Hospital

OBJETIVO 2: Posicionamiento nacional

Necesidades y ámbito de desarrollo

- Realizar alianzas estratégicas.
Hitos: -Revisión de las alianzas estratégicas ya existentes y formalización y consolidación de aquellas que estén en consonancia con las líneas estratégicas definidas en el plan estratégico de la Fundación
 - Realización de acuerdos con entidades que cuenten con plataformas de biobanco y genómica.
- Consolidación de imagen corporativa.
Hitos: - Presencia en foros estratégicos nacionales como la “Conferencia de medicamentos innovadores” de Farmaindustria, “BioSpain”, participación en actividades de la Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos “RECLIP”.
 - Elaboración de un manual de identidad corporativa y plantillas oficiales de la Fundación.
- Aumento de la participación en convocatorias de financiación públicas y privadas:
Hitos: - Difusión de las convocatorias.
 - Contribución a la mejora de la calidad de las propuestas gracias al asesoramiento de miembros de la Comisión Científica de la Fundación.
Mejora de la adecuación de las solicitudes gracias a asesoramiento técnico y administrativo de la Oficina de Gestión.
Aumento en la difusión de las convocatorias con detalle de los aspectos claves a tener en cuenta
- Difusión de actividad de la fundación para la captación de fondos privados.
Hitos: Mantenimiento organización de la Carrera Corre Por El Niño.

Organización de otros eventos benéficos en colaboración con asociaciones y entidades externas

- Potenciación de acciones de comunicación.

Hitos: Aumento de presencia en medios, mejora de la página web con inclusión de versión traducida a inglés.

OBJETIVO 3: Internacionalización

Necesidades y ámbito de desarrollo

- Promoción de la participación en consorcios internacionales (H2020).

Hitos: Difusión y asistencia a jornadas informativas de Programas Europeos.

Solicitud de nuevas acreditaciones como Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud “CSUR”.

- Posicionamiento internacional mediante presencia en foros especializados.

- Promoción de participación en convocatorias de movilidad internacional.

Hitos: Solicitud de ayudas a las convocatorias M-BAE y M-AES del Instituto de Salud Carlos III “ISCIII”

- Participación en redes internacionales.

OBJETIVO 4: Ser referencia en investigación pediátrica.

Necesidades y ámbito de desarrollo

- Fomento de la especialización en investigación de patologías complejas.

Hitos: Presentación de nuevas candidaturas a “CSUR”.

Identificación de áreas de excelencia en actividad asistencial para promoción de la investigación en estos nichos

Elaboración y recopilación de bases de datos y registros de datos de pacientes para investigación.

OBJETIVO 5: Consolidación de los grupos emergentes.

Acciones a realizar

- Formación de personal científico.

Hito: Organización de seminarios de elaboración de proyectos científicos

- Tutorización:

Hitos: Asesoramiento de jóvenes investigadores por parte de los miembros de la Comisión Científica. Difusión de esta actividad de la Comisión mediante información en web y comunicación interna.

- Incremento de personal investigador:

Hitos: Atracción de talento: Solicitud de contratos Río Hortega, Miguel Servet y Ramón y Cajal.

Incentivación de incorporación de facultativos con perfil investigador

Financiación de personal investigador a través de convocatorias privadas que permitan el crecimiento y consolidación de grupo.

Fomento de la colaboración entre grupos emergentes y consolidados que permita la captación de personal a través de convocatorias competitivas que exijan el liderazgo de un grupo experimentado

- Aumento de la participación en redes de investigación.

- Promoción de la investigación en áreas como enfermería, psicología, trabajo social, farmacia, fisioterapia y gestión

Hitos: Publicación de nueva Convocatoria Intramural de proyectos de investigación donde tenga cabida la participación de estas áreas.

OBJETIVO 6. Promoción de la innovación

Acciones a realizar

- Formación y difusión general de aspectos de la actividad en innovación
Hitos: Realizar acciones formativas para que se detecten oportunidades de innovación en la práctica asistencial. Seminarios internos, seminarios realizados por profesionales en esta área.
- Recopilación de información de líneas tecnológicas e innovadoras realizadas o futuras del centro.
Hitos: Reuniones con los servicios médicos para evaluar necesidades tecnológicas o uso actual de la tecnología. Realización de informes internos.
- Participación en convocatorias de promoción de innovación.
Hitos: Convocatoria Retos de Colaboración y otras convocatorias de desarrollo tecnológico.
- Aumento de las colaboraciones con empresas:
Hitos: Difusión de las actividades del Hospital que puedan ser objeto de desarrollo conjunto y transferencia al sector productivo
- Establecer Convenios para el desarrollo de la innovación con centros públicos y privados.
- Creación de una Unidad de Innovación.
- Financiación de costes de asesoramiento y gastos de protección intelectual.

Hitos: Partida presupuestaria para asesoramiento y costes de innovación.

- Solicitud de inclusión en la Red ITEMAS del ISCIII