

**NOTA EMBARGADA hasta el
Domingo 20 de septiembre a las 23:59 Hora Central Europea (CET)**

El Institut de Recerca Sant Joan de Déu 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 fotónicas 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 “Torró Solidari RAC1” de Torrons Vicens.

Barcelona, 21 de septiembre, 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 Déu (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 ayudarán 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 “Torró Solidari RAC1” de Torrons Vicens, y recoge 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, entre otros.

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 Sanchez de Toledo (IRSJD) y Dra. Marta Camprubí (IRSJD) tienen el objetivo de desarrollar herramientas que permitirán 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 “normal” y garantizar una buena calidad de vida.

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 Jimenez-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 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 motoras, 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 periodo 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 fotónicas 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 Bargalló, Director de la Fundació de Recerca Sant Joan de Déu, entidad que gestiona el IRSJD.

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

SOBRE EL ICFO

El ICFO fue fundado por el Gobierno de Cataluña y la Universidad Politécnica de Cataluña (UPC), los cuales son miembros de su patronato junto con las Fundaciones Cellex y Mir-Puig, entidades filantrópicas que han desempeñado un papel fundamental en el avance del Instituto. Situado en el Parque Tecnológico del Mediterráneo en el área metropolitana de Barcelona, el Instituto actualmente acoge a más de 400 personas, organizadas en 25 grupos de investigación en 60 laboratorios de investigación de vanguardia. Las líneas de investigación abarcan diversas áreas en las que la fotónica desempeña un papel decisivo, con énfasis en temas básicos y aplicados relevantes para la medicina y la biología, técnicas de imagen avanzadas, tecnologías de la información, una gama de sensores ambientales, láseres sintonizables y ultrarrápidos, ciencia cuántica, fotovoltaica y las propiedades y aplicaciones de nanomateriales como el grafeno, entre otros. Además de tres acreditaciones de excelencia Severo Ochoa, los ICFOnians han conseguido 15 cátedras ICREA y 37 subvenciones del Consejo Europeo de Investigación. El ICFO es muy proactivo en el fomento de actividades empresariales, la creación de spin off 's y la generación de colaboraciones y vínculos entre la industria y los investigadores del ICFO. Hasta hoy, el ICFO ha ayudado a crear 8 nuevas empresas.

Sobre el Institut de Recerca Sant Joan de Déu

El IRSJD es un centro de investigación en biomedicina formado por grupos de investigación de dos hospitales universitarios, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y Parc Sanitari Sant Joan de Déu, dos institutos de



investigación de la Universidad de Barcelona y un instituto de investigación de la Universidad Politécnica de Cataluña. El IRSJD está gestionado por la Fundación de Investigación San Juan de Dios.

El IRSJD tiene la misión de investigar sobre los problemas de salud que pertenecen a la medicina pediátrica y cómo estos afectan el desarrollo humano, con el objetivo de mejorar la salud y calidad de vida de la población. El IRSJD pretende ser un referente europeo en la investigación biomédica integral de la salud de la persona en la edad pediátrica, interesándose por las etapas vitales que afectan el desarrollo humano global.

INFORMACIÓN DE CONTACTO

Alina Hirschmann
Corporate Communications at ICFO
E. alina.hirschmann@icfo.eu
T. +34 637 287 037 / +34 93 554 2246