

**Hospital Infantil  
Universitario Niño Jesús**

**MEMORIA 2022**



**Comunidad  
de Madrid**

# Memoria 2022

Hospital  
Infantil  
Universitario  
Niño Jesús

 Hospital Infantil Universitario  
Niño Jesús

Servicio Madrileño de Salud  
CONSEJERÍA DE SANIDAD – COMUNIDAD DE MADRID



CONSEJERÍA DE SANIDAD

Coordina:  
Secretaría General del  
Servicio Madrileño de Salud

© Comunidad de Madrid  
Edita: Servicio Madrileño de Salud

Edición electrónica  
Edición: 09/2023

Impreso en España – Printed in Spain



## INDICE

<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>6</b>
<b>1. NUESTRO CENTRO</b>	<b>9</b>
2022 en Cifras	9
Propósito, Misión, Visión y Valores	12
Área de Influencia	13
El Hospital	15
Organigrama	17
Cartera de Servicios	18
Recursos Humanos	22
Recursos Materiales	23
<b>2. NUEVOS RETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA</b>	<b>26</b>
El paciente, epicentro de nuestras actuaciones	26
Transformación digital	26
La atención sanitaria a la población ucraniana desplazada	26
Modernización y mejora de infraestructuras sanitarias	28
<b>3. RESPUESTA INTEGRADA A LAS NECESIDADES ASISTENCIALES</b>	<b>30</b>
Actividad Asistencial	30
Actividad quirúrgica	30
Actividad Global de consultas no presenciales	31
Donaciones – Trasplantes	31
Técnicas Utilizadas	32
Consultas Externas	33
Consultas solicitadas como consecuencia de la Libre Elección	35
Casuística (CMBD)	36
Continuidad Asistencial	42
Cuidados	45
Fisioterapia	47
<b>4. CALIDAD</b>	<b>49</b>
Objetivos institucionales de calidad	49
Comisiones Hospitalarias	51
Grupos de Mejora	53
Certificaciones y acreditaciones	54
<b>5. EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS</b>	<b>58</b>
Experiencia del paciente y calidad percibida	58
Información y atención a la ciudadanía	59
Otras actividades de atención a las personas	60
Trabajo Social	61
Responsabilidad Social Corporativa	64
<b>6. LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL</b>	<b>68</b>
Recursos Humanos	68
Seguridad y Salud Laboral	68
Premios y reconocimientos a nuestros profesionales	69



<b>7. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO</b>	<b>71</b>
Docencia	71
Formación Continuada	76
<b>8. INVESTIGACIÓN: I+D+I</b>	<b>83</b>
Proyectos de investigación	83
Ensayos clínicos	88
estudios observacionales	99
Grupos Investigadores	101
Innovación	104
Publicaciones científicas	104
Actividades de divulgación científica	109
Biblioteca en Ciencias de la Salud	111
<b>9. SOSTENIBILIDAD Y GESTIÓN ECONÓMICA</b>	<b>113</b>
Gestión económica	113
Farmacia	114



## PRESENTACIÓN

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha consolidado, un año más, su posición como centro de referencia en Pediatría a nivel nacional. En la actividad asistencial hemos potenciado la hospitalización domiciliaria en las especialidades de Pediatría general, Cuidados Paliativos y Psiquiatría. También hemos puesto en marcha un proyecto para realizar el tratamiento quirúrgico de los trastornos del movimiento del tipo distónico en pacientes pediátricos en el Servicio de Neurocirugía.

La investigación sigue siendo una de nuestras principales apuestas y, en este sentido, nos hemos convertido en el primer hospital público de la Comunidad de Madrid en incorporar la primera Sala Blanca de nueva generación de Europa para terapias avanzadas que se une a la que tenemos desde hace 13 años para producir medicinas a partir de las propias células del paciente.

También hemos sido los primeros en España en validar y utilizar el mapeo óptico del genoma humano en pediatría, una técnica citogenética de nueva generación que se utiliza para el diagnóstico clínico de hemopatías malignas pediátricas y enfermedades genéticas constitucionales.

No hemos olvidado tampoco una de nuestras señas de identidad que nos coloca como uno de los centros con mayor número de proyectos de humanización. Acercar la actividad asistencial a las necesidades del paciente y su familia de forma física, psicológica y social es una prioridad en el momento actual. La humanización es un valor propio de nuestro hospital, un valor integrado en el eje de la gestión y desplegado como una estrategia de mejora continua.

En este centro se han realizado este año más de 600 actividades lúdicas (actuaciones de teatro, magia, danza, estrenos de cine, talleres de lectura, etc.) tanto en áreas comunes como en zonas asistenciales; se han puesto en marcha terapias con perros para pacientes de Psiquiatría y de Daño Cerebral y hemos recuperado tras la pandemia nuestra carrera “Corre por el niño” para recaudar fondos para la investigación.



Implementar una cultura humanística en todas las acciones que se desarrollen ha sido y seguirá siendo uno de nuestros objetivos principales porque creemos en una atención sanitaria basada en valores humanos.





## **Nuestro centro**

2022 en Cifras

Propósito, Misión, Visión y Valores

Área de Influencia

El Hospital

Organigrama

Cartera de Servicios

Recursos Humanos

Recursos Materiales

1



## 1. NUESTRO CENTRO

### 2022 EN CIFRAS

#### ACTIVIDAD ASISTENCIAL Y QUIRÚRGICA

Altas totales	6.971
Estancia Media	5,77
Peso Medio	0,8111
Ingresos totales	6.997
Ingresos Urgentes	4.755
Urgencias Totales	77.930
% Urgencias ingresadas	4,70
Sesiones Hospital de Día	30.433
	706 ingresos
Hospitalización a domicilio (ingresos, estancia media y alta)	39,95 EM
	703 altas
Intervenciones quirúrgicas programadas con hospitalización	1.975
Intervenciones quirúrgicas urgentes con hospitalización	681

#### ACTIVIDAD GLOBAL DE CONSULTAS NO PRESENCIALES

eConsultas	217
Telefónicas	18.465

#### CONSULTAS EXTERNAS

Primeras consultas	52.993
Consultas sucesivas	125.113
% Primeras consultas solicitadas por Atención Primaria (AP)	36,57
Índice sucesivas/primeras	2,36
<b>TOTAL</b>	<b>178.106</b>

#### CONSULTAS SOLICITADAS COMO CONSECUENCIA DE LA LIBRE ELECCIÓN

Número citas entrantes	10.414
Número citas salientes	2.215



## CASUÍSTICA CMBD

	EPISODIOS	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
GRDs Médicos	4.806	6,46	0,6333
GRDs Quirúrgicos	2.165	4,24	1,2059

## RECURSOS HUMANOS

Equipo Directivo	6
Área Médica- Facultativos	261
Área Enfermería	677
Personal No Sanitario	294
Docencia	69
<b>TOTAL</b>	<b>1.307</b>

## GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Formación Pregrado	Nº Alumnos 81
Formación de Grado	Nº Alumnos 340 Nº Profesores Asociados 19
Formación Posgrado	Nº Alumnos 36
Formación de Especialistas	Nº Residentes 70
Formación Continuada	Nº actividades totales 46 Nº horas formación totales 481,5 Nº profesionales participantes 1941

## INVESTIGACIÓN I+D+I

Nº proyectos investigación	70 proyectos de investigación 142 ensayos clínicos 39 estudios observacionales
Nº proyectos innovación en curso	6 proyectos de innovación en curso 4 PCT solicitada (Patent Cooperation Treaty)
Nº publicaciones científicas	475 publicaciones



## Indicadores sintéticos 2022

Los resultados son el porcentaje de cumplimiento del indicador respecto a una meta del 100%.

### Accesibilidad

% pacientes con espera > 180 días en LEQ	60%
% pacientes con espera > 60 días para realización de prueba diagnóstica	60%
% pacientes con espera > 60 días para visita en consultas externas	60%

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos Asistenciales

### Mejorar la seguridad del paciente

% de acciones desarrolladas para el despliegue de la seguridad del paciente	100%
% de acciones desarrolladas para impulsar prácticas seguras	100%

Fuente: SG Calidad Asistencial. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente.

\*No aplicable a hospitales de media estancia y psiquiátricos

### Aumentar la visibilidad de los cuidados de enfermería

% de pacientes con planes de cuidados durante el ingreso.	100%
---	------

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos Asistenciales

### Mejora de los Procesos de Continuidad Asistencial

Porcentaje de eConsulta resuelta en <72 h.	100%
--	------

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos Asistenciales

Para ampliar la información sobre actividad asistencial, así como indicadores clave de efectividad y seguridad, eficiencia, satisfacción y docencia e investigación, puede consultar el **Observatorio de Resultados del Servicio Madrileño de Salud** a través del siguiente enlace: <http://observatorioresultados.sanidadmadrid.org/HospitalesLista.aspx>



PROPÓSITO, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Misión, visión y valores



# Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

## MISIÓN

Somos un Hospital infantil universitario público, con más de ciento cuarenta años de experiencia al servicio de los niños, que pone a su disposición los medios humanos, materiales y organizativos necesarios para prestarles una asistencia sanitaria humanizada y de calidad



## VISIÓN

Seguir siendo un centro de referencia para la asistencia pediátrica de calidad, segura, eficiente y efectiva, ética, humana y coordinada con los diferentes niveles asistenciales, incorporando y formando a los mejores profesionales, la mejor tecnología y los últimos avances biomédicos apoyados en una investigación y docencia de excelencia



## VALORES



GER-DC-002 rev 0.4 "Misión, Visión y Valores 10/ 10/ 19  
Aprobado: Comisión de Dirección-Acta: 10/ 2019



## ÁREA DE INFLUENCIA

### El entorno

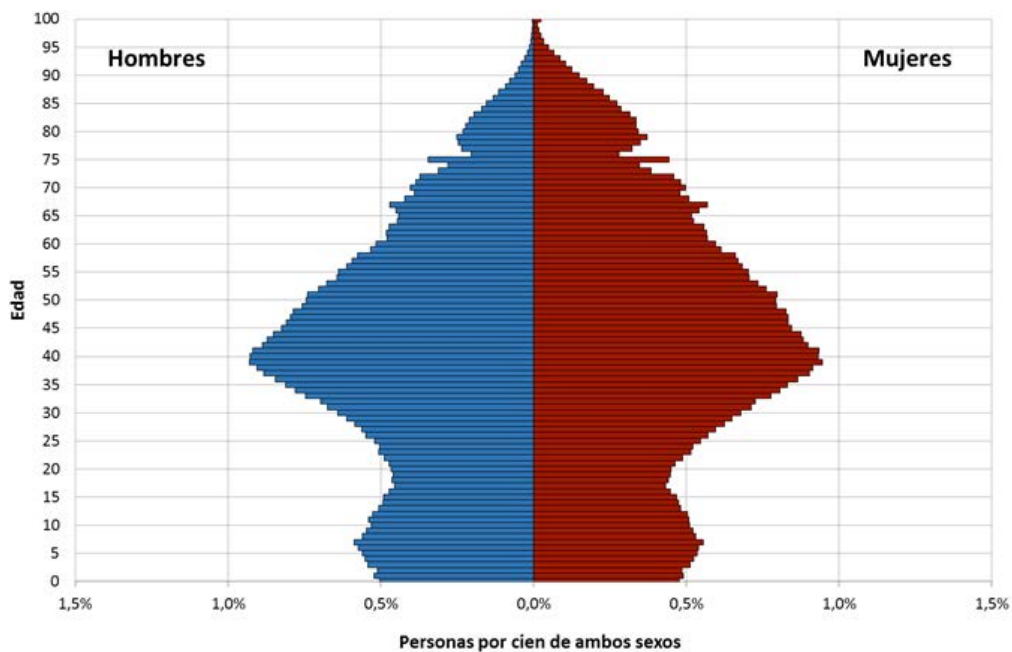
El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús está situado en el distrito 03- Retiro, en el barrio del Niño Jesús, junto al Parque de El Retiro. Limita por el Sur con la calle de Pío Baroja, al norte por la calle del Doce de Octubre, al este por la parcela del CEIP Escuelas Aguirre y al oeste con la Avenida de Menéndez Pelayo, que es el auténtico vial de acceso al recinto del Hospital.

#### Centros de la zona asignada

- CENTRO DE SALUD MEJORADA DEL CAMPO
- CENTRO DE SALUD SAN FERNANDO I
- CENTRO DE SALUD SAN FERNANDO II
- CENTRO DE SALUD BAVIERA
- CENTRO DE SALUD CASTELLÓ
- CENTRO DE SALUD CIUDAD JARDÍN
- CENTRO DE SALUD DAROCA
- CENTRO DE SALUD GOYA
- CENTRO DE SALUD LAGASCA
- CENTRO DE SALUD LONDRES
- CENTRO DE SALUD MONTESA
- CENTRO DE SALUD POTOSÍ
- CENTRO DE SALUD PRÍNCIPE DE VERGARA
- CENTRO DE SALUD PROSPERIDAD
- CENTRO DE SALUD SANTA HORTENSIA
- CENTRO DE SALUD SEGRE
- CENTRO DE SALUD CIUDAD SAN PABLO
- CENTRO DE SALUD DR. TAMAMES
- CENTRO DE SALUD EL PUERTO
- CENTRO DE SALUD JAIME VERA
- CENTRO DE SALUD LOS ALPERCHINES
- CENTRO DE SALUD VALLEAGUADO
- CENTRO DE SALUD COSLADA ESTACIÓN
- CONSULTORIO COSLADA-ESTACIÓN
- CONSULTORIO LOECHES
- CONSULTORIO DE SAN ANTONIO



Pirámide de Población



Fuente: [Observatorio de Resultados Comunidad de Madrid](#)



## EL HOSPITAL

### Descripción del centro

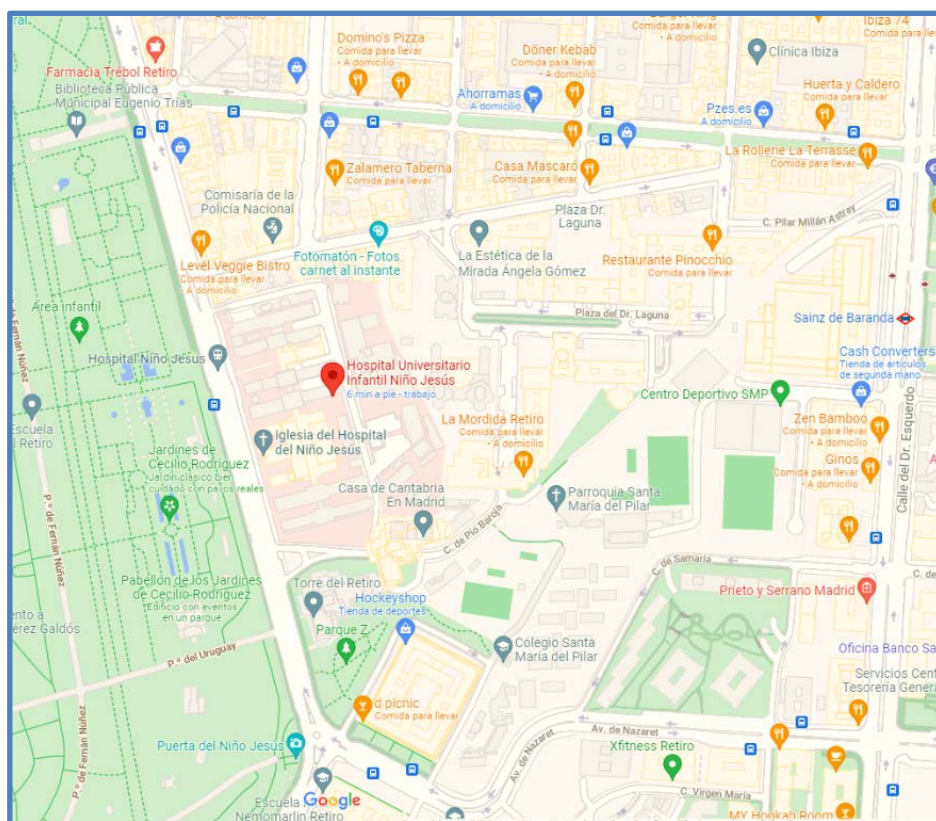
El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús cuenta con casi 150 años de historia y su edificio, de estilo neomudéjar, es uno de los más representativos de la céntrica Avenida Menéndez Pelayo, de Madrid. Se encuentra situado justo enfrente del Parque de El Retiro, una ubicación que marca toda la decoración del Hospital. Dado que los menores ingresados no pueden acceder a este parque que tienen tan cerca, es el parque el que entra en el Hospital. El proyecto *“El Retiro entra en el Niño Jesús”* ha llenado la decoración del centro con árboles, animales, flores etc. y se recrean espacios tan típicos como el estanque, la Rosaleda o las casetas de la Feria del Libro. Sus más de 28.000 m<sup>2</sup> se distribuyen en tres plantas donde se encuentran las consultas, quirófanos, salas de hospitalización, admisión y servicios generales. Casi 2.000 niños pasan a diario por este hospital que, apuesta por la profesionalidad, la humanización y la normalización de la vida del niño dentro del mismo.

Este centro cuenta con aulas hospitalarias –para que le menor pueda seguir con su actividad escolar- y el trabajo de más de 300 voluntarios que realizan a diario actividades lúdicas y culturales. Con ello se pretende que los pacientes y sus familias mantengan una adecuada situación emocional que favorezca la recuperación.

Este centro pediátrico de referencia cuenta con 36 especialidades médico-quirúrgicas y dispone de Hospitales de Día Onco-hematológico Pediátrico, Onco-hematológico Adolescentes, Psiquiátrico, Médico y Quirúrgico.



Ubicación del hospital



Accesos

**METRO**

- Línea 9 (Ibiza)
- Línea 6 (Sainz de Baranda)

- Línea 26 (EMT)
- Línea 61 (EMT)
- Línea 63 (EMT)
- Línea 152 (EMT)

**AUTOBUSES (EMT)**

- Línea C1 (EMT)
- Línea 2 (EMT)
- Línea 15 (EMT)
- Línea 20 (EMT)

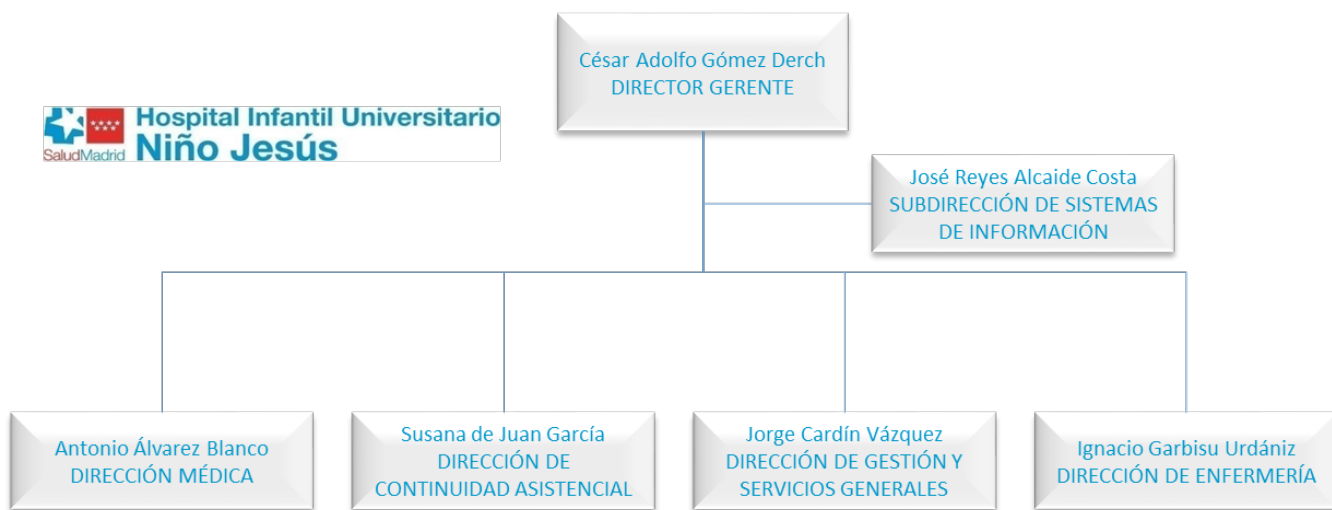
**RENFE CERCANÍAS**

- Madrid - Atocha





## ORGANIGRAMA



## CARTERA DE SERVICIOS

### Servicios Médicos

Alergología	Neonatología <i>(HGU Gregorio Marañón)</i>	Oncología
Aparato digestivo	Neumología	Radioterapia <i>(HGU Gregorio Marañón)</i>
Cardiología	Neurología	Pediatría
Endocrinología	Oncología Médica	Psiquiatría
Nefrología		Reumatología

### Servicios Quirúrgicos

Angiología y Cirugía Vascolar <i>(HGU Gregorio Marañón)</i>	Cirugía Pediátrica	Ginecología <i>(HU Clínico San Carlos)</i>
Cirugía Cardiovascular <i>(HGU Gregorio Marañón)</i>	Cirugía Plástica	Oftalmología
Cirugía Oral y Maxilofacial	Cirugía Torácica <i>(HGU Gregorio Marañón)</i>	Otorrinolaringología
	Dermatología	Traumatología y Cirugía Ortopédica
	Neurocirugía	Urología

### Servicios Centrales

Admisión y Documentación Clínica	Hematología y Hemoterapia	Microbiología y Parasitología
Análisis Clínicos	Genética	Neurofisiología Clínica
Anatomía Patológica	Inmunología	Psicología Clínica
Anestesiología y Reanimación	Medicina Intensiva	Radiodiagnóstico
Bioquímica	Medicina Nuclear <i>(HGU Gregorio Marañón)</i>	Radiofísica Hospitalaria <i>(HU de la Princesa)</i>
Farmacología Clínica <i>(HU de La Princesa)</i>	Medicina Preventiva	Rehabilitación
Farmacia Hospitalaria	Medicina del Trabajo	Urgencias



## Áreas de Enfermería

- Consulta de Diabetes
- Consulta de Psiquiatría
- Consulta de Dietética
- Consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Consulta de Oncología
- Consulta de Ostomías
- Consulta Post UCI
- Enfermera de Continuidad Asistencial
- Enfermera de Medicina Preventiva
- Triage enfermero en Urgencias
- Pruebas funcionales: espirometrías, agudeza visual, audiometría, potenciales evocados, test de alergia, Biofeedback de Urología, calorimetrías, pruebas endocrinológicas, Holter, pruebas funcionales Cardiología, curas quirúrgicas, pruebas neurológicas, polisomnografía.
- Cuidados de Enfermería en pacientes con patología médica, quirúrgica, de Salud Mental, de Cuidados Intensivos, de Atención Urgente, de Atención Domiciliaria.

## Otras Áreas de Alta Especialización

- Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
- Unidad de Asma Grave.
- Unidad de Cirugía de la Epilepsia y Epilepsia Refractaria.
- Unidad de Cirugía Craneofacial.
- Unidad de Daño Cerebral Adquirido y Subagudo Infantil.
- Unidad de Enfermedad de Rett.
- Unidad de Esclerosis Tuberosa.
- Unidad de Fibrosis Quística.
- Unidad de Hospitalización a Domicilio.
- Unidad de Ictiosis.
- Unidad de Mucopolisacaridosis.
- Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria.
- Unidad de Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos.
- Unidad de Tumores Infantiles del Sistema Nervioso Central.



### Alianzas Estratégicas

- “Hospital Universitario de la Princesa” - Continuidad Asistencial.
- “Hospital Clínico San Carlos” – Patología Hematológica Pediátrica, Ginecología, Nefrología y Patología Oftálmica Compleja.

### Otras áreas específicas

- Hospitalización Domiciliaria Pediátrica
- Hospitalización Domiciliaria Psiquiatría Pediátrica y del Adolescente
- Terapias no Convencionales (terapias avanzadas)
- Radiología vascular intervencionista

### Redes Europeas

Miembro de pleno derecho eTrasplante infantil (ERN Transplant- Child)

Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil (CSUR 31)



## Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud

CSUR	SERVICIOS IMPLICADOS	FECHA DE DESIGNACIÓN	Nº EPISODIOS 2022
Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Hematología, Pediatría y Oncología	18/02/2010	555
Tratamiento ortopédico en las enfermedades neuromusculares (Parálisis cerebral, Mielomeningocele)	Cirugía Ortopédica y Traumatología, Pediatría, Neurología, Neurocirugía, Neurofisiología, Urología, Rehabilitación,		
Malformaciones congénitas (Fémur corto congénito, agenesia de tibias/peroné)	Endocrinología, Cuidados Intensivos, Anestesiología y R., Radiodiagnóstico, Cirugía Plástica y Reparadora, Psiquiatría, Psicología Clínicas, Trabajadores Sociales	18/02/2010	5.359
Displasias óseas (Osteogénesis imperfecta, Artrogriposis) y Grandes alargamientos de miembros implicados			

Fuente: Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO)



## RECURSOS HUMANOS

CATEGORÍA PROFESIONAL	2021	2022
Director Gerente	1	1
Director Médico	1	1
Director de Continuidad Asistencial	1	1
Director de Gestión	1	1
Subdirector de Gestión	1	1
Director de Enfermería	1	1
<b>ÁREA MÉDICA</b>		
Facultativos	251	261
<b>ÁREA ENFERMERÍA</b>		
Enfermeras/os	327	320
Fisioterapeutas	20	26
Técnicos superiores especialistas	66	66
Técnico en Cuidados Auxiliares Enfermería	256	265
Otro personal sanitario (formación universitaria)	5	4
Otro personal sanitario (formación profesional)	1	3
<b>PERSONAL NO SANITARIO</b>		
Grupo Técnico Función Administrativa	9	9
Grupo Gestión Función Administrativa	16	15
Grupo Administrativo y resto de la categoría C	29	32
Auxiliares Administrativos y resto de la categoría D	129	129
Celadores	80	71
Pinche de Cocina	41	38
<b>DOCENCIA</b>		
Residentes Medicina (MIR)	46	51
Residentes Otras Titulaciones (FIR, BIR, QIR, PIR, ...)	10	10
Residentes Enfermería (EIR)	8	8
<b>TOTAL</b>	<b>1.297</b>	<b>1.314</b>

A 31 de diciembre de 2021 y 2022 respectivamente.



## RECURSOS MATERIALES

CAMAS	2021	2022
Camas Instaladas <sup>1</sup>	170	170
Camas funcionantes <sup>2</sup>	138	152
<b>QUIRÓFANOS</b>		
Quirófanos Instalados	6	6
<b>OTRAS INSTALACIONES</b>		
Consultas en el hospital	93	93
<b>PUESTOS HOSPITAL DE DÍA</b>		
Oncológico	14	14
Psiquiátrico	30	30
Otros Médicos	31	31
Quirúrgico	10	10
<b>DIAGNÓSTICO POR IMAGEN</b>		
TC	1	1
RM	1	1
Ecógrafos. Servicio Radiodiagnóstico	2	2
Ecógrafos. Servicio Cardiología	1	-
Ecógrafos. Otros Servicios	1	4
Sala convencional de Rayos X	3	3
Telemando	1	1

<sup>(1)</sup> Camas instaladas: Número de camas hospitalarias que constituyen la dotación fija del centro, aunque no estén en servicio. No se contabilizarán en esta cifra:

Camas habilitadas o supletorias: Las que se utilizan a demás de las que están en funcionamiento (en espacios no asistenciales, consultas, salas de exploración o habitaciones de hospitalización) y que no estén contempladas en la dotación fija del centro.

Camas convertidas en áreas de apoyo u otros servicios (salas de exploración, consultas, etc.).

<sup>(2)</sup> Camas funcionantes: Promedio de camas hospitalarias realmente en servicio, haya n estado o no ocupadas durante el periodo. No se contabilizan entre ellas las camas habilitadas o supletorias, independientemente de que sí se impute al área correspondiente la actividad que se genera en dichas camas.

OTROS EQUIPOS	2021	2022
Arco Multifuncional Rx	1	1
Equipo Radioquirúrgico	3	3
Ecocardiógrafos	2	2
Holter Electrocardiograma	0	0
Holter Tensión	4	4
Salas Endoscopias	1	1
GastroscoPIO / Esofagoscopios	4	4
Colonoscopios / Rectoscopios	2	2
Polisomnógrafos	1	1
Electroencefalógrafos	2	2
Vídeo EEG	2	2
Electromiógrafos	1	1
Equipos Potenciales Evocados	1	2
Ortopantomógrafos	1	1

Fuente: SIAE







## **Nuevos retos en la asistencia sanitaria**

El paciente, epicentro de nuestras actuaciones

Transformación digital

La atención sanitaria a la población ucraniana desplazada

Modernización y mejora de infraestructuras sanitarias

# 2

## 2. NUEVOS RETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA

### EL PACIENTE, EPICENTRO DE NUESTRAS ACTUACIONES

El HIUNJ, ha sido durante 140 años, centro referente de la atención pediátrica en la Comunidad de Madrid y ha considerado siempre, al paciente y a su familia, el centro sobre el que debe pivotar toda la actividad de sus profesionales y la gestión del mismo.

Toda esta memoria refleja cómo los pacientes, siguen siendo el epicentro de nuestra atención durante 2022. Se puede concretar más en las siguientes acciones:

- Modernización y mejora de infraestructuras sanitarias (ver en epígrafe destinado a ello) haciéndolas especialmente “amables” para la población que atiende y sus familias.
- Ampliación de la cartera de Servicios de la Hospitalización a domicilio con la inclusión de nuevos procesos de hospitalización psiquiátrica y diseño de sistema de monitorización domiciliaria de pacientes.
- Desarrollo de nuevas acciones en continuidad asistencial destinadas a evitar soluciones de continuidad en el proceso de asistencia y cuidados al menor, tanto con atención primaria como en otros hospitales de dentro y fuera de la Comunidad de Madrid (ver en epígrafe destinado a ello).

### TRANSFORMACIÓN DIGITAL

Con el objetivo de mejorar la accesibilidad, incrementar la capacidad de adaptación de los recursos de diagnóstico y fortalecer el sistema sanitario y su capacidad resolutoria, durante el año 2022, se ha trazado un proyecto de transformación digital líquida de cara a la monitorización de los pacientes atendidos en Unidades Domiciliarias.

Esta transformación parte de la premisa de incrementar y complementar los servicios para que la Salud Digital sea una herramienta a disposición de todo sanitario que lo precise.

### LA ATENCIÓN SANITARIA A LA POBLACIÓN UCRANIANA DESPLAZADA

Desde el inicio del conflicto bélico en Ucrania, el hospital ha sido muy sensible en la atención a la población infantil que pudiera venir desplazada desde allí, por ser ésta, especialmente vulnerable.

Desde el primer momento, se siguieron las instrucciones recibidas tanto del Ministerio de Sanidad el 10 de marzo (INSTRUCCIÓN PARA EL ACCESO A LA



ASISTENCIA SANITARIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL CONFLICTO EN UCRANIA) como de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, el 12 de marzo (ATENCIÓN A PERSONAS PROCEDENTES DE UCRANIA).

Además, el 11 de marzo se aprobó un documento normalizado sobre CIRCUITO Y ACOGIDA DEL PACIENTE PROCEDENTE DE UCRANIA para su atención en nuestro centro, y el 31 de marzo se aprobó, por la Sociedad Española de Infectología Pediátrica, el documento de Atención sanitaria de niños procedentes de Ucrania (desde el punto de Salud Pública y Enfermedades Infecciosas), liderado por una facultativa del hospital. El día 2 de abril, se presentaba en sesión general todos los facultativos del hospital, todas las instrucciones recibidas y la información generada al respecto.

En la siguiente tabla se refleja la actividad asistencial con pacientes desplazados desde Ucrania, por ámbito asistencial:

<b>URGENCIAS</b>	178
<b>CONSULTAS EXTERNAS</b>	
. PRIMERAS	225
. SUCESIVAS	507
<b>TOTAL</b>	<b>732</b>
<b>RADIOLOGIA</b>	243
<b>PRUEBAS DIAGNÓSTICAS</b>	309
<b>HOSPITAL DIA ( SESIONES)</b>	334
<b>HOSPITALIZACIÓN CONVENCIONAL</b>	45
<b>HOSPITALIZACION DOMICILIARIA</b>	4
<b>INTERVENCIONES QUIRURGICAS</b>	
. INGRESO	12
. AMBULANTE	5
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>



## MODERNIZACIÓN Y MEJORA DE INFRAESTRUCTURAS SANITARIAS

Durante el ejercicio 2022 el Hospital ha continuado con el plan de mejora de sus infraestructuras.

Las actuaciones más relevantes han sido las siguientes:

- Construcción de edificio de uso hospitalario a entregar como canon en especie del contrato Construcción y explotación de aparcamiento subterráneo en el Hospital Niño Jesús. Este expediente, sin duda el más importante del hospital, fue adjudicado en abril de 2022, y comenzaron los trabajos tendentes a la obtención de las licencias de demolición y de construcción. La demolición del edificio antiguo se terminó en febrero de 2023.
- Plan INVEAT. Adjudicación de los expedientes correspondientes a un nuevo TAC y una nueva Resonancia magnética de 3 Teslas.
- Reforma integral del área de Endocrinología, incluyendo tanto las consultas como los laboratorios.
- Remodelación de los dormitorios de Facultativos de Guardia.
- Remodelación de las salas de sedaciones de la UCIP

Con estas remodelaciones ha quedado concluida la primera fase de las obras previstas en el Plan Director del hospital.



## **Respuesta integrada a las necesidades asistenciales**

- Actividad asistencial
- Actividad quirúrgica
- Actividad global de consultas no presenciales
- Donaciones – trasplantes
- Técnicas utilizadas
- Consultas externas
- Casuística (CMBD)
- Continuidad asistencial
- Cuidados
- Fisioterapia

# 3

### 3. RESPUESTA INTEGRADA A LAS NECESIDADES ASISTENCIALES

#### ACTIVIDAD ASISTENCIAL

HOSPITALIZACIÓN	2021	2022
Altas totales <sup>1</sup>	6.458	6.971
Estancia Media* <sup>1</sup>	5,59	5,77
Peso Medio <sup>1</sup>	0,8321	0,8111
Ingresos totales	6.458	6.997
Ingresos Urgentes	3.871	4.755
Ingresos Programados	2.587	2.242
URGENCIAS		
Urgencias Totales	60.977	77.930
% Urgencias ingresadas	4,78	4,70
SESIONES HOSPITAL DE DÍA		
Oncológico	7.599	8.898
Psiquiátrico	16.154	14.354
Otros Médicos	4.069	4.379
Quirúrgico	2.516	2.802
HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO		
Número de ingresos	729	706
Estancia Media	35,95	39,95
Altas	725	703

Fuente: SIAE

<sup>1</sup>Fuente Altas Totales, Estancia Media y Peso Medio: CMBD APR GRD 36

\*Estancia Media No depurada.

#### ACTIVIDAD QUIRÚRGICA

ACTIVIDAD QUIRÚRGICA	2021	2022
Intervenciones quirúrgicas programadas con hospitalización	2.313	1.975
Intervenciones quirúrgicas urgentes con hospitalización	700	681
Intervenciones quirúrgicas programadas ambulatorias	2.516	2.802
Procedimientos quirúrgicos fuera de quirófano	3.392	3.941

Fuente: SIAE



## ACTIVIDAD GLOBAL DE CONSULTAS NO PRESENCIALES

	2021		2022	
	eConsultas	Telefónicas	eConsultas	Telefónicas
CONSULTAS PRIMERAS		4.199	217	5.308
CONSULTAS SUCESIVAS		12.107		13.157
<b>Total consultas no presenciales</b>	<b>241</b>	<b>16.306</b>	<b>217</b>	<b>18.465</b>

Fuente: SIAE

eConsultas: consultas entre facultativos promovidas por el médico de Atención Primaria a través del sistema habilitado para ello (SIPE).

Consultas Telefónicas (Primeras y Sucesivas): son las consultas en que el facultativo se pone en contacto con el paciente telefónicamente, dando lugar a la resolución de la consulta, al seguimiento telefónico del proceso o promoviendo una cita presencial en Consultas Externas.

## DONACIONES – TRASPLANTES

TRASPLANTES	2021	2022
Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos	64	51
Trasplantes de Tejido Osteotendinoso	99	115
Trasplantes de Membrana Amniótica	5	8

Fuente: Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes



## TÉCNICAS UTILIZADAS

TÉCNICA	REALIZADAS PROPIO CENTRO	
	2021	2022
Nº de Pruebas de laboratorio	1.485.356	1.214.376
Radiología convencional	28.617	30.341
Ecografías (Servicio Rx.)	9.176	9.769
Ecografía doppler	846	892
Citologías de anatomía patológica	590	652
Endoscopias digestivo	677	721
Broncoscopias	38	48
TC	2.686	2.895
RM	8.855	10.024
Radiología intervencionista	359	0

Fuente: SIAE





## CONSULTAS EXTERNAS

### Consultas totales

Primeras consultas	52.993
Consultas sucesivas	125.113
% Primeras consultas solicitadas por Atención Primaria (AP)	36,57
Índice sucesivas/primeras	2,36
<b>TOTAL</b>	<b>178.106</b>

### Consultas por Servicio

ESPECIALIDAD	PRIMERAS CONSULTAS	CONSULTAS SUCESIVAS	% PRIMERAS CONSULTAS SOLICITADAS POR AP	TOTAL	ÍNDICE SUC/PRIM
Alergología	1748	5014	64,59	6762	2,87
Anestesia y Reanimación	7219	90	0,33	7309	0,01
Cardiología	1482	674	23,21	2156	0,45
Cirugía Maxilofacial	2698	4482	39,99	7180	1,66
Cirugía Pediátrica	2500	4419	59,56	6919	1,77
Cirugía Plástica y Reparadora	565	3047	8,50	3612	5,39
Dermatología	4287	5142	80,71	9429	1,2
Aparato Digestivo	1930	6273	42,28	8203	3,25
Endocrinología y Nutrición	1403	6961	31,86	8364	4,96
Farmacia	388	1271	0,00	1659	3,28
Genética	628	894	0,80	1522	1,42
Ginecología	233	202	1,72	435	0,87
Hematología y Hemoterapia	700	2084	51,00	2784	2,98
Medicina Intensiva	1650	108	0,00	1758	0,07
Nefrología	634	3353	16,25	3987	5,29
Neumología	2338	5366	24,04	7704	2,3
Neurocirugía	1153	3714	50,04	4867	3,22
Neurología	1327	5890	51,09	7217	4,44
Oftalmología	3839	9546	63,45	13385	2,49
Oncología Médica	562	10695	0,53	11257	19,03
Otorrinolaringología	2602	4981	39,89	7583	1,91



ESPECIALIDAD	PRIMERAS CONSULTAS	CONSULTAS SUCESIVAS	% PRIMERAS CONSULTAS SOLICITADAS POR AP	TOTAL	ÍNDICE SUC/PRIM
Pediatría	2264	2888	25,53	5152	1,28
Psicología Clínica	724	4051	0,14	4775	5,6
Psiquiatría	901	2934	3,00	3835	3,26
Rehabilitación	1861	4670	10,69	6531	2,51
Reumatología	605	3007	28,60	3612	4,97
Traumatología	4965	19927	59,13	24892	4,01
Unidad de Cuidados Paliativos	182	691	0,00	873	3,8
Urología	1605	2739	54,14	4344	1,71

Fuente: SICYT



## CONSULTAS SOLICITADAS COMO CONSECUENCIA DE LA LIBRE ELECCIÓN

ESPECIALIDAD	NÚMERO CITAS ENTRANTES LIBRE ELECCIÓN	NÚMERO CITAS SALIENTES LIBRE ELECCIÓN
Alergología	625	147
Aparato Digestivo	499	69
Cardiología	173	61
Cirugía Pediátrica General	515	124
C. Maxilofacial	270	65
Dermatología	2.294	408
Endocrinología	267	47
Hematología Infantil	131	35
Nefrología	46	25
Neumología	436	13
Neurocirugía Infantil	257	12
Neurología	401	107
Oftalmología	939	476
Otorrinolaringología	423	441
Pediatría AE	463	21
Rehabilitación Adulto	5	0
Reumatología	119	8
Traumatología	1.925	140
Urología	626	16
<b>TOTAL</b>	<b>10.414</b>	<b>2.215</b>

Fuente: CMCAP

Decreto 51/2010, de 29 de julio, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el ejercicio de la libertad de elección de médico de familia, pediatra y enfermero en Atención Primaria, y de hospital y médico en Atención Especializada en el Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid.

## CASUÍSTICA (CMBD)

## 25 GRD MÉDICOS MÁS FRECUENTES

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
053	CONVULSIONES	356	7,41%	4,11	0,5212
138	BRONQUIOLITIS Y NEUMONÍA POR VIRUS SINCICIAL RESPIRATORIO	356	7,41%	4,57	0,6157
696	OTRA QUIMIOTERAPIA	247	5,14%	4,25	0,8913
139	OTRA NEUMONÍA	240	4,99%	4,37	0,5225
144	OTROS DIAGNÓSTICOS MENORES, SIGNOS Y SÍNTOMAS DE APARATO RESPIRATORIO	214	4,45%	3,68	0,6069
145	BRONQUITIS AGUDA Y SÍNTOMAS RELACIONADOS	208	4,33%	2,11	0,5155
113	INFECCIONES DE VÍAS RESPIRATORIAS SUPERIORES	170	3,54%	2,92	0,3711
760	OTROS TRASTORNOS DE SALUD MENTAL	166	3,45%	11,64	0,4425
759	TRASTORNO ALIMENTARIO	150	3,12%	29,01	0,8338
115	OTRAS ENFERMEDADES DE OÍDO, NARIZ, BOCA, GARGANTA Y CRANEALES/FACIALES	149	3,10%	1,81	0,4324
695	QUIMIOTERAPIA POR LEUCEMIA AGUDA	139	2,89%	13,09	1,7416
058	OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	122	2,54%	4,86	0,6699
660	DIAG MAYORES HEMATOLÓGICOS/INMUNOLÓGICOS EXCEPTO CRISIS POR CÉLULAS FALCIFORMES Y COAGULACIÓN	122	2,54%	7,77	0,9662
114	ENFERMEDADES Y TRASTORNOS DENTALES	97	2,02%	1,25	0,3803
249	OTRAS GASTROENTERITIS, NÁUSEAS Y VÓMITOS	95	1,98%	3,46	0,4161
758	TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO	93	1,94%	11,01	0,3727
137	INFECCIONES E INFLAMACIONES PULMONARES MAYORES	89	1,85%	4,83	0,7767
463	INFECCIONES DE RIÑÓN Y TRACTO URINARIO	89	1,85%	3,47	0,4130
351	OTROS DIAGNÓSTICOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	71	1,48%	2,51	0,4265
690	LEUCEMIA AGUDA	70	1,46%	29,10	2,9772
254	OTROS DIAGNÓSTICOS DEL APARATO DIGESTIVO	68	1,41%	2,79	0,4389



GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
383	CELULITIS Y OTRAS INFECCIONES DE PIEL	63	1,31%	3,21	0,3578
755	TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN Y NEUROSIS EXCEPTO DIAGNÓSTICOS DEPRESIVOS	57	1,19%	11,63	0,2874
344	OSTEOMIELITIS, ARTRITIS SÉPTICA Y OTRAS INFECCIONES MUSCULOESQUELÉTICAS	56	1,17%	5,09	0,6248
722	FIEBRE	47	0,98%	2,91	0,3282
		3.534	73,53%		
<b>TOTAL GRDs MÉDICOS</b>		<b>4.806</b>	<b>100,00%</b>	<b>6,46</b>	<b>0,6333</b>

Fuente: CMBD APR GRD 36



## 25 GRD QUIRÚRGICOS MÁS FRECUENTES

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
097	AMIGDALECTOMÍA Y ADENOIDECTOMÍA	240	11,09%	1,27	0,4468
309	OTRAS CIRUGÍAS SIGNIFICATIVAS SOBRE CADERA Y FÉMUR	172	7,94%	2,90	1,1338
234	APENDICECTOMÍA SIN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	167	7,71%	2,19	0,6090
073	PROCEDIMIENTOS SOBRE OJO Y ÓRBITA	128	5,91%	0,80	0,7648
315	PROCEDIMIENTOS SOBRE HOMBRO, CODO Y ANTEBRAZO EXC. SUSTITUCIÓN DE ARTICULACIÓN	116	5,36%	1,03	0,7468
483	PROCEDIMIENTOS SOBRE PENE, TESTÍCULOS Y ESCROTO	114	5,27%	1,27	0,8383
098	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE OÍDO, NARIZ, BOCA Y GARGANTA	110	5,08%	1,85	0,7796
320	OTROS PROCEDIMIENTOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	85	3,93%	2,79	0,8745
313	PROCEDIMIENTOS SOBRE RODILLA Y PARTE INFERIOR DE LA PIERNA EXCEPTO PIE	79	3,65%	2,22	0,9179
303	PROCEDIMIENTOS DE FUSIÓN DORSAL Y LUMBAR POR ESCOLIOSIS	73	3,37%	8,95	3,5590
021	CRANEOTOMÍA EXCEPTO POR TRAUMA	71	3,28%	12,48	2,0070
314	PROCEDIMIENTOS SOBRE PIE Y DEDOS DEL PIE	70	3,23%	1,71	0,8256
026	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE SISTEMA NERVIOSO Y RELACIONADOS	61	2,82%	3,67	1,1605
092	PROC. SOBRE HUESOS FACIALES EXCEPTO PROC. MAYORES SOBRE HUESO CRANEAL/FACIAL	44	2,03%	1,93	0,9607
007	TRASPLANTE ALOGÉNICO DE MÉDULA ÓSEA	40	1,85%	39,10	10,6434
308	REPARACIÓN DE FRACTURA DE CADERA Y FÉMUR	38	1,76%	5,76	1,0757
316	PROCEDIMIENTOS SOBRE MANO Y MUÑECA	37	1,71%	1,00	0,6471

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
091	OTROS PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE CABEZA Y CUELLO	34	1,57%	2,09	1,5295
022	PROCEDIMIENTOS SOBRE SHUNT VENTRICULAR	31	1,43%	6,19	1,1434
089	PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE HUESOS CRANEALES/FACIALES	29	1,34%	3,21	1,5213
233	APENDICECTOMÍA CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	29	1,34%	7,97	0,9123
361	INJERTO PIEL PARA DIAGNÓSTICOS PIEL Y TEJIDO SUBCUTÁNEO	27	1,25%	1,04	0,8975
095	REPARACIÓN DE HENDIDURA LABIAL Y PALADAR	26	1,20%	2,38	0,6501
850	PROCEDIMIENTO CON DIAG. DE REHAB, CUIDADOS POSTERIORES U OTRO CONTACTO CON SERVICIOS SANITARIOS	20	0,92%	16,50	1,8839
951	PROCEDIMIENTO MODERADAMENTE EXTENSIVO NO RELACIONADO CON DIAG. PRINCIPAL	18	0,83%	14,17	1,3328
		1.859	85,87%		
<b>TOTAL GRDs QUIRÚRGICOS</b>		<b>2.165</b>	<b>100,00%</b>	<b>4,24</b>	<b>1,2059</b>

Fuente: CMBD APR GRD 36



## 25 GRD CON MAYOR CONSUMO DE RECURSOS

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
007	TRASPLANTE ALOGÉNICO DE MÉDULA ÓSEA	40	0,57%	39,10	10,6434
303	PROCEDIMIENTOS DE FUSIÓN DORSAL Y LUMBAR POR ESCOLIOSIS	73	1,05%	8,95	3,5590
695	QUIMIOTERAPIA POR LEUCEMIA AGUDA	139	1,99%	13,09	1,7416
696	OTRA QUIMIOTERAPIA	247	3,54%	4,25	0,8913
138	BRONQUIOLITIS Y NEUMONÍA POR VIRUS SINCITAL RESPIRATORIO	356	5,11%	4,57	0,6157
690	LEUCEMIA AGUDA	70	1,00%	29,10	2,9772
309	OTRAS CIRUGÍAS SIGNIFICATIVAS SOBRE CADERA Y FÉMUR	172	2,47%	2,90	1,1338
053	CONVULSIONES	356	5,11%	4,11	0,5212
021	CRANEOTOMÍA EXCEPTO POR TRAUMA	71	1,02%	12,48	2,0070
144	OTROS DIAGNÓSTICOS MENORES, SIGNOS Y SÍNTOMAS DE APARATO RESPIRATORIO	214	3,07%	3,68	0,6069
139	OTRA NEUMONÍA	240	3,44%	4,37	0,5225
759	TRASTORNO ALIMENTARIO	150	2,15%	29,01	0,8338
660	DIAG MAYORES HEMATOLÓGICOS/INMUNOLÓGICOS EXCEPTO CRISIS POR CÉLULAS FALCIFORMES Y COAGULACIÓN	122	1,75%	7,77	0,9662
097	AMIGDALECTOMÍA Y ADENOIDECTOMÍA	240	3,44%	1,27	0,4468
145	BRONQUITIS AGUDA Y SÍNTOMAS RELACIONADOS	208	2,98%	2,11	0,5155
234	APENDICECTOMÍA SIN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	167	2,40%	2,19	0,6090
073	PROCEDIMIENTOS SOBRE OJO Y ÓRBITA	128	1,84%	0,80	0,7648
483	PROCEDIMIENTOS SOBRE PENE, TESTÍCULOS Y ESCROTO	114	1,64%	1,27	0,8383
315	PROCEDIMIENTOS SOBRE HOMBRO, CODO Y ANTEBRAZO EXC.	116	1,66%	1,03	0,7468





GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
	SUSTITUCIÓN DE ARTICULACIÓN				
098	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE OÍDO, NARIZ, BOCA Y GARGANTA	110	1,58%	1,85	0,7796
058	OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	122	1,75%	4,86	0,6699
320	OTROS PROCEDIMIENTOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	85	1,22%	2,79	0,8745
760	OTROS TRASTORNOS DE SALUD MENTAL	166	2,38%	11,64	0,4425
313	PROCEDIMIENTOS SOBRE RODILLA Y PARTE INFERIOR DE LA PIERNA EXCEPTO PIE	79	1,13%	2,22	0,9179
026	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE SISTEMA NERVIOSO Y RELACIONADOS	61	0,88%	3,67	1,1605
		3.846	55,17%		
<b>TOTAL GRDs</b>		<b>6.971</b>	<b>100,00%</b>	<b>5,77</b>	<b>0,8111</b>

Fuente: CMBD APR GRD 36



## CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Los decretos del [Área Única](#) y [Libre Elección](#) de la Comunidad de Madrid del año 2010, marcan un escenario en el que se hace imprescindible impulsar el establecimiento de una cultura de trabajo conjunto y organizado entre los diferentes ámbitos asistenciales.

La continuidad asistencial se entiende como un elemento esencial que añade valor a la asistencia sanitaria prestada en la Comunidad de Madrid, y como un elemento de garantía de una atención de calidad. De esta forma, se establecen acciones que refuerzan el vínculo, relación y compromiso entre la Atención Especializada, la Atención Primaria y el entorno social en pacientes institucionalizados, permitiendo así una atención sanitaria continuada de los pacientes.

A continuación, se presentan los principales resultados de la actividad desarrollada por este centro en el ámbito de la continuidad asistencial.

### Comisiones

Durante el año 2022, se han celebrado todas las reuniones específicas de Continuidad Asistencial programadas y de todas ellas se levantó acta. Fueron mixtas, de manera que se podía asistir presencialmente o virtualmente:

- COMISION DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL- 4 reuniones
- COMISIÓN DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL DE CUIDADOS- 4 reuniones
- COMISION DE COORDINACION ASISTENCIAL EN FARMACOTEPAPIA/ Subcomisión PROA AMBULANTES - Estas dos comisiones se celebran conjuntamente desde el año 2022, con el fin de ser más operativos y puesto que muchos de los miembros y los temas a tratar son comunes - 3 reuniones

El número total de reuniones ha sido menor por suspensión de las mismas debido a falta de quorum provocada por la huelga indefinida de médicos de AP, convocada a partir de noviembre de 2022.

### Líneas de Trabajo

Las principales líneas de trabajo, durante 2022, han sido

- Consolidación de eConsultas médicas, en todas las especialidades y creación de eConsulta de enfermería para hospital de día de alergia.
- Se solicitan eConsulta y consulta presencial (primera) monográficas ambas, de Unidad de Cuidados paliativos pediátricos, que se pueda realizar desde cualquier centro de salud por multicita. Se prevé implantación definitiva en 2023.
- Apertura (vía Zoom) de todas las sesiones hospitalarias diarias, a todos los centros de salud de la Comunidad de Madrid.
- Impartición de tres sesiones clínicas de casos conjuntos llevados desde AP y AH.



- Coordinación y redacción de documento de trabajo, con Atención Primaria para la entrega de material sanitario necesario en los pacientes crónicos y con complejidad. El objetivo es que los pacientes no tengan que acudir al hospital a recogerlos.
- Acuerdo con laboratorios de los glucómetros para envío de material fungible al domicilio para evitar la recogida en el hospital.
- Se ha trabajado en modelo que garantice la trazabilidad, seguridad de solicitud y entrega de resultados de las pruebas de laboratorio solicitadas desde Atención Primaria. Se prevé implantación definitiva en 2023.
- Aumento de las alianzas con otros centros, bien para transición o para ampliación de cartera y renovación de las que ya existían, excepto la de Hematología (serie roja) con el HCSC.
- Elaboración y difusión de circuito de Intervencionismo vascular infantil con el HUGM, con el fin de facilitar la accesibilidad, la adecuación y los tratamientos necesarios.
- Celebración de 3 consultas de transición a la edad adulta, por videoconferencia, entre los facultativos del servicio de origen y los de destino. Unas de ellas en presencia del paciente y su cuidador principal.
- Coordinación del “Proceso Asistencial Integrado del niño con patología crónica y complejidad” y redacción definitiva del documento. Difusión en tres fases, desde mayo a octubre de 2022.
- Implementación (en proceso) del Plan de Gestión Documental de la Dirección de Continuidad Asistencial, con incremento del número de documentos elaborados.
- Celebración de dos talleres de vacunas hiposensibilizantes para los centros de salud de Atención Primaria y elaboración de documento conjunto.
- Impartición de 10 actividades formativas acreditadas relacionadas con la continuidad asistencial y la cronicidad, incluidas en los planes formativos del hospital.
- Realización de 3 actividades de difusión (jornadas / encuentros / sesiones / foros) presenciales y online realizadas, en las que se abordan proyectos relacionados con la continuidad asistencial no incluidas en los planes formativos.
- Celebración de la VI Jornada de “Caminando Juntos” sobre continuidad de cuidados en población infantojuvenil.
- Presentación de comunicación a la JORNADA DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD de la Comunidad de Madrid.
- Se han resuelto el 100% de las incidencias del programa ATENTO, con el Servicio de farmacia de las direcciones asistenciales de los que somos referencia, y los facultativos prescriptores del hospital.
- Se ha participado, como autor, en la elaboración del Plan Estratégico de la Unidad de Continuidad Asistencial 2022-2026.



- Actualización de los circuitos de alertas entre AH y AP. Concretamente:
  - Actualización circuito alertas Anatomía Patológica.
  - Actualización circuito alertas Laboratorio.
  - Actualización circuito alertas Radiodiagnóstico.



## CUIDADOS

### Planes de cuidados estandarizados

En la prestación de cuidados a los pacientes pediátricos hospitalizados se han utilizado los planes de cuidados estandarizados existentes en la base de conocimiento de la Historia Clínica Electrónica. En 2022, un 90,68% de los pacientes hospitalizados tienen un plan de cuidados estandarizado aplicado durante su ingreso.

### Protocolos y registros enfermeros

Desde la Comisión de Cuidados (junto con la Unidad de Calidad del Hospital) se impulsó la actualización de los protocolos de Enfermería ya existentes y la elaboración de nuevos procedimientos de trabajo (PT), guías de cuidados, recomendaciones al alta y guías de acogida.

Se continuó trabajando en la elaboración de la escala de riesgo de caídas y úlceras por presión en Pediatría para su implementación en la Historia Clínica Electrónica.

Se implementó en algunas Unidades Piloto, el uso de Tablet para registros de medicación y constantes a pie de cama del paciente.

Se produjo una mejora de los resultados de los cortes de evaluación de la implementación de los registros de Enfermería con respecto a 2020.

### Actividades vinculadas a la Enfermería de Práctica Avanzada

En cuanto a las actividades vinculadas a Enfermería de Práctica Avanzada, podemos señalar:

- Consulta de Enfermería de Dietética
- Consulta de Enfermería de Diabetes
- Consulta de Enfermería de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Consulta de Enfermería de Oncología
- Consulta de Enfermería de Ostomías
- Consulta de Enfermería de Psiquiatría

### La enfermera gestora de casos

Enfermera de Atención Hospitalaria facilitadora o garante de la continuidad de cuidados de los pacientes con necesidades más complejas durante las transiciones asistenciales, así como de la coordinación entre los diferentes ámbitos, para asegurar la comunicación bidireccional entre los profesionales, aumentar la seguridad y confianza de paciente y familia, mantener y mejorar la calidad de su atención, fomentando el autocuidado, la autogestión y la autonomía.



## Proceso de integración voluntaria como enfermeros especialistas

Tratándose de un Hospital monográfico pediátrico, un porcentaje muy elevado del personal con plaza en propiedad cumplía con los requisitos necesarios para la integración, según ORDEN 200/2021, de 23 de febrero, del Consejero de Sanidad (publicado en el BOCM nº 59).

Un total de 72 enfermeras se integraron como Enfermeras Especialistas:

- 4 como Especialistas en Salud Mental (1,25 % de la plantilla orgánica)
- 68 como Especialistas en Pediatría (21,38 % de la plantilla orgánica)

## Líneas de investigación en Cuidados

Se realizó estudio de investigación en cuidados de las infecciones de los accesos vasculares relacionadas con el uso de toallitas impregnadas en clorhexidina versus, tapones de clorhexidina, como método de desinfección para las conexiones de dichos accesos.



## FISIOTERAPIA

Durante el año 2022 la actividad de Sesiones de Fisioterapias desarrolladas en el hospital, han sido:

Suma de Actividad Etiquetas de fila	Meses												Total general
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
<b>CELO</b>	<b>807</b>	<b>982</b>	<b>1269</b>	<b>976</b>	<b>1109</b>	<b>1109</b>	<b>934</b>	<b>463</b>	<b>1075</b>	<b>1128</b>	<b>1134</b>	<b>888</b>	<b>11874</b>
CINLOG - Sesión permiso logopeda	90	134	184	119	175	185	142	89	155	153	170	138	1734
COCLE - Implante Coclear	213	245	278	193	207	214	174	13	244	220	219	149	2369
LOGGRUP - Logopeda Sesión Grupal	49	39	80	58	69	28	56	33	47	82	89	49	679
LOGOGE - General	208	279	314	263	299	257	253	129	218	280	269	200	2969
TAIIME - Trastornos Alimentación	182	214	323	279	292	355	259	145	354	311	334	300	3348
LOGODISFAG - Valoración Logopedia disfagia	7	4	4	9	10	7	2	6	5	6	4	2	66
LOGOVIDEO - Valoración logopedia videofluoroscopia	2	4	8	3	4	1		5	2	10	2	12	53
LOGOPC - LOGOPEDIA P.C.DAÑO CEREBRAL		1	1			2		1				2	7
LOGREV - LOGOPEDIA REV.DAÑO CEREBRAL	20	29	34	26	27	31	20	25	25	30	16	24	307
CSINPAC - CONSULTA SIN PRESENCIA PACIENTE REV. TFNO.	36	33	43	3	2	1							118
TRATDISFAG - Tratamiento logopedia disfagia					2	2	4		5	6	2	1	22
CSINPACE - CONSULTA SIN PRESENCIA DEL PACIENTE FISIOTERAPIA				23	22	26	24	17	20	30	29	11	202
<b>FISIO</b>	<b>432</b>	<b>693</b>	<b>730</b>	<b>670</b>	<b>718</b>	<b>820</b>	<b>491</b>	<b>323</b>	<b>669</b>	<b>649</b>	<b>656</b>	<b>491</b>	<b>7342</b>
CINOH - Sesión permiso terapeuta	15	30	33	55	53	61	29	22	39	36	59	54	486
MOTOR - Motorica	351	527	530	494	546	619	375	236	490	493	473	310	5444
RISPIR - Respiratoria	15	30	26	19	15	28	19	7	23	30	22	18	252
FSIOR - FISIOTERAPIA REV.DAÑO CEREBRAL	47	102	132	98	99	109	66	57	113	88	92	90	1093
CSINPAC - CONSULTA SIN PRESENCIA PACIENTE REV. TFNO.	4	2	9	3									18
FSIOP - FISIOTERAPIA P.C.DAÑO CEREBRAL			2								1	12	15
CSINPACE - CONSULTA SIN PRESENCIA DEL PACIENTE FISIOTERAPIA				1	5	3	2	1	4	2	9	7	34
<b>TOCU</b>	<b>294</b>	<b>412</b>	<b>460</b>	<b>336</b>	<b>441</b>	<b>437</b>	<b>307</b>	<b>175</b>	<b>390</b>	<b>346</b>	<b>390</b>	<b>364</b>	<b>4352</b>
ESTIT - Estimulación Atención Temprana (Menores 3 Años)	196	256	286	208	265	250	174	58	173	121	138	135	2260
SESOCU - Sesión permiso Terapia ocu.	94	150	156	119	175	181	127	112	214	215	217	206	1966
CSINPAC - CONSULTA SIN PRESENCIA PACIENTE REV. TFNO.	1		1										2
PAVAL - Valoración/Pautas To General	3	6	17	6	1	4	5	5	3	10	34	23	117
CSINPACE - CONSULTA SIN PRESENCIA DEL PACIENTE FISIOTERAPIA				3		2	1				1		7
<b>Total general</b>	<b>1533</b>	<b>2087</b>	<b>2459</b>	<b>1982</b>	<b>2268</b>	<b>2366</b>	<b>1732</b>	<b>961</b>	<b>2134</b>	<b>2123</b>	<b>2180</b>	<b>1743</b>	<b>23568</b>





## **Calidad**

Objetivos institucionales  
de calidad  
Comisiones Hospitalarias  
Grupos de Mejora  
Certificaciones y  
Acreditaciones

# 4



## 4. CALIDAD

### OBJETIVOS INSTITUCIONALES DE CALIDAD

#### DATOS COMPARATIVOS CON GRUPO 2 Y SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD

INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO H. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
Objetivo 1: Mejorar los resultados clave en calidad asistencial				
1.1 PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA MEJORAR LA CALIDAD PERCIBIDA (INDICADOR SINTÉTICO)	<i>% Pacientes satisfechos y muy satisfechos con la atención recibida en 2022<sup>1</sup></i>	92,20%	89,05%	89,44%
	<i>Nº total de acciones de mejora desarrolladas<sup>2</sup></i>	4	72 Media: 5,54	194 Media: 5,71
	<i>Realizada acción de mejora en Consultas externas</i>	SÍ realizada	100%	97%
	<i>Realizada acción de mejora en hospitalización</i>	SÍ realizada	100%	97%
	<i>Realizada acción de mejora en urgencias</i>	SÍ realizada	100%	100%
	<i>Realizada acción de mejora en cirugía ambulatoria</i>	SÍ realizada	100%	100%
	<i>Nº de líneas de actuación del Comité de Calidad Percibida<sup>3</sup></i>	4	100 Media: 7,69	243 Media: 7,15
	<i>Nº técnicas de tipo cualitativo</i>	2	22 Media: 1,69	59 Media: 1,74
	<i>Entrevista semiestructurada a pacientes clave</i>	Si	85%	85%
<i>Promover la participación de los pacientes en los comités</i>	Si	100%	97%	
Objetivo 2: Avanzar en la mejora de la seguridad del paciente				
2.1. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA EL DESPLIEGUE DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE	<i>Nº rondas en unidades de hospitalización breve psiquiátrica</i>	1	14 Media: 1,17	32 Media: 1,28
	<i>Nº rondas en UCI</i>	2	22 Media: 1,69	42 Media: 1,56
	<i>Nº rondas en hospital de día</i>	1	18 Media: 1,38	34 Media: 1,17
	<i>Nº rondas en urgencias</i>	1	18 Media: 1,38	38 Media: 1,41

<sup>1</sup> Meta: Satisfacción: Si mejor de su grupo o >=90%

<sup>2</sup> Meta 5 acciones de mejora de la encuesta

<sup>3</sup> Meta líneas comité calidad percibida: 4 líneas en G.1 y 2; 5 líneas G. 3 y 3 en G. Apoyo, ME y Psq siendo una de ellas entrevista semiestructurada a pacientes clave y otra participación de los pacientes en los comités. En el G.3, siendo además de las anteriores, otra cualitativa.



INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO H. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
	<i>Nº rondas otras unidades/servicios</i>	3	46 Media: 3,54	135 Media: 3,97
	<i>Nº total de rondas<sup>4</sup></i>	8	118 Media: 9,08	280 Media: 8,24
	<i>Nº líneas de actuación comité de adecuación de la práctica clínica</i>	3	43 Media: 3,31	106 Media: 3,12
	<i>Acciones para la comunicación segura pacientes vs profesionales</i>	Sí	100%	100%
	<i>Despliegue de las actuaciones del DECRETO 4/2021</i>	Si	100%	100%
	<i>Nº objetivos totales establecidos por el centro</i>	8	138 Media: 10,62	389 Media: 11,44
	<i>Nº IS/EM validados<sup>5</sup></i>	152	2410 Media: 200,83	7859 Media: 238,15
	<i>Bacteriemia Zero</i>	NA	2,56	2,19‰
	<i>Neumonía Zero</i>	NA	7,38	6,63‰
	<i>ITU-Zero</i>	NA	4,94	4,01‰
	<i>BMR</i>	NA	2,55	2,91%
2.2. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA IMPULSAR PRÁCTICAS SEGURAS	<i>Indicar nivel alcanzado en autoevaluación de la OMS 2022</i>	Avanzado	2 Intermedio 11 Avanzado	1 Básico 8 Intermedio 25 Avanzado
	<i>Disponibilidad de PBA</i>	95%	91,3%	90,6%
	<i>Nº de profesionales formados en HM 2022</i>	189	3885 Media: 298,85	13,434 Media: 395,12
	<i>Nº profesionales nueva incorporación formados HM 2022</i>	40	1774 Media: 136,46	5013 Media: 147,44
	<i>% o grado de adherencia por servicios/unidades de IQZ</i>	100%	98,9%	99,1%
	<i>% de implantación del LVQ</i>	100%	95,2%	96,2%
2.3. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS	<i>% pacientes con registro en la historia clínica la medición del dolor como quinta constante</i>	90,1%	92%	92%

4 Meta: G.3: 8 rondas; G. 1 y 2: 7 rondas; G. Apoyo, Media estancia y Psiquiátricos: 5 rondas. Incluyendo prioritarias

5 Meta de informes validados CISEMadrid: Apoyo, Media estancia y Psiquiátricos: 36 (nº mínimo de IS-EM con informe validado); Grupo 1: 90; Grupo 2: 120; Grupo 3: 150



INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO H. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
PARA MEJORAR LA ATENCIÓN AL DOLOR <sup>6</sup>	<i>Participación y coordinación entre niveles asistenciales</i>	Sí	92%	94%
	<i>Promover la participación de los pacientes</i>	Sí	77%	76%
	<i>Desarrollo de "Buena práctica"</i>	Sí	92%	97%
	<i>Nº total líneas Comité del Dolor</i>	3	68 Media: 5,23	173 Media: 5,09
<b>Objetivo 3. Consolidar la gestión de la calidad</b>				
	<i>Realizada la autoevaluación</i>	Sí	85%	82%
3.1. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA IMPULSAR LA GESTIÓN DE LA CALIDAD	<i>Implantado el sistema de Gestión Ambiental</i>	Certificado	2 Implantados 11 Certificados	5 Implantados 2 No implantados 3 En proceso de implantación 24 Certificados
	<i>Cumplimentado el cuestionario RSS 2021</i>	Sí	100%	100%
	<i>Informe de análisis con áreas de mejora detectadas</i>	Sí	100%	100%

## COMISIONES HOSPITALARIAS

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	Nº REUNIONES 2022
C.C. TERAPÉUTICA: FARMACIA Y NUTRICIÓN	19	7
C.C. FORMACIÓN CONTINUADA	16	7
C.C. HISTORIA CLÍNICA Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN	19	9
C.C. INFECCIONES, PROFILAXIS Y POLÍTICA ANTIBIÓTICA	17	6
C.C. TECNOLOGÍA Y ADECUACIÓN DE MEDIOS DIAGNÓSTICOS Y TERAPÉUTICOS	19	8
C.C. TEJIDOS, TUMORES Y MORTALIDAD	14	3

<sup>6</sup> Meta: valoración de dolor > 90%. 3 líneas Comité en grupos 1,2 y 3 y 3 líneas en el resto (incluidas las prioritarias)



NOMBRE	Nº INTEGRANTES	Nº REUNIONES 2022
C.C. CONTRA LA VIOLENCIA	12	9
COMITÉ DE TRANSFUSIÓN	15	6
GRUPO PROMOTOR DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL	20	9
COMISIÓN DE DOCENCIA	20	6
COMISIÓN DEL DOLOR	21	6
COMISIÓN UNIDAD FUNCIONAL DE RIESGOS SANITARIOS	17	8
COMITÉ MEDIOAMBIENTE	15	8
COMITÉ CALIDAD PERCIBIDA Y HUMANIZACIÓN	22	5
COMITÉ SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN	11	1
COMISIÓN CUIDADOS DE ENFERMERÍA	26	6
COMITÉ TÉCNICO COORDINACIÓN DE LA INFORMACIÓN	9	7
COMITÉ ADECUACIÓN DE LA PRÁCTICA CLÍNICA	15	2
COMITÉ DE ADECUACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS	6	10
COMITÉ RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA	9	4
COMITÉ BIOSEGURIDAD	20	1
COMITÉ DE CALIDAD Y SEGURIDAD QUIRÚRGICA	18	3
COMISIÓN DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL	15	4
COMISIÓN DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL DE CUIDADOS	13	4
COMISIÓN DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL EN FARMACOTERAPIA	18	4
SUBCOMISIÓN PROA AMBULANTES	12	4
COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS	17	12
COMISIÓN QUIRÚRGICA	15	4
COMISIÓN DE TRASPLANTES – CAR T CELL	33	46
COMITÉ CALIDAD GASTROENTEROLOGÍA-NUTRICIÓN	12	4
COMITÉ CALIDAD ONCOHEMATOLOGÍA	9	4
COMISIÓN HIGIENE Y LIMPIEZA	13	10
COMISIÓN DE OBRAS	12	1
<b>TOTAL</b>	<b>529</b>	<b>182</b>



## GRUPOS DE MEJORA

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	Nº REUNIONES 2022
Proceso Asistencial Integrado de Hospitalización	12	1
Grupo Análisis Modal de Fallos y Efectos Gestión de Citas	4	1
Gestor documental e-BDI Plus	15	1
SGC Cuidados Intensivos UNE-EN-ISO 9001:2015	10	8
SGC Cuidados Paliativos UNE-EN-ISO 9001:2015 + New Pallex	5	1
SGC Gastroenterología y Nutrición y pruebas funcionales UNE-EN-ISO 9001:2015	10	4
SGC Hospitalización	9	1
SGC Investigación Clínica Asociada (ensayos clínicos)	6	4
SGC Laboratorio Análisis Clínicos UNE-EN-ISO 15189	7	3
SGC Neurología	10	1
SGC Seguridad del Paciente	3	7
SGC Terapias Avanzadas	6	2
SGC Urgencias	4	5
Web-Intranet	5	4
<b>TOTAL</b>	<b>106</b>	<b>43</b>

## CERTIFICACIONES Y ACREDITACIONES

### Certificaciones

SERVICIO/ UNIDAD	NORMA	CERTIFICACIÓN INICIAL	VIGENCIA	ENTIDAD CERTIFICADORA
FARMACIA	UNE EN ISO 9001:2015	2008	2023	AENOR
GESTIÓN AMBIENTAL	UNE EN ISO 14001:2015	2019	2023	SGS

### Acreditaciones

SERVICIO/UNIDAD	ACREDITACIÓN INICIAL	VIGENCIA DE LA ACREDITACIÓN	ENTIDAD ACREDITADORA
HOSPITAL. MADRID EXCELENTE	2019	2022	Fundación Madrid por la Excelencia
ORTOPEDIA INFANTIL	2010	2024	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS ALOGÉNICO INFANTIL	2010	2024	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
UNIDAD DE TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS	2012	2023	JACIE (Joint Committee EBMT- ISCT Europe) EBMT (European Society Of. Blvd. and Marrow Transplantation)
SERVICIO DE TRANSFUSIÓN: PRÁCTICA TRANSFUSIONAL Y AUTO DONACIÓN	2011	2022	Comité Acreditación en Transfusión. Estándares en Transfusión sanguínea (CAT)
DIGESTIVO: UNIDADES DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL	2017	2023	“Programa de Certificación de las Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETECCU)



SERVICIO/UNIDAD	ACREDITACIÓN INICIAL	VIGENCIA DE LA ACREDITACIÓN	ENTIDAD ACREDITADORA
HOSPITAL SIN HUMO CATEGORÍA BRONCE		Vigente	Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
NORMAS DE CORRECTA FABRICACIÓN ESTABLECIDAS EN LA DIRECTIVA 2003/94/CE	2010	2022	Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
USO DE MEDICAMENTOS CAR-T (CHIMERIC ANTIGEN RECEPTOR T-CELL) PARA EL TRATAMIENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE CÉLULAS B	2019	Vigente	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
SECCIÓN DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA	2006	2022	Sociedad Española de Neurología Pediátrica
UNIDAD DE ASMA GRAVE	2016	2022	Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica



## Otras actuaciones

### PREMIOS BEST IN CLASS

Candidaturas presentadas en las siguientes especialidades:

- Medicina Intensiva / UCI.
- Patología digestiva.
- Rehabilitación y Medicina Física.
- Humanización: Laboratorio teatral “Yo cuento”.

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha sido galardonado con el “Mejor Servicio de Atención al Paciente de Medicina Intensiva/UCI”, en la especialidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y “Mejor proyecto de Humanización” Mención de Honor al laboratorio teatral “Yo cuento” (ver apartado premios de esta memoria).







## **El sistema al servicio de las personas**

Experiencia del paciente y calidad percibida  
Información y atención a la ciudadanía  
Otras actividades de atención a las personas  
Trabajo social  
Registro de voluntades anticipadas  
Responsabilidad Social Corporativa

# 5

## 5. EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS

---

Consolidación de prácticas iniciadas en cuanto a mejoras en el acceso al sistema sanitario, manteniendo consultas telefónicas y correos específicos de las distintas especialidades.

Promoción de actividades lúdicas tanto en áreas centralizadas (teatro) como personalizadas en la unidad de hospitalización, de acuerdo con las necesidades específicas de los pacientes.

Actualización de programas de acompañamiento para pacientes que lo requieran por riesgo social entre otros supuestos.

Fomento de actividades e intervenciones en Atención Domiciliaria.

Consolidación de sistemas de comunicación para personas con discapacidad auditiva (FIAPAS) y otras discapacidades (Pictogramas), así como otros dispositivos para personas de habla no hispana.

Colaboración con otros colectivos, como Asociaciones de Padres, para organización de encuentros con profesionales y/o jornadas (nacionales) para intercambio de informaciones y proyectos futuros.

## EXPERIENCIA DEL PACIENTE Y CALIDAD PERCIBIDA

---

- Encuestas de satisfacción a los pacientes atendidos en:
  - Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
  - Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.
  - Hospitalización a Domicilio.
  - Consulta de Cirugía Ortopédica y Traumatología.
  - Servicio de Cuidados Intensivos.
  - Buzón de los deseos.



## INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A LA CIUDADANÍA

### RECLAMACIONES

	2021	2022	VAR.	%VAR.
RECLAMACIONES	281	417	136	48,40%

### PRINCIPALES MOTIVOS DE RECLAMACIÓN

MOTIVO	2022
Demora en consultas o pruebas diagnósticas	41,04%
Disconformidad con la asistencia	15,54%
Lista de espera quirúrgica	7,96%
Citaciones	7,19%
Retraso en la atención	6,51%
Desacuerdo con Organización y Normas	5,64%

### ÍNDICE DE RECLAMACIONES

	2021	2022	%VAR.
Nº de reclamaciones/10.000 actos asistenciales	10,78	15,95	47,96%

Fuente: Cestrack

Se entiende por actividad asistencial la suma de los siguientes parámetros:

- Nº de consultas realizadas.
- Nº de urgencias atendidas que no requirieron ingreso.
- Nº de ingresos hospitalarios.
- Nº de intervenciones quirúrgicas sin ingreso.



## OTRAS ACTIVIDADES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS

### Humanización

Siguiendo las líneas estratégicas del II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria presentado en este año 2022, el Hospital ha incorporado nuevas intervenciones para implementar una cultura humanística.

- Disponibilidad de personal de acogida y acompañamiento de los ingresos programados a las salas de hospitalización por parte de personal del Servicio de Atención al Paciente.
- Mejoras tras análisis de los indicadores resultantes de Escuchar la Voz de los niños en el proyecto de Lo Mejor y lo Peor del Hospital.
- Programación mensual de actividades lúdicas con actuaciones diarias en teatro como talleres en salas de hospitalización.
- Habilitación de puntos de información en dos zonas de entrada y estratégica de acceso al hospital con apoyo de personal cualificado.
- Difusión de información sobre áreas para higiene en paciente con discapacidades motoras y otras áreas de lactancia.
- Proyecto de habilitación de sala de espera específica para niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA).
- Establecimiento y formación para tramitación de Instrucciones Previas dependiendo del Servicio de Atención al Paciente.
- Creación de grupo de Paciente Experto.
- Se crean medidas para mejorar el confort acústico en zonas de hospitalización, con la difusión del decálogo para respetar el descanso.
- Organización de actividades específicas para profesionales sanitarios, conciertos musicales, taller de cine, taller con perros en Retiro, taller de manualidades impartido por docentes de Facultad de Bellas Artes...
- Impulso de la colaboración con Asociaciones de Pacientes.

### OTROS REGISTROS DE DATOS DOCUMENTALES EN 2022

Sugerencias en 2022= 14

Agradecimientos 2022= 92

Reclamaciones verbales= 1399, siendo resueltas in situ en el 90% de los casos

Solicitud cambio de Medico= 61

Solicitudes gestionadas= 1352

Solicitudes gestionadas y no recogidas= 24

	2021	2022
Sugerencias	12	14
Agradecimientos	79	92
Quejas Verbales	1.241	1.399
Solicitud Cambio de Medico	55	61



## GESTIÓN DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

	2021	2022
Solicitudes Gestionadas	1.264	1.352
Solicitudes gestionadas y no recogidas por los ciudadanos	114	24

## TRABAJO SOCIAL

La misión de la Unidad de Trabajo Social (UTS) es garantizar el cumplimiento de los derechos que los ciudadanos tienen reconocidos en la normativa y legislación vigente, con especial atención al cumplimiento de los derechos del niño hospitalizado por la naturaleza del Hospital.

Se presta una atención centrada en las personas, actuando como nexo de unión entre los pacientes y sus familias y los profesionales tanto del ámbito hospitalario como extrahospitalario facilitando la asistencia en el hospital y el retorno a la normalidad una vez finalizada la asistencia sanitaria.

La valoración social es parte del enfoque de atención integral de los niños y sus familias; por ello, es integrada en la toma de decisiones por parte del personal sanitario como uno de los ejes de la asistencia.

La UTS dirige sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social del paciente y su familia, centrando la práctica asistencial en una mejor autonomía y garantizando la toma de decisiones responsable y respetando las fortalezas de cada paciente.

La UTS atiende de 8 a 21 horas de lunes a viernes. Los Trabajadores Sociales están distribuidos por especialidades médico-quirúrgicas, cubriendo así la atención en todos los Servicios del Hospital.

La prestación del servicio de la UTS se realiza a petición bien del facultativo o a iniciativa del paciente y su familia y siempre de forma proactiva por parte de la Unidad.

### Actividad

Los trabajadores sociales de este Hospital atienden a pacientes de toda la Comunidad de Madrid al igual que a pacientes derivados de otras comunidades autónomas por ser este centro CESUR y Hospital de referencia de diferentes especialidades, además de los ensayos clínicos.

De igual manera en el Hospital Niño Jesús se integra la Unidad de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos (UAIPP) que atienden a toda la Comunidad de Madrid.



ACTIVIDAD	NÚMERO
Solicitudes de alojamiento	262
Gestiones de acompañamiento	87
Atención al duelo	42
Derivación a Hospitales de apoyo	19
Medidas de protección propuestas	15
Medidas de protección realizadas	9
Gestión bandeja de comida al acompañante	11
Proyecto DREAMS	52

FORMACIÓN /DOCENCIA	NÚMERO
Formación continua recibida	43
Docencia	17
Comunicaciones en congresos	1
Publicaciones nacionales	6
Participación en comisiones del hospital:	
- Comisión de violencia	9
- Comité de ética asistencial	9
- Comisión de humanización	9
- Junta técnico asistencial	11
Participación en comisiones fuera del hospital	6
Participación en grupos de trabajo	9
Alumnos de prácticas	5
Otros	

La Atención Paliativa Pediátrica en el año 2022 está detallada a continuación:

ACTIVIDAD UAIPP	NÚMERO
Visitas programadas a domicilio	201
Revisión consulta programada en Hospital	91
Atención al Duelo	25
Consulta Telefónica	816
Consulta correo Electrónico	246



## Proyecto Dreams

El hospital trabaja junto a la Fundación Port Aventura para que familias de pacientes crónicos y con enfermedades graves atendidas en este centro puedan disfrutar de unos días de ocio en familia en las instalaciones del parque Port Aventura. El objetivo del proyecto es el restablecimiento de la salud emocional y los vínculos familiares para pacientes y cuidadores.

## Formación y Docencia

Los profesionales de trabajo social reciben formación continuada para actualizar sus conocimientos y poder prestar mejor servicio a los pacientes y sus familias. Igualmente participan en actividades de docencia tanto dentro como fuera del hospital.

Durante el año 2022 se han tutorizado 5 alumnos de prácticas de Trabajo Social de las diferentes Universidades que imparten la formación de Grado en Trabajo Social; Universidad Complutense, Universidad Pontificia de Comillas y Universidad La Salle con quien se tenía convenio.

Asimismo, los profesionales han impartido formación tanto dentro del ámbito sanitario (ámbito hospitalario/ atención primaria y centros sociosanitarios), como en el educativo (universidades y escuelas de trabajo social).

## Actividad no asistencial

Los trabajadores sociales son miembros de las diferentes comisiones del hospital como son Junta Técnico Asistencial, Comisión Clínica Contra la Violencia, Comité de Ética Asistencial, Comité Calidad Percibida y Humanización.

Fuera del ámbito hospitalario, los trabajadores sociales son vocales de: la SECPAL, PEDPAL, Comisión de Sanidad del Colegio Oficial de Trabajo Social, Grupo de Trabajo Social de Pediatría del Colegio Oficial de Trabajo Social, Consejo Local de Atención a la Infancia y Adolescencia del distrito de Salamanca.

Además, son convocados a diferentes mesas de coordinación en Servicios Sociales como los ETMF y CAF donde actúan como vocales.



## RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

### Cooperación

En noviembre de 2022 se realizó una campaña de Cirugía Pediátrica en Gambia, con equipos formados por cirujanos pediátricos, anestesiastas infantiles y enfermería especialista en procedimientos quirúrgicos en pediatría. Durante una semana se programaron un número aproximado de 120-150 niños con patología quirúrgica y se enseñó y adiestró a cirujanos locales y estudiantes de medicina gambianos y se promovió educación para la salud local.

En marzo de 2022 visitó el Hospital Niño Jesús una delegación del Ayuntamiento de Burgas (Bulgaria), con motivo de la construcción del primer Hospital pediátrico de Bulgaria. Su objetivo general era: Study Tour a hospitales pediátricos de referencia en España y los objetivos específicos eran: intercambio de mejores prácticas con hospitales de referencia en pediatría en España y contacto con Hospitales Pediátricos y redes de pediatría a nivel europeo.

Dentro del programa de sesiones organizadas por la SG de Calidad titulado "Foro de Coordinadores/Responsables de Cooperación Sanitaria", el 20 de octubre 2022 la sesión corrió a cargo del Dr. Pablo Morató Robert, Facultativo Especialista de Área del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, que presentó el Proyecto "Programa de Atención Sanitaria a la población infantil en Guinea Ecuatorial", una experiencia que se está llevando a cabo desde el año 2000.

### Asociaciones y voluntariado

Desde mayo del 2022 se reanudaron las actividades de voluntariado de forma presencial y progresivamente, siguiendo las indicaciones de Salud Pública y de la Consejería de Sanidad para garantizar la seguridad de los pacientes.

Se han realizado más de 200 actuaciones en el teatro y, cerca de 400 actividades en las distintas salas de hospitalización a cargo de Asociaciones /Fundaciones reguladas mediante convenio con la Consejería de Sanidad.

Desde la Unidad de Trabajo Social del Servicio de Atención al paciente, se han procurado acompañamientos en pacientes previo a valoración social, y con respuesta inmediata de asociaciones como *Mamas en Acción*, además de *Porque Viven* o *ASION*.

### La transparencia

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús como parte de la Administración Pública de la Comunidad de Madrid, y en aplicación de la Ley 10/2019 de Transparencia y Participación de la Comunidad de Madrid, se constituye como sujeto obligado a la transparencia en su doble vertiente de publicidad activa y de derecho de acceso a la información pública y la participación y colaboración ciudadana en los asuntos públicos.





Para dar cumplimiento a las obligaciones de publicidad activa, la Comunidad de Madrid cuenta con el Portal de Transparencia.

El ciudadano tiene derecho a solicitar y obtener la información veraz que obre en poder del Hospital y para ello dispone de formularios para presentar solicitud en el Portal de Transparencia.

## Celebración Días Nacionales/Mundiales

13 de mayo: Día del Niño Hospitalizado

15 de febrero: Día del cáncer infantil

12 de mayo: Día de la enfermería

## Mesas solidarias / informativas

Tras la pandemia el hospital ha comenzado a reanudar la instalación de mesas informativas y hemos cedido un espacio solidario a entidades como Save the Children, Aldeas Infantiles, Fundación Josep Carreras, Médicos del Mundo y la Asociación Española contra el cáncer.

## Visitas y actos culturales

Una de las visitas institucionales más destacada ha sido la que ha realizado la Reina Letizia para conocer de primera mano “Yo cuento”, el taller de teatro que se realiza con los pacientes de Neurología. Al acto acudieron también la Ministra de Educación, Pilar Alegría, y la Presidenta de la Comunidad, Isabel Díaz Ayuso.

La presidenta de la Comunidad ha acudido también al Hospital para presentar el Plan de Humanización 2020-2025, para inaugurar el Servicio de Urgencias, y para participar en la carrera “Corre por el niño”, organizada por la Fundación de Investigación del Hospital Niño Jesús.

Este 2022 se han realizado además más de 500 actividades lúdicas para los pacientes, tanto en las Salas de Hospitalización como en el Teatro con el que cuenta el Hospital. Entre ellas destacan funciones de teatro, danza, magia, cuentacuentos, música en directo, talleres de escritura y estrenos de películas de Disney como “Red”, “Desencantada” y “Pinocho”.

## Acción y Sensibilización Ambiental

Dando continuidad al Proyecto iniciado en el 2021 “Uso Responsable del Agua” y dentro de la línea estratégica de Mejora de la Eficiencia en el Consumo de Fuentes de Energía, se han llevado a cabo durante el año 2022 acciones relacionadas con la gestión del Agua:

Se detallan las acciones que se han ido desarrollando:

- 1.- Los grifos equipados con dispositivos economizadores de agua (caudal aportado por los grifos inferior a 10 l/min).
- 2.- Las duchas con economizadores de chorro o similar y sistemas de reducción de caudal (caudal aportado por los grifos inferior a 10 l/min).

3.- Los Inodoros con mecanismo de accionamiento de la descarga de las cisternas que permita consumir un volumen máximo de 6 litros por descarga y con dispositivo de interrupción de la misma o de un sistema de doble pulsación.

Además, el consumo del agua en el año 2022 en comparación con el consumo del año 2021 ha disminuido en 9,85%.





## **Los profesionales del hospital**

Recursos humanos  
Seguridad y salud laboral  
Premios y reconocimientos a  
nuestros profesionales

# 6

## 6. LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL

### RECURSOS HUMANOS

El Portal Estadístico de Personal del Servicio Madrileño de Salud, proporciona información sobre el total de efectivos de todos los grupos profesionales adscritos a sus centros sanitarios, con un diseño funcional que ofrece, además de los datos globales, tablas y gráficos de los datos más relevantes para una mejor comprensión de los mismos. Con esta publicación se da respuesta a lo que establece la Ley 9/2015, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y Administrativas de la Comunidad de Madrid, sobre las medidas de transparencia, acceso a la información y buen Gobierno.

Para conocer los recursos humanos del hospital durante el año 2022 puede consultar el siguiente enlace:

<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/portal-estadistico-personal-servicio-madrileno-salud#historico>.

### Conciliación laboral

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, como perteneciente a la red Sanitaria Pública de la Comunidad de Madrid, está obligado al cumplimiento de la normativa vigente en cada momento en relación a la Política de Conciliación de la Vida Laboral y Personal. Existe la mejor disposición por parte de las Direcciones del Hospital en la adaptación, siempre dentro de la norma, a las preferencias de los trabajadores en relación a este concepto, consiguiendo un alto porcentaje de satisfacción.

También se dispone dentro del complejo hospitalario de una Escuela Infantil, en la que se han implantado beneficios económicos a los trabajadores del Hospital.

### SEGURIDAD Y SALUD LABORAL

Se ha llevado a cabo las siguientes actuaciones en el ámbito de la seguridad y salud laboral.


- Exámenes de salud: 192
- Adaptaciones de puestos: 104
- Vacunas administradas (gripe/ otras):
  - Gripe: 816
  - Otras: 64
- Accidentes biológicos: 25



## PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS A NUESTROS PROFESIONALES

NOMBRE	PREMIADO	CONCEDIDO POR
César Gómez Derch	Premio a la Excelencia en la Gestión Sanitaria	UNIR
Dr. Ricardo Martino	Medalla de oro 2022	Cruz Roja
Equipo enfermería del Servicio de Paliativos	Premio Investigación	CODEM
Dra. Mari luz Ruiz-Falcó	Premio Enfermedades Poco Frecuentes	INDEPF
Dr. Alejandro López Neyra	Mejor tesis Premios Neuromadrid	Sociedad Española de Neumología y Cirugía torácica
Servicio Alergología	Premio Profesor Alberto Oehlling	SEAIC
Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología	Mejor Comunicación	SEOP
Equipo de Cirugía de Columna	Diploma honor	SILACO
Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos	Mejor Unidad de Medicina Intensiva	BEST IN CLASS UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS GACETA MÉDICA
Hospital Niño Jesús (Neuropediatría)	Mención de Honor mejor proyecto de Humanización de Asistencia Sanitaria. Laboratorio Teatral "Yo cuento"	BEST IN CLASS UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS GACETA MEDICA





## Gestión del conocimiento

Docencia  
Formación continuada

# 7

## 7. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

### DOCENCIA

#### Formación Pregrado

TITULACIÓN	Nº ALUMNOS	CENTRO
Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería	54	IES MORATALAZ IES LEONARDO DA VINCI IES RENACIMIENTO IT FUENLLANA IES CESUS IES CODESA IES CFT IES JUAN DE MAIRENA ACADEMIA ILERNA ACADEMIA IMPLIKA ACADEMIA ITEP
Módulo Dietética	2	IES LEONARDO DA VINCI IES RENACIMIENTO
Módulo Farmacia	2	IES PRADO SANTO DOMINGO
Módulo Anatomía Patológica	2	ESCUELAS TÉCNICAS DE ENSEÑANZAS ESPECIALIZADAS SAN JUAN DE LA CRUZ
Módulo de Imagen para el Diagnóstico	8	INSTITUTO TÉCNICO DE ESTUDIOS PROFESIONALES IES SAN JUAN DE LA CRUZ INSTITUTO DE FP SANITARIA CLAUDIO GALENO ESCUELA TÉCNICA DE ENSEÑANZAS APLICADAS
Módulo de Laboratorio Clínico y Biomédico	13	IES PRADO SANTO DOMINGO IES LAS MUSAS ESCUELA SUPERIOR DE ENSEÑANZAS ESPECIALIZADAS IES OPESA IES MORATALAZ IES CORREDOR DEL HENARES
<b>TOTAL</b>	<b>81</b>	



## Formación de Grado

TITULACIÓN	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
Medicina	107	UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
		UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
Enfermería	182	UNIVERSIDAD PONTIFICIA SALUS INFIRMORUM
		UNIVERSIDAD CRUZ ROJA DE MADRID
		UNIVERSIDAD SAN RAFAEL NEBRIJA
		UNIVERSIDAD SAN JUAN DE DIOS COMILLAS
		UNIVERSIDAD ALFONSO X EL SABIO
Fisioterapia	40	UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS
		UNIVERSIDAD PONTIFICIA SALAMANCA
		UNIVERSIDAD EUROPEA DE MADRID
		CSEU LASALLE (UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID)
Terapia Ocupacional	11	CSEU LASALLE (UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID)
<b>TOTAL</b>	<b>340</b>	





## Formación Posgrado

MÁSTER	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
Neurocirugía	1	U. CEU – Cardenal Herrera
Neurología Clínica	1	Universidad Francisco de Vitoria
	1	Universidad de Alcalá
Especialización en Imagen Diagnóstica en Pediatría	2	Universidad de Barcelona
Cuidados Paliativos Pediátricos	1	U. Internacional de La Rioja (UNIR)
Urgencias Pediátricas (2ª Edición)	1	Universidad Católica de Murcia
Máster en Neurocirugía Funcional y estereotáctica	2	Universidad Internacional de Andalucía
Máster en Dirección médica y gestión clínica	1	UNED /Escuela Nacional de Sanidad
Máster Neurofisiología Clínica	1	U. CEU – Cardenal Herrera
Máster Reumatología Pediátrica	1	Tech School Medice
Urología Pediátrica	1	U. Internacional de Andalucía
MÁSTER	Nº PROFESORES	UNIVERSIDAD
Profesor en Máster Neurofisiología Clínica	2	U. CEU – Cardenal Herrera
Profesor en Máster Avances en Oncología y Hematología Pediátricas	3	U. Internacional de la Rioja (UNIR)
Profesor en Máster en Encefalopatías epilépticas	1	Universidad Francisco de Vitoria
Profesor III Máster Foniatría Clínica	1	Universidad San Pablo CEU
Profesor en Máster de Neurociencias	1	Universidad Autónoma de Madrid
Profesor en Master en Trastornos del Espectro Autista	1	U. Internacional de la Rioja (UNIR)
Profesor en experto en epilepsia farmacorresistente	1	U. Francisco de Vitoria
Profesor en Máster Universitario en Monitorización y Coordinación de Ensayos	1	Universidad Autónoma de Madrid
Profesor en Máster Universitario en Monitorización y Coordinación Ensayos	1	Pharma Business School
Profesor en Máster de especialización en Imagen diagnóstica en pediatría	1	U. de Barcelona



MÁSTER	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
Profesor del Máster EXPERT3D. Comprehensive Transversal Programme in medical image post processing: 3D Printing and Artificial Intelligence	1	U. Politécnica de Catalunya
Profesor en Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos	1	U. Internacional de la Rioja (UNIR)
Profesor en Máster de Nefrología Pediátrica		Universidad de Oviedo
Profesor en Máster de Cuidados Paliativos Adultos	1	Universidad de Comillas
Profesor en Máster de Cuidados Paliativos	1	Universidad Complutense de Madrid
Profesor en Máster Experto en Pediatría Interna Hospitalaria	1	U. Autónoma Barcelona (Avalado)
DOCTORADO	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
Presentación Tesis Complejo Esclerosis Tuberosa, análisis de los ámbitos de afectación, progreso en el tratamiento y traslación a la práctica clínica habitual de dos cohortes de pacientes de edad adulta y pediátrica.	1	Universidad Autónoma de Madrid
Presentación Tesis El papel de la enfermera en anticoncepción postparto: el método amenorrea de la lactancia	1	Universidad Autónoma de Madrid
Efectos de un programa de entrenamiento combinado (cardiovascular y de fuerza) sobre la condición física, función pulmonar y calidad de vida en niños y adolescentes con asma y síntomas respiratorios asociados con el ejercicio físico.	1	Universidad Autónoma de Madrid
Presentación tesis: Analysis of results and risk factors of liver transplantation in children under 1 year of age with body weight below 10 kilograms.	1	Universidad Varsovia, Poland.
<b>TOTAL MÁSTER Y DOCTORADO</b>		<b>36</b>



## Nº DE PROFESIONAL VINCULADOS A LA UNIVERSIDAD EN LA FORMACIÓN DE GRADO

TOTAL	19
-------	----

## Formación de Especialistas

ESPECIALIDAD	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	TOTAL
Análisis Clínicos	2	2	2	1		7
Cirugía Pediátrica	1	1	1	1	1	5
Farmacia Hospitalaria	2	2	2			6
Pediatría y sus Áreas Específicas	11	11	11	11		44
<b>TOTAL RESIDENTES EN FORMACIÓN</b>						<b>62</b>

ESPECIALIDADES ENFERMERÍA	R1	R2				TOTAL
Enfermería Pediátrica (EIR)	4	4				8
<b>TOTAL ENFERMERÍA</b>	<b>4</b>	<b>4</b>				<b>8</b>

<b>TOTAL RESIDENTES EN FORMACIÓN</b>	<b>70</b>
--------------------------------------	-----------

## ROTACIONES EXTERNAS Y ESTANCIAS FORMATIVAS

	NÚMERO
Residentes rotantes de otros Centros	370
Médicos Visitantes	15
Médicos Visitantes Extranjeros	1
Enfermeras Residentes rotantes de otros Centros	58
Enfermeras Visitantes de otros Centros	0
<b>TOTAL</b>	<b>444</b>



## FORMACIÓN CONTINUADA

FORMACIÓN CONTINUADA	2022
Nº Actividades desarrolladas dentro del Plan de Formación Continuada de la Consejería de Sanidad	33
Nº Actividades desarrolladas sin financiación	13
Porcentaje de actividades acreditadas	100%
Nº de horas de formación impartidas	481,5
Nº Profesionales asistentes a las actividades	1941
<b>Total actividades</b>	<b>46</b>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
Simulación avanzada en el paciente pediátrico con Síndrome hemolítico urémico/Microangiopatía trombótica (SHU/MAT). 2 ed.	5 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	10
El cáncer durante la adolescencia: nuevos retos. 1 ed.	6 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería, medicina, terapia ocupacional, psicología clínica, técnicos auxiliares de enfermería	42
Cuidándo-nos y comunicándo-nos de forma eficaz. 1 ed.	8 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería, medicina, terapia ocupacional, fisioterapia, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería.	8
Dieta cetogénica. 1 ed.	3 HORAS	PRESENCIAL	Medicina, enfermería, nutrición humana y dietética, técnico superior en dietética	35
Nutrición enteral en pediatría. 1 ed.	3 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería, medicina, técnico superior en farmacia y parafarmacia, farmacia, nutrición humana y dietética, técnico superior en dietética y técnico en cuidados auxiliares de enfermería.	72
Actualización en accesos venosos en pediatría. Canalización de PICC con técnica ecoguiada. 2 ed.	21 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería	20



NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
I Jornada del trastorno del espectro autista (TEA) para sanitarios (turno tarde). 2 ed.	4 HORAS	PRESENCIAL	Todas las profesiones sanitarias	42
Administración antineoplásicos y terapia celular. 1 ed.	20 HORAS	PRESENCIAL	Medicina y enfermería	17
XIII Curso Inmaculada Azcorra - Trastornos de alimentación en niños pequeños.	5 HORAS	PRESENCIAL	Medicina, enfermería, terapia ocupacional, logopedia, psicología clínica, nutrición y dietética y técnicos superior en dietética.	79
I Jornada del trastorno del espectro autista (TEA) para sanitarios (turno mañana). 1 ed.	4 HORAS	PRESENCIAL	Todas las profesiones sanitarias	63
Curso de actualización en soporte vital pediátrico avanzado. 2 ed.	5 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	11
4º Curso de dolor en atención primaria. Un reto más. 1 ed.	5 HORAS	HÍBRIDA	Enfermería; Fisioterapia; Medicina; Psicología clínica	92
“Atención hospitalaria al paciente politraumatizado pediátrico”. 1 ed.	14,5 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina	21
Curso de ortopedia y traumatología infantil para pediatras. 6 ed.	10 HORAS	AULA VIRTUAL	Medicina	21
Curso de cirugía pediátrica para atención primaria. VII edición.	8 HORAS	AULA VIRTUAL	Medicina	23
Hematología pediátrica para atención primaria. 4ª ed.	15 HORAS	AULA VIRTUAL	Enfermería y Medicina	38
Curso Adecuación de medidas terapéuticas en pediatría. 2 ed.	10 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería, Medicina y Psicología Clínica	12
Curso Adecuación de medidas terapéuticas en pediatría. 1 ed.	10 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería, Medicina y Psicología Clínica	10
La clasificación (traje) en un servicio de urgencias pediátrico. 15 ed.	6 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería y Medicina	16
Jornada bimodal (online y presencial) sobre la concienciación del uso de antimicrobianos.	5,5 HORAS	HÍBRIDA	Farmacología; Medicina	63
Soporte vital neonatal y pediátrico avanzado. 71 ed.	30 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina	18



NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
Actualización en accesos venosos en pediatría. Canalización de PICC con técnica ecoguiada. 1 ed.	21 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería	13
Jornadas nacionales sobre enfermería y protección a la infancia. 2 ed.	5 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería	42
Curso de Actualización en neumología pediátrica. 2 ed.	4,5 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	33
Soporte vital básico. 24 ed.	2,5 HORAS	PRESENCIAL	Todas las profesiones sanitarias.	11
Soporte vital básico. 23 ed.	2,5 HORAS	PRESENCIAL	Todas las profesiones sanitarias.	6
Jornada conjunta de gastroenterología y nutrición pediátrica.	1 HORA	PRESENCIAL	Enfermería, Medicina, Nutrición Humana y Dietética, T.S. Dietética, TCAE	43
Curso de Actualización en neumología pediátrica. 1 ed.	4,5 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	47
Enfermería en la urgencia pediátrica. 10 ed.	30 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería, TCAE	21
Diagnóstico por imagen para pediatras. 2 ed.	4 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	21
Jornadas de continuidad asistencial "Caminando juntos". 6 ed.	3,5 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina; T. Medio en Cuidados Auxiliares de Enfermería	69
Fundamentos de Oncología pediátrica. 8 ed.	20 HORAS	PRESENCIAL	Farmacia; Medicina y Enfermería	69
Neuropediatría hospitalaria aspectos médicos y de cuidados. Enfermedades neurocutáneas. 2 ed.	20 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina; Psicología clínica	63
Simulación avanzada en el paciente pediátrico con Síndrome Hemolítico Urémico/Microangiopatía trombótica (SHU/MAT) (1ª edición)	5 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	9
Actualización en pruebas objetivas en audiología infantil. 1 ed.	12 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina; T. Medio en Cuidados Auxiliares de Enfermería	8
Curso de Urgencias pediátricas de la academia americana de pediatría. 1 ed.	16 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	25
XIX Encuentro de jueces y médicos sobre salud, infancia y derechos	12 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina; Psicología clínica; Terapia ocupacional	28



NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
tratamiento de las heridas en urgencias. Taller de suturas. 8ª edición.	4 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	18
Diseño y desarrollo de ensayos clínicos. 8 ed.	16 HORAS	AULA VIRTUAL	Enfermería; Farmacia; Fisioterapia; Medicina; Psicología clínica; T. Superior en Laboratorio Clínico y Biomédico; T. Superior en Radioterapia y Dosimetría	16
Un café con gastro. 4ª edición.	5 HORAS	HIBRIDA	Medicina y Enfermería	86
Aspectos prácticos electroclínicos en neurofisiología infantil para médicos. 2 ed.	23 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	100
La clasificación (Triage) en un servicio de urgencias pediátrico. 14ª edición.	6 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	15
Niños con necesidades paliativas: cuidados de la vía subcutánea, de la piel y de los estomas de alimentación. 2 ed.	6 HORAS	HIBRIDA	Enfermería; T. Medio en Cuidados Auxiliares de Enfermería	111
Curso de lactancia materna. 2 ed.	10 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Medicina; T. Medio en Cuidados Auxiliares de Enfermería	73
VI Curso sobre acogimiento y adopciones: niños con enfermedades raras y necesidades especiales.	10 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Logopedia; Medicina; Psicología clínica; Terapia ocupacional	61
Unidad de daño cerebral adquirido infantil. Un nuevo horizonte de neurorrehabilitación. 1 ed.	20 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; Fisioterapia; Logopedia; Medicina; Psicología clínica; Terapia ocupacional	70
V Curso teórico-práctico de actualización en oftalmología infantil para pediatras. 1 ed.	8 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	79
Curso de aspectos técnicos y clínicos prácticos, en neurofisiología infantil para personal no médico. 1 ed.	9 HORAS	PRESENCIAL	Enfermería; T. Medio en Cuidados Auxiliares de Enfermería; T. S. Imagen para el Diagnóstico-Medicina Nuclear	40
Tubulopatías en pediatría. 1 ed.	3 HORAS	PRESENCIAL	Medicina	48



## SESIONES CLÍNICAS

FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
GENERALES		
13/1/22	Papulosis atrófica maligna	Gastroenterología y Nutrición
20/1/22	Disfonía	Otorrinolaringología
27/1/22	Trombocitopenia inmune y hepatitis	Hematología
3/2/22	Hospitalización de psiquiatría a domicilio: a propósito de un caso	Psiquiatría – Psicología
10/2/22	Obesidad de inicio precoz	Endocrinología y Nutrición
17/2/22	Cuando la red de atención depende del lugar de residencia	Cuidados Paliativos Pediátricos
24/2/22	Programa de investigación Terapias avanzadas en el Hospital Niño Jesús	Terapias Avanzadas
3/3/22	Complicaciones derivadas de la sinusitis en pacientes inmunocompetentes	Enfermedades infecciosas
10/3/22	Manejo multidisciplinar de la distonía en la edad pediátrica	Neurocirugía
17/3/22	Escabiosis: claves para el diagnóstico y manejo	Dermatología
24/3/22	Osteítis crónica no bacteriana	Reumatología
31/3/22	Cistitis hemorrágica, a propósito de un caso	Urología
7/4/22	Tratamiento dental en niños con displasia ectodérmica	Cirugía Maxilofacial
21/4/22	¿Será DRESS?	Alergología
28/4/22	Stroke-Like Receptors: ictus e infección	Pediatría General
5/5/22	Poliposis colónica familiar en pediatría	Gastroenterología y Nutrición
12/5/22	Masa abdominal en un paciente con esclerosis tuberosa. Diagnóstico diferencial	Cirugía General
19/5/22	Tuberculosis pulmonar en el lactante. Un reto diagnóstico y terapéutico	Neumología
26/5/22	Adolescente con dolor torácico	Cardiología
2/6/22	Dolor abdominal en un paciente con afectación neurológica grave	Cuidados Paliativos Pediátricos
16/6/22	Epilepsia refractaria multidisciplinar	Cuidados Intensivos Pediátricos
23/6/22	Una verdad incómoda (o dos)	Oncología
30/6/22	Una pandemia: 7000 millones de personas y algunas en este hospital	Enfermedades infecciosas
6/10/22	Vómitos en un neonato	Pediatría General
13/10/22	¿Síndrome hemofagocítico?	Cuidados Intensivos Pediátricos
20/10/22	Vómitos en el recién nacido	Cirugía General
27/10/22	Terapia con bomba de baclofeno intratecal: indicaciones, beneficios a propósito de un caso clínico	Cuidados Paliativos Pediátricos
3/11/22	Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos pediátricos	Enfermería
10/11/22	Cefalea y ptosis	Pediatría General
17/11/22	Ganar o perder la función ... he ahí la cuestión: a propósito de un caso	Neumología
24/11/22	Queratoconjuntivitis vernaes ¿qué hacer?	Oftalmología





1/12/22	La atención al paciente neuropediátrico y el derecho a la asistencia sanitaria	Neurología
15/12/22	Niño con dolor de espalda	Pediatría
22/12/22	Enfermedad renal crónica por displasia renal y algo más ...	Nefrología
EXTRAORDINARIAS		
9/6/22	Enfermedades raras y protección a la infancia.	XIX Encuentro de Jueces y Médicos sobre salud, infancia y derechos





## **Investigación: I+D+i**

Proyectos de investigación

Ensayos clínicos

Grupos investigadores

Innovación

Publicaciones científicas

Biblioteca en Ciencias de la Salud

# 8

## 8. INVESTIGACIÓN: I+D+i

### RESUMEN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN 2022 SEGÚN FINANCIADOR

	Nuevos	Previos activos	Total
Competitivo intramural	2	4	6
Competitivo con financiación privada liderado por otro centro	0	1	1
Competitivo con financiación pública liderado por el hospital	3	3	6
Competitivo con financiación pública liderado por otro centro	9	8	17
Financiados/promovidos por la industria	30	140	170
Otras formas de financiación (grupos, sociedades, fundaciones,...)	26	26	52
<b>TOTAL</b>	<b>70</b>	<b>182</b>	<b>252</b>

### PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO	FINANCIADOR
BEAMER - BEhavioral and Adherence Model for improving quality, health outcomes and cost-Effectiveness of healthcaRe	UE
BIOMATDB - Advanced Database for Biomaterials with Data Analysis and Visualisation Tools extended by a Marketplace with Digital Advisors	UE (NUEVO EN 2022)
BRAIN12: Blood biomarkers to improve diagnosis and management of mild traumatic BRAIN Injury in vulnerable patients (EIT HEALTH)	UE (NUEVO EN 2022)
CYLCOMED - Cyber securitY tooLbox for COConnected MEical Devices	UE (NUEVO EN 2022)
HAPA-A-DIET - cross-talk entre los astrocitos hipotalámicos y el tejido adiposo perivascular en el metabolismo energético y la función cardiovascular: impacto de modificaciones en la dieta (BFU2017)	AEI
Desarrollo de terapias y evaluación del impacto motor y cognitivo de discover2walk en la rehabilitación de niños con parálisis cerebral (PID2019)	AEI
CelÓmica integrativa para la medicina de precisión en leucemia infantil: una acción eHealth coordinada para biodigitalización del cáncer (LEUKODOMICS)	AEI (NUEVO EN 2022)
Validación clínica de la plataforma robótica Discover2Walk (PDC2022)	AEI (NUEVO EN 2022)
Astrocitos, exosomas y miRNAs en la respuesta diferencial de los machos y hembras a ácidos grasos específicos (AstroExoSex) (PID2021)	AEI (NUEVO EN 2022)
DITTce. Dispositivo Implantable para el Tratamiento de Tumores Cerebrales mediante campos eléctricos / Implantable device for brain tumor treatment using electrical fields (plec2022)	AEI (NUEVO EN 2022)



TÍTULO	FINANCIADOR
Avancell-CM Terapias avanzadas de precisión en regeneración y reparación celular y tisular	CAM
Ensayo clínico fase II de Celyvir en combinación con quimioterapia para niños y adolescentes con tumores sólidos refractarios o en recaída (PI17-02105)	ISCIII
Estudio de nuevos factores reguladores identificados en el sistema GH/IGF: implicaciones en patología humana, análisis de los mecanismos involucrados y desarrollo de nuevas terapias potenciales (PI19-00166)	ISCIII
Reacciones adversas a alérgenos y fármacos. RETIC asma, reacciones adversas y alérgicas (Aradyal)	ISCIII
Efectos del agonista no peptídico del receptor de trombopoyetina (eltrombopag) en la hematopoyesis de los pacientes con anemia de Fanconi (PI19-00782)	ISCIII
Combinación nanomedicina e inmunoterapia para el tratamiento del neuroblastoma (PI19-01758)	ISCIII
Edición Genética, una nueva estrategia terapéutica para la Anemia de Fanconi (AC20)	ISCIII
BIOPAL - Estudio biomarcadores predisposición alérgica recién nacidos (PI20)	ISCIII
Desarrollo preclínico de un sistema de administración nanoestructurado de acilceramida para rescatar la barrera cutánea en pacientes con ictiosis (LIPARCI) (AC21)	ISCIII (NUEVO EN 2022)
Estrategia nacional para la implementación de la medicina personalizada en niños y adolescentes con cáncer / SEHOP-PENCIL study- Personalised Medicine for Cancer in Children in Spain. (PMP21)	ISCIII (NUEVO EN 2022)
Equipamiento para implementar estudios de metilación en el Hospital Niño Jesús utilizando la tecnología Infinium Methylation Epic Array (ILLUMINA) y dar soporte científico y técnico a los grupos de investigación del hospital	ISCIII (NUEVO EN 2022)
Utilidad clínica de la biopsia líquida en tumores cerebrales pediátricos, para mejorar el diagnóstico, la estratificación y el seguimiento de los pacientes	ISCIII (NUEVO EN 2022)
Identificación de predictores de éxito de distintas estrategias nutricionales en adolescentes con obesidad y su aplicabilidad ante variantes genéticas (PI22-01820)	ISCIII (CONCEDIDO A LA PRINCESA) NUEVO EN 2022
Desarrollo Ensayo Clínico Biomedede	FUNDACIÓN INTHEOS
Phase I/II Ex vivo gene therapy clinical trial for RDEB using autologous skin equivalent grafts genetically corrected with a col7a1 - encoding sin retroviral vector (EBCURE)	CURE EB - SOHANA RESEARCH FUND
Desarrollo aplicación INFLAM-APP-PED	INTRAMURAL
Estudio del crecimiento tumoral local y metastásico y de la respuesta inmune adaptativa asociada tras la agresión quirúrgica en el modelo de trasplante ortopédico de neuroblastoma	INTRAMURAL
Terapia con células mesenquimales autólogas de médula ósea en niños y adolescentes con daño cerebral adquirido: viabilidad, seguridad y eficacia	FUNDACIÓN SIN DAÑO/FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Evaluación de la estabilidad diagnóstica del trastorno del espectro del autismo en niño/as de 18 a 36 meses	OKAIDI SPAIN
Impacto remodelación Unidad Terapias Funcionales	FUNDACIÓN MÚTUA MADRILEÑA
CUNINA: identification and functional analyses of germline and somatic mutations predisposing children in Spain to acute lymphoblastic leukemia	FUNDACIÓN UNOENTRECIENMIL



TÍTULO	FINANCIADOR
Integración técnicas ultra resolución epilepsia	INTRAMURAL
Factores reguladores crecimiento en diabetes mellitus	INTRAMURAL
Tratamiento de neuroblastoma basado en inmunoterapia dirigida mediante nanotransportadores específicos	ASOCIACIÓN NEN
Unidad de agenesias del miembro superior en el Hospital Niño Jesús	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Combinación de nanomedicina e inmunoterapia para el tratamiento neuroblastoma	FUNDACIÓN NEUROBLASTOMA
Colaboración para el desarrollo del proyecto "Genómica del cáncer infantil"	FUNDACIÓN JUEGATERAPIA
Avance terapias y tecnologías de procesamiento para desarrollo investigación terapéutica clínica basada en células y genes	ORGENESIS
Identificación de biomarcadores inmunes para el desarrollo de nuevas terapias en osteosarcoma pediátrico	GEIS
Ensayo clínico fase Ib para la administración de alocelyvir (células mesenquimales alogénicas + virus oncolíticos) en niños, adolescentes, y adultos jóvenes con meduloblastoma en recaída o progresión	FUNDACIÓN CRIS
Acuerdo de colaboración para el proyecto implementación de la estrategia de tratamiento ALL TOGETHER para leucemia linfoblástica aguda pediátrica en España	FUNDACIÓN UNOENTRECIENMIL
Influencia de los polimorfismos de los genes responsables del metabolismo del metotrexato en su toxicidad en pacientes pediátricos con cáncer	ASOCIACIÓN DEPORTE VS CÁNCER
Implantación de consulta telemática para pacientes con síndrome Sturge Weber	ASOCIACIÓN ESPAÑOLA STURGE-WEBER
Valoración nutricional en pacientes pediátricos con una alergia gastrointestinal en seguimiento por un dietista-nutricionista	DANONE-NUTRICIA
Proyecto Atención Integral a los pacientes con Síndrome Rett	ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME RETT
Desarrollo de un dispositivo portátil de detección de crisis epilépticas en niños	FUNDACIÓN LA CAIXA
Papel de microambiente de la médula ósea en la recaída de niños con leucemia aguda	ASOCIACIÓN ONCOLOGICA EXTREMEÑA
Infectious triggers and novel therapeutic opportunities in childhood B Cell Leukemia	AECC
Desarrollo Implante pediátrico Servicio Cirugía Ortopédica y Traumatología Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	ACUÑA Y FOMBONA
Valoración estado nutricional de pacientes mediante cribado nutricional para detección precoz de riesgo nutricional	NESTLE HEALTCARE
Mejora en aspectos sociales, comunicación, motóricos, autoestima, estado de ánimo, conductuales y de calidad de vida con el desarrollo de un laboratorio teatral para niños con enfermedades neurológicas	33 % CULTURA SIN LÍMITES
Desarrollo iniciativas de alto valor en salud y e-Salud (e-Health), telemedicina y automatización y optimización de procesos médico-hospitalarios, así como monitorización en continuo de pacientes	MEDLINETEC



TÍTULO	FINANCIADOR
Estudio del microbioma la inmunidad en los pacientes con ictiosis congénitas y trastornos relacionados de la queratinización	ANÓNIMO
Ensayo Clínico Fase Ib para evaluar la seguridad , tolerabilidad y la eficacia preliminar de Alocelyvir en niños, adolescentes y adultos jóvenes con glioma difuso de la protuberancia (DIPG) de nuevo diagnóstico	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY/ASOCIACIÓN UNIDOS DIPG/FUNDACIÓN ONCOHEMATOLOGIA INFANTIL
Investigación en áreas enfermedades oncohematológicas y salud de los niños y adolescentes	ASOCIACIÓN GARABATO
Proyecto Yes We Can (Terapia asistida con perro en intervención Terapéutica para los niños y niñas que han sufrido Daño Cerebral Adquirido)	FUNDACIÓN SIN DAÑO
Coagulopatía en el paciente que recibe Terapia Car-T utilidad de la tromboelastometría rotacional frente a las pruebas clásicas del coagulación	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Diagnóstico y pronóstico del Daño Cerebral agudo en el paciente pediátrico y en paciente sometido a terapia Car-T	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Estudio biomarcadores pronósticos en trombocitopenia inmune pediátrica: relaciones clínico-biológicas con el HLA, las poblaciones linfocitaria y destrucción plaquetaria	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Validación de tecnología citogenética de próxima generación en el ámbito clínico	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Simulación clínica en urgencias oncológicas	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
Diagnóstico molecular integrado 3.0 para la caracterización completa de los gliomas difusos de línea media H3-K27M	FUNDACIÓN BLANCA MORELL
Programa de intervenciones asistidas con caballos, Terapia Asistida con caballos	FUNDACIÓN IRENE VILLA
Estudio de microbiota en los pacientes con la enfermedad de injerto contra huésped y su implicación en el diagnóstico	PLANETA CORPORACIÓN
Biopsia líquida en tumores sólidos extracraneales	PLANETA CORPORACIÓN
Rehabilitación infantil en tumores cerebrales: una nueva realidad para una nueva normalidad	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
Programa de detección y orientación para pacientes con TEA y dificultades en su alimentación: mejora de la calidad de vida	PEDRO DURAN
Desarrollo de proyectos con distintas tecnologías, encaminadas a mejorar diferentes aspectos de la vida de los pacientes su estancia en el hospital	CASUAL ROBOTS
Estudio biopsia líquida pediátrica con tumores sólidos extracraneales	FUNDACIÓN IBERCAJA
Medición ecográfica de la vaina del nervio óptico. Marcador de hipertensión intracraneal en el paciente neurocrítico pediátrico	FUNDACIÓN LA CAIXA
Optimización del manejo de la Vía Aérea Difícil en el paciente pediátrico	FUNDACIÓN LA CAIXA
Realización de programas de formación, desarrollo e investigación de actividades especializadas en terapias asistidas con animales	OFICINA INTERVENCIÓN ASISTIDA ANIMALES UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS
Beca Invest-AEP ara el Ensayo clínico de viabilidad de la combinación de Alocelyvir con quimioterapia y radioterapia para el tratamiento de niños y adolescentes con tumores sólidos extracraneales en recaída o refractarios	ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PEDIATRIA
Estudios genéticos y de tratamiento con terapia celular en niños y adolescentes con enfermedades neurológicas, especialmente con epilepsia refractaria	PLADUR GYPSUM



TÍTULO	FINANCIADOR
Desarrollo de Terapias combinadas con inmunoterapia para tumores sólidos	ASOCIACIÓN PABLO UGARTE
Implementación de una nueva modalidad asistencial que mejore la calidad de vida de los pacientes de la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHAD)	ALEXION
Proyectos de desarrollo de rehabilitación a pacientes con limitaciones funcionales o neurológicas a través del uso de robots	INROBICS
Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial	FRESENIUS KABI
Efecto de los fármacos modulares del CFTR en la condición física, función pulmonar e IONOTEST y miRNAs de la fibrosis quística	SOCIEDAD ESPAÑOLA NEUMOLOGIA PEDIATRICA



## ENSAYOS CLÍNICOS

TÍTULO	FINANCIADOR
"Estudio Fase II de tratamiento con desatinib en niños y adolescentes con leucemia mieloide crónica en fase crónica, recién diagnosticada o con leucemias Ph+, con resistencia o intolerancia a imatinib – (Dra. Alba Rubio San Simón)	Bristol-Myers Squibb International Corporation
"Estudio intergrupo para niños o adolescentes con linfoma no-Hodgkin B o Leucemia Linfoblástica de Células B. Evaluación de eficacia y seguridad de rituximab en pacientes de alto riesgo – Fase II" – Dra. Maitane Andión	Institute Gustave Roussy
"Estudio aleatorizado de Fase IIb con bevacizumab asociado a temozolomida +/- irinotecán en niños y jóvenes con neuroblastoma resistente o recidivante" – Dra. Alba Rubio San Simón	Instituto La Fe (Valencia)/Asociación Pablo Ugarte
"Estudio Fase II, multicéntrico, abierto, no controlado, para evaluar la eficacia y la seguridad de nilotinib oral en pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica (LMC) Ph+ en fase crónica (FC) de nuevo diagnóstico o con LMC Ph+ en FC o fase acelerada (FA), resistente o intolerante a imatinib o a dasatinib" – Dra. Alba Rubio San Simón.	Novartis Farmacéutica SA
"Estudio de extensión abierto de HGT-HIT-094 para evaluar la seguridad y el resultado clínico a largo plazo de la idursuldasa intratecal (IT) administrada junto Elaprase® en pacientes con síndrome de Hunter y deterioro cognitivo." – Sr. Luis Gonzalez Gutierrez-Solana	Shire Human Genetics Inc
"Estudio de fase Ib/II de carfilzomib en combinación con dexametasona, mitoxantrona, PEG-asparaginasa y vincristina (esquema de inducción de UK R3) en niños con leucemia linfoblástica aguda recurrente o resistente" – Dra. Alba Rubio San Simón	Amgen S.A.
"International Randomised Controlled Trial of Chemotherapy for the Treatment of Recurrent and Primary Refractory Ewing Sarcoma." – Dra. Alba Rubio San Simon	University of Birmingham
"Estudio en fase temprana, multicéntrico, abierto, de la seguridad y farmacocinética de Atezolizumab (MPDL3280A) en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con tumores sólidos previamente tratados." – Dra. Alba Rubio San Simón	Genentech, Inc
"Ensayo adaptativo de fase 3 aleatorizado, abierto y controlado para investigar la eficacia, seguridad y tolerabilidad del anticuerpo BiTE® blinatumomab como tratamiento de consolidación frente a la quimioterapia de consolidación convencional en sujetos pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) de precursores B en primera recaída de alto riesgo". – Dra. Alba Rubio San Simón	Amgen SA
"Estudio prospectivo internacional de Meduloblastoma (MB) en niños mayores de 3 a 5 años con perfil WNT biológico (PNET 5 MB – LR y PNET MB-WNT – HR), perfil medio de riesgo biológico (PNET 5MB-SR), o mutación TP53 y registro para MB que ocurran en el contexto de la predisposición genética." – Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Sociedad Española de Hematología y Oncologías Pediátricas.
"Estudio abierto, secuencial, de búsqueda de dosis ascendentes y repetidas de sarilumab administrado con inyección subcutánea (s. c.) a niños y adolescentes con edades comprendidas entre 2 y 17 años con artritis idiopática juvenil de curso poliarticular (AIJP), seguido de una fase de extensión". – Daniel Clemente Garulo	Sanofi – Aventis Recherche & Development
"Estudio aleatorizado, abierto, de seguridad y eficacia de Ibrutinib en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con Linfoma No Hodgkin de células maduras B en recaída o refractario." – Dra. Maitane Andión	Janssen-Cilag International N.V.





TÍTULO	FINANCIADOR
“Estudio abierto, secuencial, de búsqueda de dosis ascendentes y repetidas de sarilumab administrado con inyección subcutánea (s. c.) a niños y adolescentes con edades comprendidas entre 1 y 17 años con artritis idiopática juvenil sistémica (AIJS), seguido de una fase de extensión.” – Dr. Juan Carlos López Robledillo	Sanofi – Aventis SA
“Ensayo Fase I-II de Vinblastina en Combinación con Nilotinib en Niños, Adolescentes, y Adultos jóvenes con Glioma de bajo grado Refractario o Recurrente.” – Dra. Alba Rubio San Simón	Gustave Roussy (representado por la Fundació Sant Joan de Déu)
“LCH-IV International Collaborative Treatment Protocol for Children and Adolescent with Langerhans Cell Histiocytosis”. Dr. David Ruano Domínguez	Children`s Cancer Research Institute
“Estudio Fase II abierto, basado en riesgo, adaptado a la respuesta, de nivolumab + brentuximab vedotina (N+Bv) en niños, adolescentes y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico (LHc) CD30+ en recidiva/refractario (R/R) después del fracaso del tratamiento de primera línea, seguido de brentuximab + bendamustina (Bv+B)” – Dra. Maitane Andión	Bristol-Myers Squibb International Corporation
“Estudio Fase II de nab-paclitaxel para el tratamiento de tumores desmoides y tumores desmoplásicos de células pequeñas y redondas y sarcoma de Ewing en recaída múltiple o refractarios.” – Dra. Alba Rubio San Simón	Grupo Español de Investigación (GEIS)
“Estudio Fase Ib/II de nivolumab en monoterapia y nivolumab en combinación con ipilimumab en sujetos pediátricos con neoplasias malignas primarias del SNC de alto grado.” – Dr. Álvaro Lassaleta Atienza	Bristol-Myers Squibb International Corporation
“Estudio clínico de Fase II de Pomalidomida (CC-4047) en monoterapia para niños y adultos jóvenes con tumores cerebrales primarios o recurrentes o progresivos.” – Dra. Alba Rubio San Simón	Celgene Corporation
“Ensayo clínico aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la seguridad, tolerabilidad, la farmacocinética y la eficacia de una única infusión de bezlotoxumab (MK-6072, anticuerpo monoclonal humano frente a la toxina B de C. difficile) en niños y adolescentes de 1 a menos de 18 años que reciben tratamiento antibacteriano para la infección por C. difficile (Modify III)”. – Dr. Álvaro Lassaleta Atienza	Merck Sharp & Dohme
“Estudio de Fase II abierto global para evaluar el efecto de dabrafenib en combinación con trametinib en pacientes niños y adolescentes con Glioma de Alto Grado (HGG) recidivante o refractario con mutación BRAF V600 positiva.” – Dr. Álvaro Lassaleta Atienza	Novartis Farmacéutica SA
“Research study for treatment of children and adolescents with acute myeloid leukaemia 0-18 years.” – Dra. Alba Rubio San Simón	Västra Götaland Regionen
“Estudio aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo psicoactivo para evaluar la eficacia y la seguridad de esketamina intranasal en 3 dosis fijas (28 mg, 56 mg y 84 mg) junto con la asistencia integral convencional en la reducción rápida de los síntomas de trastorno depresivo mayor, incluida la ideación suicida, en pacientes pediátricos considerados en riesgo de suicidio inminente.” – Dra. Natalia Rodríguez Criado	Janssen Cilag SA
“Ensayo Fase I/II de bosutinib en pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica que son resistentes o intolerantes a al menos una terapia con inhibidor de tirosina kinasa” – Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus University Medical Centre



TÍTULO	FINANCIADOR
“Estudio de Fase I, abierto y aleatorizado para evaluar la farmacocinética, la farmacodinámica y la seguridad de etrolizumab seguido de una extensión abierta y una vigilancia de la seguridad en pacientes pediátricos de 4 a menos de 18 años de edad con colitis ulcerosa de moderada a grave o enfermedad de Crohn de moderada a grave”. – Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	F. Hoffmann-La Roche, Ltd
“IntReALL HR 2010 International Study for Treatment of High Risk Childhood Relapsed ALL 2010” – Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Charité-University Medicine Berlin
“Ensayo abierto, metacéntrico, de Fase II que evalúa la eficacia y seguridad de Daratumumab en pacientes pediátricos y jóvenes adultos entre $\geq 1$ y $\leq 30$ años con leucemia linfoblástica aguda o linfoma linfoblástico de precursores de células B y T en recaída o refractarios al tratamiento.” – Dra. Alba Rubio San Simón	Janssen-Cilag International N.V.
“Estudio multicéntrico, abierto, de seguridad a largo plazo de la inmunoterapia caracterizada por la desensibilización oral de AR101 en los sujetos que participaron en un estudio anterior sobre AR101” – Dra. María Dolores Paloma Ibáñez Sandín	Aimmune Therapeutics UK Limited
“Estudio SIOP Ependimoma II - Programa clínico internacional para el diagnóstico y tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes con ependimoma.” – Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Centre León Bérard
“Estudio de fase I/II, metacéntrico, abierto, a un solo brazo, de ruxolitinib añadido a corticosteroides en pacientes pediátricos con enfermedad aguda de injerto contra huésped de grado II-IV tras trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas” – Dra. Marta Gonzalez Vicent	Novartis Farmacéutica, SA
“Estudio multicéntrico de Fase 1/2 de aumento escalonado de la dosis, para evaluar la seguridad, la farmacocinética, la farmacodinámica y la eficacia de Quizartinib, en combinación con quimioterapia de reinducción y como tratamiento de mantenimiento con un solo agente, en pacientes pediátricos con MLA refractaria o en recaída de entre 1 mes y 18 años (y adultos jóvenes e hasta 21 años) con mutaciones de FLT3-ITD” – Dra. Alba Rubio San Simon	Dallchi Sankyo Inc
“Estudio abierto, de brazo único, multicéntrico, para ampliar el acceso a emapalumab, un anticuerpo monoclonal anti-interferón gamma (anti-IFN $\gamma$ ), y para evaluar su eficacia, seguridad, impacto en la calidad de vida y resultados a largo plazo en pacientes de pediatría con linfocitosis hemofagocítica primaria.” – Dr. Julián Sevilla Navarro	Novimmune, S.A.
“Estudio de Fase Ib/II, multicéntrico, abierto, de un solo brazo y con varias cohortes para evaluar la seguridad y la eficacia de JCAR017 en pacientes pediátricos con LLA-B y LNH-B recidivante/resistente (TRANSCEND PEDALL)” – Dra. Alba Rubio San Simon	Celgene Corporation
“Ensayo Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) Eradication”. Dra. Alba Rubio San Simon	Gustave Roussy (representado por la Fundació Sant Joan de Déu)
“Ensayo Clínico Fase 1/2 de un brazo para evaluar la seguridad y la eficacia del Mesilato de Eribulina en combinación con Irinotecán en niños con tumores sólidos refractarios o recurrentes.” – Dra. Alba Rubio San Simon	Esai Limited
“Estudio fase 3 aleatorizado, abierto, para evaluar la Eficacia, Seguridad y Farmacocinética del tratamiento de Golimumab, un anticuerpo humano monoclonal anti-TNF $\alpha$ , administrado por vía subcutánea en pacientes pediátricos con Colitis Ulcerosa activa de moderada a severa.” – Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Janssen Cilag, S.A.



TÍTULO	FINANCIADOR
“Ensayo clínico en Fase II para evaluar la eficacia de la infusión de células autólogas CD34+ transgénicas con un vector lentiviral portador del gen FANCA (Medicamento Huérfano) en pacientes con anemia de Fanconi subtipo A” / “A Phase II Clinical Trial to Evaluate the Efficacy of the Infusion of Autologous CD34+ Cells Transduced with a Lentiviral Vector Carrying the FANCA Gene (Orphan Drug) in Patients with Fanconi Anemia Subtype A” – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc.
“Terapia génica para la Deficiencia de Adhesión Leucocitaria Tipo I (LAD-I): Ensayo clínico en Fase I para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células madre hematopoyéticas autólogas transgénicas con un vector lentiviral que codifica el gen ITGB2” / “Gene Therapy for Leukocyte Adhesion Deficiency-I (LAD-I): A Phase I Clinical Trial to Evaluate the Safety and Efficacy of the Infusion of Autologous Hematopoietic Stem Cells Transduced with a Lentiviral Vector Encoding the ITGB2 Gene”. – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc.
“Estudio de fase 2b, abierto y de un solo grupo para evaluar la farmacocinética, la eficacia, la seguridad y la tolerabilidad de letermovir en participantes pediátricos desde el nacimiento hasta menos de 18 años con riesgo de sufrir infección y/o enfermedad por CMV después de un trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas (TCMH)” – Dra. Marta Gonzalez Vicent	Merck, Sharp & Dohme de España, S.A.
“Estudio prospectivo español de pacientes hematológicos pre y postrasplante hematopoyético que ingresan en unidades de cuidados intensivos: análisis de la práctica clínica, resultados en salud, factores pronósticos y utilización de recursos sanitarios.” de Tipo EPA-SP.” – Dr. Miguel Ángel Diaz Perez	GETH (Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular)
“Estudio de fase 3, multicéntrico, aleatorizado, comparativo con placebo, con enmascaramiento doble y grupos paralelos, en el que se evalúa la farmacocinética, la eficacia y la seguridad de baricitinib en niños enfermos ambulatorios con dermatitis atópica moderada o grave” – Dr. Antonio Torrelo Fernandez	Lilly, SA
“Estudio en fase III de retirada aleatorizada, doble ciego, controlado con placebo y multicéntrico para investigar la eficacia y la seguridad de pf-04965842 en pacientes de 12 o más años de edad con dermatitis atópica moderada o grave con la opción de un tratamiento de rescate para aquellos pacientes que presenten un empeoramiento de la enfermedad.” – Dr. Antonio Torrelo Fernandez	Pfizer SA
“Estudio de fase 3, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de apremilast (CC-10004) en pacientes pediátricos de 6 a 17 años con psoriasis en placas de moderada a grave”. – Dra. Ángela Hernández Martin	Amgen INC
“Estudio en Fase III, multicéntrico y de extensión a largo plazo para evaluar la eficacia y la seguridad de Abrocitinib, en monoterapia o en combinación con medicamentos tópicos, administrado a pacientes de 12 años o más con dermatitis atópica moderada o grave.” – Antonio Torrelo Fernandez	Pfizer SLU
“Estudio clínico de fase 2/3, abierto, aleatorizado y con control activo para evaluar la seguridad, tolerabilidad, eficacia y farmacocinética de MK-7655A en participantes pediátricos desde el nacimiento hasta menos de 18 años de edad con infección bacteriana por gramnegativos confirmada o sospechada” – Dra. Montserrat Nieto Moro	Merck Sharp & Dohme Corp.
“Ensayo de Fase pivotal 2 del anticuerpo Naxitamab (hu3F8) y factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF) en pacientes con Neuroblastoma de alto riesgo con enfermedad refractaria	YmAbs Therapeutics



TÍTULO	FINANCIADOR
primaria o con respuesta incompleta al tratamiento de rescate en el hueso y / o médula ósea ” – Dra. Alba Rubio San Simón	
“Estudio de fase I/II, abierto, multicéntrico para evaluar la seguridad, la tolerabilidad y la eficacia preliminar de Durvalumab en monoterapia o Durvalumab en combinación con Tremelimumab en pacientes pediátricos con tumores sólidos avanzados y neoplasias malignas hematológicas” – Dra. Alba Rubio San Simon	AstraZeneca AB
“Estudio de Fase II de terapia metronómica dirigida contra la angiogénesis en niños con meduloblastoma recurrente/progresivo. – Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Medizinische Universität Wien
“Estudio abierto de dosis múltiples para evaluar la farmacocinética, la seguridad y la tolerabilidad de upadacitinib en pacientes pediátricos con artritis idiopática juvenil de evolución poliarticular.” – Dr. Daniel Clemente Garulo	AbbVie Spain, S.L.U.
“Estudio de fase III, multicéntrico, en el que se evalúan la seguridad y la eficacia a largo plazo de baricitinib en pacientes de entre 1 y menos de 18 años con artritis idiopática juvenil (AIJ).” – Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly S.A.
“Estudio aleatorizado, con enmascaramiento doble y comparativo con un placebo, en el que se evalúan la eficacia, la seguridad y la retirada del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ) de entre 2 y menos de 18 años”. – Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly S.A.
“Estudio de extensión multicéntrico y abierto para evaluar los efectos a largo plazo en pacientes pediátricos tratados con Tafinlar (dabrafenib) y/o Mekinist (trametinib).” – Dra. Alba Rubio San Simon	Novartis Farmaceutica S.A.
” Estudio en fase I/II de búsqueda de dosis y de la eficacia y seguridad de ibrutinib en pacientes pediátricos con enfermedad del injerto contra el huésped crónica (EICHc)”. – Dra. Marta Gonzalez Vicent	Pharmacyclics LLC
“A phase I/II study of Inotuzumab Ozogamicin as a single agent and in combination with chemotherapy for pediatric CD22-positive relapsed/refractory Acute Lymphoblastic Leukemia, “– Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus University Medical Center
“Ensayo doble ciego, aleatorizado, controlado con placebo y de fase II/III sobre la eficacia y la tolerabilidad de un tratamiento con suspensión oral de Budesonida en comparación con placebo en niños y adolescentes con esofagitis eosinofílica” – Dra. Gloria Domínguez Ortega	Falk Pharma GmbH
“LBL 2018 - Protocolo de tratamiento cooperativo internacional para niños y adolescentes con linfoma linfoblástico”. – Dra. Maitane Andión Catalán	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
“Ensayo clínico europeo basado en la estratificación terapéutica según las alteraciones moleculares presentes en los pacientes con tumores refractarios o en recaída”. – Dra. Alba Rubio San Simon	Institute Gustave Roussy/Asociación Pablo Ugarte
“Estudio sin enmascaramiento, comparativo con un tratamiento activo, en el que se evalúan la seguridad y la eficacia del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes de entre 2 y menos de 18 años que presentan uveítis asociada con artritis idiopática juvenil activa o uveítis anterior crónica y anticuerpos antinucleares.” – Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly, S.A.
“Estudio de fase 1/2, abierto y de un solo brazo que evalúa la seguridad y eficacia del ponatinib para el tratamiento de leucemias o tumores sólidos recurrentes o refractarios en pacientes pediátricos” – Dra. Alba Rubio San Simón	Incyte Biosciences International Sàrl



TÍTULO	FINANCIADOR
“Ensayo de fase II, abierto, multicéntrico y no controlado de MK 3475 (pembrolizumab) en niños y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico recién diagnosticado y respuesta insuficiente (precoz lenta) a la quimioterapia de primera línea (KEYNOTE 667)” – Dra. Maitane Andión Catalán	Merck Sharp & Dohme Corp.
“Estudio de Fase I/II abierto, multicéntrico, de múltiples brazos para evaluar la seguridad, la tolerabilidad, la farmacocinética y la actividad preliminar de Idasanutlina en combinación con quimioterapia o Venetoclax en el tratamiento de pacientes pediátricos y adultos jóvenes con leucemias agudas o tumores sólidos recidivantes/refractarios” – Dra. Alba Rubio San Simon	F. Hoffmann-La Roche, Ltd
“Ensayo en Fase I/II abierto, de escalada y expansión de la dosis de Entrectinib (RXDX-101), en pacientes pediátricos con tumores del SNC primarios o sólidos localmente avanzados o metastásico y/o que no tienen opciones de tratamiento satisfactorias” – Dra. Alba Rubio San Simon	F. Hoffmann-La Roche, Ltd
“Estudio fase II de erdafitinib en sujetos con tumores sólidos avanzados y alteraciones en el gen FGFR”. – Dra. Alba Rubio San Simon	Janssen-Cilag International, N.V.
“A Phase II, Open-Label, Non-Comparative, Multicenter Study to Evaluate the Safety and Tolerability, Efficacy and Pharmacokinetics of Isavuconazonium Sulfate for the Treatment of Invasive Aspergillosis (IA) or Invasive Mucormycosis (IM) in Pediatric Subjects” – Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Astellas Pharma Global Development, Inc.
“Estudio para el seguimiento a largo plazo de pacientes tratados con linfocitos T modificados genéticamente”. – Dra. Alba Rubio San Simón	Celgene Corporation
“Estudio de fase I, abierto, de grupos paralelos para investigar la seguridad, la tolerabilidad, la eficacia y la farmacocinética de olaparib en pacientes pediátricos con tumores sólidos.” – Dra. Alba Rubio San Simon	AstraZeneca AB
“Estudio aleatorizado, con enmascaramiento doble y comparativo con un placebo, en el que se evalúan la eficacia, la seguridad y la retirada del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes con artritis idiopática juvenil de entre 1 y menos de 18 años.” – Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly, S.A.
“Estudio en fase II, multicéntrico, abierto y aleatorizado para comparar la eficacia y la seguridad de Lenvatinib en combinación con Ifosfamida y Etopósido frente a Ifosfamida y Etopósido en niños, adolescentes y adultos jóvenes con Osteosarcoma recidivante o resistente (OLIE). – Dra. Alba Rubio San Simón	Eisai Limited
“Seguimiento a largo plazo: estudio clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células CD34+ autólogas translúcidas con un vector lentiviral portador del gen FANCA (medicamento huérfano) en pacientes con anemia de Fanconi subtipo A: FANCOLEN-1”. – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rockets Pharmaceuticals, Inc.
“Ensayo de cesta en fase II, multicéntrico y abierto para evaluar la actividad antitumoral y la seguridad de lenvatinib en niños, adolescente y adultos jóvenes con tumores malignos sólidos recidivantes o resistentes”. – Dra. Alba Rubio San Simon	Merck Sharp & Dohme Corp.
“Terapia génica para la deficiencia de adhesión leucocitaria Tipo I (LAD-I): Ensayo clínico en Fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células madre hematopoyéticas autólogas translúcidas con un vector lentiviral que codifica el gen ITGB2”. – Dr. Julián Sevilla Navarro	Rockets Pharmaceuticals, Inc.



TÍTULO	FINANCIADOR
“Terapia génica para la deficiencia de piruvato quinasa (PKD): un ensayo clínico de fase I para evaluar la seguridad de la infusión de células CD34 + autólogas transducidas con un vector lentiviral que contiene el gen de piruvato quinasa de glóbulos rojos (CoRPK) con optimización de codones en sujetos adultos y pediátricos con PKD”. Dr. Julián Sevilla Navarro	Rockets Pharmaceuticals, Inc
“Estudio de fase I en el que se evalúa LY3295668 erbumina, un inhibidor de la cinasa Aurora A, en monoterapia y en politerapia en pacientes con neuroblastoma recidivante o resistente al tratamiento”. Dra. Alba Rubio San Simon	Lilly, S.A.
“Estudio de extensión de fase 3b, multicéntrico, abierto y a largo plazo de apremilast (CC-10004) en pacientes pediátricos de 6 a 17 años con psoriasis en placas de moderada a grave”. – Dra. Ángela Hernández Martin	Amgen Inc.
“Ensayo de ampliación a largo plazo sobre la setmelanotida (RM-493) para pacientes que han completado un ensayo con setmelanotida para el tratamiento de la obesidad asociada con defectos genéticos en etapa anterior del receptor MC4 en la vía leptina-melanocortina.” Dr. Jesús Argente Oliver	Rhythm Pharmaceuticals, Inc
“Estudio de fase Ib de aumento de la dosis de abemaciclib en combinación con temozolomida e irinotecán (parte A) y de abemaciclib en combinación con temozolomida (parte b) en niños y adultos jóvenes con tumores sólidos recidivantes/resistentes al tratamiento” – Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	Lilly, S.A.
“Estudio de fase I, multicéntrico, abierto, con intensificación de dosis y expansión de cohorte con Niraparib y Dostarlimab en pacientes pediátricos con tumores sólidos recurrentes o refractarios”. – Dra. Alba Rubio San Simón	Glaxosmithkline, S.A.
“Estudio fundamental de fase 1/2, con un solo grupo, abierto, para evaluar la seguridad y la eficacia de ponatinib con quimioterapia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) con cromosoma Filadelfia positivo (Ph+) que han recaído o son resistentes o intolerantes a un tratamiento previo con un inhibidor de la tirosina quinasa o que tienen la mutación T315I.” – Dra. Alba Rubio San Simon	Takeda Development Center Américas, Inc.
"Ensayo internacional de fase III en leucemia linfoblástica aguda positiva para cromosoma Filadelfia (LLA Ph+) de evaluación de imatinib en combinación con dos diferentes esquemas de quimioterapia citotóxica" Dra. Blanca Herrero Velasco	FSEHOP
“Estudio multicéntrico, sin enmascaramiento, con un grupo de referencia con adalimumab, para evaluar la eficacia, seguridad, tolerabilidad y farmacocinética de ixekizumab por vía subcutánea en niños con los subtipos de artritis idiopática juvenil: artritis relacionada con entesitis (incluida la espondilitis anquilosante de aparición durante la infancia) y artritis psoriásica juvenil.” – Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly, S.A.
“Ensayo Clínico abierto, Fase II para evaluar la eficacia y seguridad del uso de eltrombopag en niños y adolescentes con Anemia de Fanconi (AF).” – Dr. Julián Sevilla Navarro	FIBHNJS
“Estudio de Fase III, abierto y Multicéntrico para evaluar la eficacia y seguridad de DARVADSTROCEL en el tratamiento de la fistula perianal compleja en población pediátrica con enfermedad de CROHN durante 24 semanas y un periodo de seguimiento extendido de hasta 52 semanas” – Dr. José Lorenzo Alonso Calderón	Takeda Development Center Américas, Inc.



TÍTULO	FINANCIADOR
"Infusion de Células natural Killer Aloreactivas o Estimuladas con IL-IS Ex Vivo tras trasplante haploidéntico de progenitores hematopoyéticos en pacientes pediátricos con neoplasias Hematológicas" – Dra. Marta Gonzalez Vicent	Fundacion Investigación Biomédica Hospital Universitario "La Paz"
"Ensayo Clínico Plataforma en Fase II de Inmuno-Oncología de precisión con indicación tumor agnóstica para mutaciones somáticas específicas (TAPISTRY)" – Dra. Alba Rubio San Simón	Roche Farma SA
"Estudio fase I/II multicéntrico, abierto para evaluar la seguridad, farmacocinética y eficacia de ALECTINIB en pacientes pediátricos con tumores sólidos o del SNC con fusión ALK positiva, en los que el tratamiento previo ha resultado ineficaz o para los que no se dispone de un tratamiento adecuado" – Dra. Alba Rubio San Simon	Roche Farma SA
"Estudio Fase 1/2 de bempegaldesleukin en combinación con nivolumab en niños, adolescentes y adultos jóvenes con neoplasias malignas recidivantes o refractarias (PIVOT IO 0209)" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Bristol-Myers Squibb International Corporation
"Ensayo fase I, de un solo brazo, secuencial, para evaluar el efecto de los alimentos sobre la seguridad y la farmacocinética de selumetinib después de dosis múltiples en niños adolecentes con neurofibromas plexiformes (NP) asociados a neurofibromatosis tipo 1 (NFI) Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	AZATRAZENECA
"Estudio de fase III, aleatorizado y doble ciego para evaluar la eficacia y la seguridad de vedolizumab intravenoso como tratamiento de mantenimiento en pacientes pediátricos con enfermedad de Crohn activa moderada a grave que lograron una respuesta clínica después del tratamiento intravenoso abierto con vedolizumab" – Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Takeda Development Center Americas Inc
"Estudio de fase III, aleatorizado y doble ciego para evaluar la eficacia y la seguridad de vedolizumab intravenoso como tratamiento de mantenimiento en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa activa moderada a grave que lograron una respuesta clínica después del tratamiento intravenoso abierto con vedolizumab" – Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	TAKEDA DEVELOPMENT CENTER AMERICAS INC
"Ensayo clínico para evaluar la eficacia y seguridad de la adición de la granulocitoaféresis al tratamiento con infliximab en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa corticoresistente" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	ADKNOMA HEALTH RESEARCH SL
"Estudio fase 2 y 3 desarrollo de un módulo para adolescentes y adultos jóvenes de 14 a 39 años y validación del EORTC QLQ-C030 con jóvenes de 12 a 17 años con cáncer" - Dra. Betty Mercedes Illatopa	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
"Vyxeos® (daunorrubicina y citarabina liposomal) en combinación con clofarabina en niños con LMA recidivante/refractaria, estudio ITCC-092 - Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus University Medical Center
EE.CC. "Estudio abierto sobre la seguridad y la eficacia del Cenobamato (YKP3089) en pacientes pediátricos con crisis de inicio parcial (Focales) - Dr. Victor Miguel Soto Insuga	Pharmaceutical Research Associates
"Estudio Multicéntrico, aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo de 52 semanas de duración para evaluar la eficacia clínica y la seguridad de ligelizumab (QGE031) en la disminución de la sensibilidad a los cacahuets en pacientes con alergia al cacahuete" - Dra. Mª Dolores Paloma Ibáñez Sandín	Novartis Farmacéutica, S.A.



TÍTULO	FINANCIADOR
"Estudio aleatorizado con control activo para comparar la eficacia y la seguridad de isoflurano inhalado administrado mediante el dispositivo AnaConDa-S (dispositivo de conservación de anestésico) con midazolam intravenoso para la sedación en pacientes pediátricos con ventilación mecánica de entre 3 y 17 años (menor de 18 años)" - Dr. José Luis de Unzueta	Link Medical Research
"Estudio de Inducción abierto y de mantenimiento de CP-690, 550 (TOFACITINIB) oral en niños con colitis ulcerosa moderada a gravemente activa" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvís	PFIZER SL
"Estudio abierto, de un solo grupo y 52 semanas de duración, para investigar la eficacia y seguridad de mepolizumab SC en participantes de 6 a 17 años de edad con síndrome hipereosinófilico" Dr. Julián Sevilla Navarro	Glaxosmithkline, S.A.
"Estudio en fase III de XEN496 complementario en pacientes pediátricos con encefalopatía epiléptica y del desarrollo asociada al gen KCNQ2". Dr. Víctor Miguel Soto Insuga	Xenon Pharmaceuticals Inc
"Estudio de prolongación sin enmascaramiento con XEN496 en niños que padecen encefalopatía epiléptica y del desarrollo por KCNQ2" Dr. Víctor Miguel Soto Insuga	Xenon Pharmaceuticals Inc
"Estudio de Fase IB, abierto y único brazo para evaluar la Farmacocinética, la Farmacodinamia y la Seguridad de TOCILIZUMAB en pacientes Pediátricos Hospitalizados con COVID-19" Dra. Montserrat Nieto Moro	F.HOFFMAN LA ROCHE LTD
"Fase IB de crizotinib en combinación o como agente único en pacientes pediátricos con tumores malignos positivos para ALK, ROS1 o MET". Dra. Alba Rubio San Simon	Eramus Medical Center
EE.CC "Estudio en fase II, doble ciego y controlado con placebo de setmelanotide en pacientes con defectos genéticos específicos en la vía del receptor de la melanocortina 4, en dos etapas (preinclusión abierta seguida de retirada aleatorizada)". Dr.Jesus Argente Oliver	Rhythm Pharmaceuticals, Inc
"Estudio en fase III, aleatorizado, doble ciego, controlado, para evaluar la eficacia y la seguridad de la terapia combinada con VX-121 en sujetos con fibrosis quística que son heterocigotos para la mutación F508del y una mutación de función mínima (F/MF). Dr. José Ramón Villa Asensi	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
"Estudio Fase Ib, abierto, de un solo brazo de tratamiento con Epcoritamab en pacientes pediátricos con neoplasias de células B maduras recidivantes / refractarias". Dra. Maitane Andión Catalan	AbbVie Spain, S.L.U.
EE.CC " Estudio en fase III, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de mitapivat en sujetos pediátricos con deficiencia de piruvato cinasa que no reciben transfusiones con regularidad, seguido de un periodo de extensión abierto de 5 años". Dr. Julián Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc
"Estudio en fase III doble ciego, aleatorizado, controlado con placebo, para evaluar la eficacia y la seguridad de ELX/TEZ/IVA en sujetos con fibrosis quística de 6 años o más con una mutación de CFTR no F508 del que responde a ELX/TEZ/IVA". Dr. José Ramón Villa Asensi	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
"Estudio en Fase I/II de la seguridad, tolerabilidad, farmacocinética y eficacia preliminar de relatilimab mas nivolumab en participantes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico y linfoma no Hodgkin recurrentes o resistentes". Dra. Maitane Andión Catalan	Syneos Health UK Limited





TÍTULO	FINANCIADOR
"Estudio abierto de fase III, multicéntrico y de un año de setmelanotida en pacientes pediátricos de 2 a 6 años de edad con causas genéticas raras de obesidad". Dr. Jesus Argente Oliver	Rhythm Pharmaceuticals, Inc
"Ensayo clínico Multicéntrico, abierto y de un solo grupo para evaluar la farmacocinética, la seguridad y la eficacia de Nemolizumab (CD14152) en sujetos pediátricos (de 2 a 11 años) con dermatitis atópica de moderada a grave". Dr. Antonio Torrelo Fernandez	GALDERMA SA
"Estudio abierto en fase III que evalúa la eficacia y la seguridad a largo plazo de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor en pacientes con fibrosis quística con genotipos que no son CFTR F508del". Dr. José Ramón Villa Asensi	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
"Estudio de Fase I/II de Brigatinib en pacientes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma anaplásico de células grandes ALK+, tumores miofibroblastos inflamatorios u otros tumores sólidos". Dra. Maitane Andión Catalán	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
"Estudio fases 2/3, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego para evaluar la eficacia, seguridad, farmacocinética y farmacodinamia de ozanimod oral (RPC1063) en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa activa de moderada a grave con respuesta insuficiente al tratamiento convencional". Dra. Laura Maria Palomino Pérez	Celgene Corporation
"Estudio de fase II, abierto, de un solo grupo y con dosis repetidas, para evaluar la seguridad y tolerabilidad, la farmacocinética y la actividad antiviral de maribavir para el tratamiento de la infección por el citomegalovirus (CMV) en niños y adolescentes que han recibido un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT) o un trasplante de órgano sólido " Dra. Blanca Molina Angulo	TAKEDA DEVELOPMENT CENTER AMERICAS INC
"Ensayo en fase III, doble ciego, aleatorizado y controlado con placebo del tratamiento adyuvante con ganaxolona (GNX) en niños y adultos con epilepsia relacionada con la esclerosis tuberosa (CET). Dra. Beatriz Bernardino Cuesta	Marinus Pharmaceuticals INC
" Estudio de fase 2, aleatorizado, sin enmascaramiento, en el que se evalúa abemaciclib en combinación con irinotecán y temozolomida en participantes con sarcoma de Ewing recidivante o resistente al tratamiento" Dra. Alba Rubio San Simón	Lilly, S.A.
"Ensayo de Fase I/II abierto, de un solo grupo y dos partes para evaluar la seguridad, tolerabilidad, farmacocinética y actividad antitumoral de Glofitamab en combinación con quimio inmunoterapia en participantes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma no Hodgkin de células B maduras en recaída o refractario". Dra. Maitane Andión Catalán	Roche Farma SA
"TEMOKIDS - Estudio farmacocinético para evaluar la aceptabilidad y la seguridad en la población de Kimozo, una suspensión oral pediátrica de temozolomida". Dra. Alba Rubio San Simón	ORPHELA PHARMA SAS
"Estudio de fase 2/3 multicéntrico, doble ciego y aleatorizado para determinar la eficacia y la seguridad de DNL310 frente a idursulfasa en participantes pediátricos con mucopolisacaridosis neuronopática o no neuronopática de tipo II". Dra. Beatriz Bernardino Cuesta	DENALI THERAPEUTICS INC
"Estudio abierto multicéntrico fase 1/2 de Surufatinib en combinación con Gemcitabina en pacientes pediátricos adolescentes y adultos jóvenes con tumores sólidos recurrentes o refractarios" .Dra. Alba Rubio San Simón	HUTCHEMED LIMITED
"Estudio en Fase I/II para evaluar PALBOCICLIB (IBRANCE) en combinación con IRINOTECAN Y TEMZOLOMIDA o en combinación con	PFIZER SA



TÍTULO	FINANCIADOR
TOPOTECAN Y CICLOFOSFAMIDA en pacientes pediátricos con tumores sólidos recurrentes o resistentes al tratamiento" Dra. Alba Rubio San Simón	
"Ensayo multicéntrico, aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo y fármaco activo para demostrar la eficacia de secukinumab subcutáneo en comparación con placebo y etanercept (en un brazo simple ciego) después de doce semanas de tratamiento y evaluar la seguridad, la tolerabilidad y la eficacia a largo plazo en pacientes de 6 a menos de 18 años de edad con psoriasis en placas crónica grave. Dr. Antonio Torrelo Fernández	Novartis Farmaceutica SA
"Estudio abierto, multicéntrico y aleatorizado en Fase II para evaluar la adición de bevacizumab a la quimioterapia en niños y adolescentes con diagnóstico inicial de sarcoma metastásico de tejidos blandos, rabdomiosarcoma y no-rabdomiosarcoma. Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Quintiles, S.L.
Estudio en fase I/II de Lenvatinib en niños y adolescentes con tumores malignos sólidos resistentes al tratamiento o recidivantes. Dra. Alba Rubio San Simón	EISAI, Ltd
"European Network of Pediatric Hodgkin Lymphoma Second International Inter-Group Study of Classical Hodgkin´s Lymphome in Children and Adolescents. Dra. Maitane Andión Catalán	Justus-Liebig-Universitat Giessen
"Estudio sin enmascaramiento de seguridad, tolerabilidad y eficacia a largo plazo de TEV-50717 (deutetrabenazina) para el tratamiento de la discinesia en la parálisis cerebral en niños y adolescentes (RECLAIM-DCP abierto)". Dra. Verónica Cantarín Extremera	Teva Branded Pharmaceutical Products R&D, Inc
"Estudio aleatorizado doble ciego controlado por placebo para evaluar la eficacia y mecanismos implicados en la inmunoterapia sublingual específica con Pru p 3 (Pru p 3-ITSL) en pacientes con alergia a nsLTP con síntomas graves en su respuesta frente a melocotón, cacahuete, artemisia y olivo". Dr. Carmelo Escudero Díez	Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud (FIMABIS)
"Anticuerpo CH 14.18 recombinante chimérico monoclonal. Fase II. Dra. Alba Rubio San Simon	Hospital Universitario La Fe (Valencia)
"International randomised controlled trial for the Treatment of Newly Diagnosed Ewing´s Sarcoma Family of tumors". Dra. Alba Rubio San Simon	University of Birmingham
"Estudio aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo del TEV-50717 (Deutetrazenazina) para el tratamiento de la discinesia en la parálisis cerebral en niños y adolescentes. Dra. Verónica Cantarín Extremera	Teva Branded Pharmaceutical Products R&D, Inc
"Ensayo de extensión abierto, para investigar la seguridad a largo plazo de la solución oral de Cannabidiol (GWP42003-P-CDB-OS), en pacientes con síndrome de RETT. Dr. Víctor Soto Insuga	GW Research Ltd
"Estudio Fase I, multicéntrico, abierto de de-escalado de dosis para evaluar la seguridad y eficacia de Talimogene Laherparepvec en pacientes pediátricos con tumores avanzados que no sean del sistema nervioso central y que sean tratables con inyección directa. Dra. Alba Rubio San Simón	Amgen, S.A.



TÍTULO	FINANCIADOR
<b>ESTUDIOS OBSERVACIONALES</b>	
“Registro observacional post-comercialización, multicéntrico y longitudinal de evaluación de la seguridad y la eficacia a largo plazo de Humira® (adalimumab) en niños con artritis idiopática juvenil (AIJ) poliarticular o de evolución poliarticular de actividad entre moderada y grave. E.O.” – Dr. Juan Carlos López Robledillo	AbbVie Spain, S.L.U.
“Estudio prospectivo observacional de la expresión de ABCB1/P-glicoproteína como factor para la estratificación biológica del osteosarcoma no metastásico de las extremidades”. E.O.- Dra. Alba Rubio San Simón	Grupo Español de Investigación (GEIS)
Estudio Observacional “Un Registro no intervencionista a largo plazo para evaluar la seguridad y efectividad de HUMIRA® (adalimumab) en pacientes pediátricos con enfermedad de Crohn (EdC) activa entre moderada y grave (CAPE)” - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	AbbVie Deutschland GmbH
“Estudio observacional, longitudinal, prospectivo, a largo plazo de pacientes con hipofosfatasa.” – Dr. Gabriel A. Martos Moreno	Alexión Pharmaceutical Inc.
“Estudio de resultados en Hunter –Seguimiento Internacional, multicéntrico, observacional y prolongado sobre pacientes con síndrome de Hunter (Mucopolisacaridosis de Tipo II)” -. Dr. Luis González Gutiérrez-Solana	Shire International GmbH
“Estudio observacional Registro longitudinal internacional de deficiencia de piruvato cinasa o piruvato quinasa.” - Dr. Julián Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc
SPECTA: Selección de pacientes con cáncer para acceder de forma eficiente a ensayos clínicos "SCREENING CANCER PATIENTS FOR EFFICIENT CLINICAL TRIAL ACCESS". Dra. Alba Rubio San Simón	EORTC AISBL/IVZW
“Protocolo UMBRELA SIOP-RTSG 2016 - Investigación integrada y guías para diagnóstico y terapia estandarizados de tumores de riñón en niños, adolescentes y adultos jóvenes” Dra. Alba Rubio San Simón	Universität des Saarlandes
“Estudio Posautorización tipo Observacional Titulado: Multicentre retrospective study of temozolomide use in pediatric refractory / relapsed neuroblastoma” – Dra. Alba Rubio San Simón	Instituto Gustave Roussy
“Estudio Postautorización: Entendiendo el tratamiento a largo plazo con Carbaglu para pacientes con acidemia orgánica: un enfoque de metodología mixta de Tipo EPA-SP.” - Dra. Consuelo Pedrón Giner	Orphan Europe
“International study of chronic myeloid leukemia (CML) treatment and outcomes in children and adolescents - Estudio internacional del tratamiento y resultados de la leucemia mieloide crónica (LMC) en niños y adolescentes (I-CML-Ped Study). – Dra. Alba Rubio San Simón	Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátrica
“Estudio postautorización de tipo observacional NO-EPA titulado “Guía de recomendaciones de la SEHOP para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica aguda o fenotípica del lactante menor de 1 año” - Dra. Blanca Herrero Velasco	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
“Estudio Postautorización: "Survivorship Passport". - Dra. Blanca Herrero Velasco	Fundación Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (FSEHOP)



TÍTULO	FINANCIADOR
"Estudio observacional "Análisis de los perfiles de sensibilización a los diferentes alérgenos de Alternaria alternata y su relación con el perfil clínico de los pacientes" - Dra. Silvia Sánchez García	Alk-Abelló, S.A.
"Estudio observaciones "Memoria para el estudio de esplenomegalia y pacientes esplenectomizados no filiados en población infantil y adulta." - Dra. Elena Sebastián Pérez	Fundación Española de Hematología y Hemoterapia
"Estudio observacional - Registro Internacional multicéntrico prospectivo, observacional y no intervencional de pacientes con hipofosfatemia ligada a cromosoma X (XLH)". - Dra. Carmen de Lucas Collantes	Kyowa Kirin Services Limited
"Estudio observacional - Marcadores genéticos transcryptómicos y celulares de respuesta a terapia biológica en enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica." - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Hospital Universitario Gregorio Marañón
"Estudio observacional IBFM AMBI2018 Childhood Ambiguous Leukemia Prospective Registry". - Dra. Marta Herrero Velasco	BFM Study Group
"Estudio Postautorización sobre el impacto en el pronóstico y la calidad de vida del diagnóstico anatomopatológicos centralizado de sarcomas de partes blandas en el estado español" - Dr. David Azorín Cuadrillero	Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebrón
"Estudio observacional sobre la Elaboración de una herramienta de ayuda para la toma de decisiones en Nutrición Enteral Domiciliaria pediátrica " - Dra. Consuelo Pedrón Giner	Outcomes 10 S.L.U.
E.O.: Ensayo clínico abierto, Fase I para evaluar la seguridad y respuesta clínica preliminar del uso de células madre mesenquimales alogénicas de médula ósea en niños y adolescentes con daño cerebral adquirido". Dra. Verónica Cantarín Extremera	Alpha BioResearch SL / FIBHNJ
Estudio "Evaluación de funcionamiento clínico del kit Scolipro para el pronóstico de la Escoliosis Idiopática Adolescente (EIA). Descubrimiento de los marcadores predictivos de respuesta al tratamiento con aparatos ortopédicos" - Dra. Rosa María Egea Gámez	Epidisease SL
Estudio clínico fase Ib para evaluar la seguridad, tolerabilidad y la eficacia preliminar de Alocelyvir (células mesenquimales alogénicas + ICOVIR-5) en niños, adolescentes y adultos jóvenes con glioma difuso de la protuberancia (DIPG) de nuevo diagnóstico en combinación con radioterapia o meduloblastoma en recaída/progresión en monoterapia" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Fundación el sueño de Vicky/Asociación DIPG / FIBHNJ
Estudio "Far-RMS: An overarching study for children and adults with frontline and relapsed RhabdoMyoSarcoma" - Dr. David Ruano Domínguez	Fundación de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (FSEHOP)
Estudio " Combinación de Alocelyvir con quimioterapia y radioterapia para el tratamiento de niños y adolescentes con tumores sólidos extracraniales o refractarios" – Dra. Alba Rubio San Simón	Hospital Vall D'Hebron
Estudio observacional Postautorización REGISTRO ALERGODATA" - Dra. Silvia Sánchez García	Sociedad Española de Alergología e Inmunología clínica (SEAIC)
E.O. "Estudio observacional y abierto en niños y adolescentes con asma grave con fenotipo eosinofílico tratados con mepolizumag" Dr. Alejandro Lopez Neyra	Sociedad Española de Neumología Pediátrica
E.O."Estudio LOGGIC Core Bioclinical Data Bank de tipo observacional sin medicamento" Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Sociedad Española de Hematología y Oncología



TÍTULO	FINANCIADOR
	Pediátrica (FSEHOP)
E.O. "Exchange of Clinical Practice And Real-Life Treatment with Brivaracetam (EXPERICENCE)". Dr. Victor Miguel Soto Insuga / Dr. Juan Jose Garcia Peñas	UCB Biopharma SRL
E.O. "Impacto del disbalance del metaboloma y microbioma intestinales de receptores de trasplante hematopoyético en el desarrollo de la enfermedad injerto contra huésped" (ALLOBOLOME) - Dra. Marta González Vicent	Sociedad Española de Neumología Pediátrica
""Registro longitudinal internacional de deficiencia de piruvato cinasa: Resultados comunicados por los pacientes". Dr. Julián Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc
"Estudio Fase de Tipificación de la Adaptación Española del MACI-II". Dr. Borja Estesu Orduña	Pearson Eduacion SA
E.O. "Evaluación de la seguridad a largo plazo en los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) de precursores B que han sido tratados con blinatumomab o quimioterapia, seguido de un trasplante" Dra. Alba Rubio San Simón	Amgen Inc
"Estudio Postautorizacion de seguridad de pacientes pediátricos que inician el tratamiento con selumetinib: estudio de cohortes prospectivo de varios países" Dr. Álvaro Lassaletta Atienza	ASTRAZENECA
"Estudio multicentrico sobre el uso de la vía subcutánea para el control de síntomas en el domicilio en pacientes pediátricos con atención paliativa" Dra. Isabel Maria Garcia Lopez	Fundación Española Farmacia Hospitalaria
"Estudio internacional, multicentrico, Observacional para caracterizar las subpoblaciones clínicas de pacientes con trastorno del espectro autista" Dra. Silvia Gutierrez Priego	STALICLA SA
Estudio "Endpoint Enabling Study in Cyclin-dependent kinase-like 5 Deficiency Disorder (CDD)". Dra. Elena Gonzalez Alguacil	Pharm-Olam International LLC
Non- interventional Study to Capture Patient and Family Experiences Through Caregiver Interview Following HIT-SHP609-094. Dr. Luis González Gutiérrez-Solana	RTI Health Solutions
E.O.: Protocolo Europeo de tratamiento para el neuroblastoma de riesgo bajo e intermedio. Dra. Ana Isabel Benito Bernal	Instituto La Fe (Valencia)

## GRUPOS INVESTIGADORES

A continuación, se relacionan las áreas de investigación que incluyen a los diferentes grupos consolidados y emergentes, liderados por el Responsable o Jefe de Servicio Médico.

### Grupo Área de Enfermedades Oncohematológicas

Jefe de Servicio Onco-Hematología y Trasplante Hematopoyético: Prof. Dr. D. Luis Madero López



- Este servicio es una referencia para el tratamiento oncológico de pacientes pediátricos de la Comunidad de Madrid, así como de otras comunidades autónomas.
- El Servicio se compone de diferentes unidades: Oncología Clínica, Hematología Clínica, Transplante Hematopoyético, Laboratorio de Criobiología y Laboratorio de Oncología. Así como un área de Investigación Clínica y Translacional.
- Labor muy activa en el desarrollo de nuevas terapias para los cánceres infantiles de mal pronóstico.
- Laboratorios de Oncología y Oncogenómica, Unidad de Terapia Celular y Génica, Sala Blanca y Biobanco.
- Este grupo forma parte del Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa.

### Grupo Área de Enfermedades Endocrinológicas

Jefe de Servicio Endocrinología, Crecimiento y Metabolismo: Prof. Dr. D. Jesús Argente Oliver

- Referencia nacional e internacional en estudio, diagnóstico, tratamiento de los trastornos hormonales y del metabolismo en la infancia y la adolescencia y seguimiento de niños con endocrinopatías, patología del crecimiento y alteraciones metabólicas.
- Es el único departamento de Endocrinología Pediátrica nacional reconocido por la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica (ESPE) para la formación clínica y básica en Endocrinología infantil.
- Este grupo forma parte del Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa.

### Grupo Área de Enfermedades Inmunes

Esta área se compone de distintos servicios y secciones eminentemente clínicas, formado por especialistas en pediatría con subespecialización en el paciente crítico pediátrico y en el estudio y validación de nuevos biomarcadores en el contexto inflamatorio en sus pacientes.

Los servicios implicados en esta área son:

- Sección de Gastroenterología y Nutrición: Dra. D<sup>a</sup> Rosa Ana Muñoz Codoceo. Jefe de Sección.
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: Dra. Montserrat Nieto Moro. Jefe de Servicio.
- Servicio de Alergología: Dra. D<sup>a</sup> María Dolores Ibáñez Sandín. Jefe de Servicio (Este grupo forma parte del Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa).

## Grupo Área de Enfermedades del Desarrollo del Sistema Nervioso Central

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.

Los servicios implicados en esta área son:

- Psiquiatría y Psicología Clínica: Dra. D<sup>a</sup> Montserrat Graell Berna. Jefe de Servicio.
- Neurología: Dr. Luis González Gutiérrez-Solana, Dra. Anna Duat Rodríguez y Dra. Verónica Cantarín Extremera
- Cirugía de la Epilepsia: Dra. D<sup>a</sup> Belén Rivero Martín. Jefe de Servicio.
- Parálisis Cerebral Infantil, Unidad Multidisciplinar

## Grupo Área de Salud de los Niños y Adolescentes

El Servicio de pediatría general y sus áreas específicas ofrece atención sanitaria integral a pacientes desde recién nacido hasta el final de la adolescencia (18 años), teniendo en cuenta tanto aspectos médicos como psicosociales y de prevención. Este servicio está comprometido en conseguir la excelencia en la atención centrada en el paciente y la familia.

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.

Los servicios implicados en esta área son:

- Jefe de sección: Dra. Raquel Jiménez García (Pediatría General)
- Anatomía Patológica: Dra. Isabel Colmenero Blanco
- Cirugía Pediátrica: Dr. José Lorenzo Alonso Calderón
- Cuidados Paliativos: Dr. Ricardo Javier Martino Alba
- Dermatología: Dr. Antonio Torrelo Fernández
- Neumología: Dr. José Ramón Villa Asensi
- Nefrología: Dra. Carmen de Lucas Collantes y Dra. Cristina Aparicio López

- Oftalmología
- Reumatología: Dr. Juan Carlos López Robledillo
- Urgencias: Dra. Mercedes de la Torre Espí
- Farmacia: Dra. Maite Pozas del Río
- Servicio Anestesia y Reanimación: Dr. Ernesto Martínez García
- Enfermería: Dr. Ignacio Garbisu Urdániz
- Cirugía Ortopédica y Traumatología: Dr. Ángel Palazón Quevedo
- Rehabilitación: Dña. María Teresa Vara Arias

## INNOVACIÓN

NÚMERO DE PROYECTOS DE INNOVACIÓN EN CURSO	PCT SOLICITADAS EN 2022
6	4

PCT: Sistema PCT (Patent Cooperation Treaty)

## PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

	NÚMERO DE PUBLICACIONES	FACTOR DE IMPACTO	FACTOR DE IMPACTO % PUBLICACIONES PRIMER QUARTIL
Abstract of Published Item	193		
Artículos	197	5,73	34,52 %
Material Editorial	53		
Guías	7		
Cartas	13		
Revisiones	3		
<b>Total</b>	<b>475</b>	<b>5,73</b>	

(%Q1: cálculo incluye total Artículos, Revisiones, Cartas, Material Editorial y Guías Clínicas indexadas en JCR)

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Acta Paediatrica	1	4,056	3,44
Actas Dermo-Sifiliográficas	3	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Allergologia et immunopathologia	1	2,094	1,885
Allergy	5	14,71	11,454





PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
American Journal of Hematology	1	13,268	9,977
Anales de pediatría (English Edition)	15	2,377	1,981
Annals of Neurosciences	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Annals of the rheumatic diseases	1	28,003	20,695
Archives de Pediatrie	1	1,82	1,102
Archives of disease in childhood	1	4,918	4,482
Archivos Argentinos de Pediatría	2	0,694	0,819
Archivos de Bronconeumología	1	6,333	4,872
Biomedicine & pharmacotherapy	1	7,419	6,581
Biomedicines	1	4,757	5,225
Blood Advances	1	7,642	7,545
BMC Infectious Diseases	1	3,669	3,714
BMC Medical Education	1	3,263	3,71
BMJ Open	2	3,007	3,587
BONE MARROW TRANSPLANTATION	2	5,174	5,431
British Journal of Clinical Pharmacology	1	3,716	4,282
BRITISH JOURNAL OF DERMATOLOGY	1	11,113	9,299
Canadian Journal of Cardiology	1	6,617	6,473
Cancer Epidemiology	1	2,89	3,083
Cancer Reports		NO INDEXADA	NO INDEXADA
CANCER RESEARCH	1	13,312	13,678
Cancers	1	6,575	6,886
Children-Basel	2	2,835	3,328
Clinical and Experimental Allergy	3	5,401	5,597
Clinical and Translational Oncology	3	3,34	3,114
Clinical Chimica Acta	1	6,315	4,604



PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
CLINICAL ENDOCRINOLOGY	1	3,523	3,822
Clinical Rheumatology	1	3,65	3,348
Clinics in shoulder and elbow	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Complementary Therapies in Clinical Practice	1	3,577	3,318
ENDOCRINE REVIEWS	1	25,261	27,899
Endocrinología, Diabetes y Nutricion	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica	1	1,994	1,752
European Child and Adolescent Psychiatry	1	5,349	5,525
European Journal of Pediatrics	6	3,86	3,601
European Journal og Hospital Pharmacy	1	2,53	2,091
Frontiers in Endocrinology	1	6,055	6,335
Frontiers in Human Neuroscience	1	3,473	4,11
Frontiers in Neuroanatomy	1	3,543	4,394
Frontiers in Neurology	1	4,086	4,321
Frontiers in Oncology	1	5,738	6,122
Frontiers in Pediatrics	2	3,569	3,923
Frontiers in Pharmacology	1	5,988	6,455
Frontiers in Psychology	1	4,232	4,426
GENETICS IN MEDICINE	2	8,864	9,35
Head & Neck Pathology	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
HUMAN GENE THERAPY	1	4,793	5,358
Immunotherapy	1	4,04	4,136
Infectious Diseases	1	5,838	4,01
International Journal of Dermatology	1	3,204	2,806
International Journal of Environmental Research and Public Health	1	4,614	4,799
INTERNATIONAL JOURNAL OF MOLECULAR SCIENCES	1	6,208	6,628



PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
JAMA Oncology	1	33,012	31,595
JIMD Reports	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Journal of Allergy and Clinical Immunology	1	14,29	13,769
Journal of Asthma and Allergy	1	3,027	4,508
Journal of Clinical Apheresis	1	2,605	2,105
Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism	1	6,134	6,829
Journal of Clinical Medicine	2	4,964	5,098
JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY	1	50,739	38,79
Journal of Dermatological Treatment	1	3,23	2,99
Journal of Inherited Metabolic Disease	1	4,75	4,905
Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology	4	8,185	6,988
Journal of Medical Genetics	2	5,945	6,451
Journal of Neurodevelopmental Disorders	1	4,074	4,95
JOURNAL OF NEUROENDOCRINOLOGY	1	3,87	3,773
Journal of Neuro-Oncology	1	4,506	4,444
Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism	1	1,52	1,587
Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Journal of Pediatric Infectious Diseases Society	1	5,235	3,984
Journal of Pediatric Orthopaedics	3	2,537	2,662
Journal of Pediatrics	1	6,314	5,94
Journal of the American Academy of Dermatology	1	15,487	12,077



PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Journal of the Endocrine Society	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology	2	9,228	7,722
Journal of Thrombosis and Haemostasis	1	16,041	10,374
Laboratory Medicine	1	1,865	1,792
Lancet Child & Adolescent Health	1	37,746	29,195
Lancet Diabetes & Endocrinology	1	44,867	36,805
Leukemia	2	12,897	12,256
Medicina Clinica	1	3,200	2,423
Medicina Intensiva	9	2,799	2,746
Molecular Therapy-Methods & Clinical Development	1	5,849	6,015
Molecules	1	4,927	5,11
Nature	1	69,504	63,581
Nature Communications	1	17,694	17,764
Neurologia	3	5,486	4,068
Neurology	1	12,258	11,786
Neurology-Neuroimmunology & Neuroinflammation	1	11,36	10,012
Neuroreport	1	1,703	1,886
Neuroscience Letters	1	3,197	2,892
Neurourology and Urodynamics	1	2,367	2,533
Nutricion Hospitalaria	2	1,169	1,374
Nutrients	2	6,706	7,185
Nutrition and Cancer	1	2,816	3,095
Nutritional Neuroscience	2	4,062	4,191
OMEGA-JOURNAL OF DEATH AND DYING	1	2,602	2,774
Orphanet Journal of Rare Diseases	2	4,302	5,048
Otolaryngology Head and Neck Surgery	1	5,591	4,425



PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Palliative & Supportive Care	1	3,733	3,407
Pediatr Blood & Cancer	2	3,838	3,612
Pediatric Allergy and Immunology	2	5,464	5,653
Pediatric Dermatology	8	1,997	1,787
Pediatric Infectious Disease Journal	3	3,806	3,006
Pediatric Pulmonology	1	4,09	3,65
Rehabilitación	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Revista de Neurología	2	1,235	0,927
Revista Española de Cirugía Ortopedica y Traumatología	2	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Scientific Reports	1	4,997	4,997
Spine Deformity	3	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Supportive Care in Cancer	1	3,359	3,677
Therapeutic Advances in Chronic Disease	1	4,97	5,411
Transplantation and Cellular Therapy	5	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Trends in Cancer	1	19,161	19,067
Tumori Journal	1	2,438	1,929
Vox Sanguinis	1	2,996	2,415
<b>TOTAL</b>	<b>197</b>		

## ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En 2022 se han realizado las siguientes actividades de divulgación de la actividad científica y actividades relacionadas con la investigación:

- Desayuno con empresas. El objetivo es compartir con las posibles empresas colaboradoras los avances y resultados conseguidos en investigación y la perspectiva de futuro.
- Sesión informativa Carrera corre por el niño. X Convocatoria de Proyectos Intramurales.
- Comunicación científica del Servicio de Rehabilitación y Unidad de Terapias Funcionales Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid en las II Jornadas de Oncología y Cuidados Paliativos celebrada en el Hospital Clínico San Carlos.
- Sesiones clínicas para los residentes del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.



- Webinar: Retos en cirugía de la epilepsia en la edad pediátrica. Presente y Futuro.
- VI Practicum Dermatología Pediátrica.
- VII Curso Anestesia Pediátrica.
- II Curso Aspectos Electro-clínicos en Neurofisiología Infantil.
- Proyecto formativo de Actualización en Hematología no maligna pediátrica.
- Curso Tubulopatías en Pediatría.
- Incorporación de la estrategia de captación de fondos “Face to Face” con el objetivo de acercar a las familias la labor investigadora que se realiza en la institución.
- Puesta en marcha de la nueva página web y redes sociales.



**BIBLIOTECA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

SERVICIO	VOLUMEN
Nº Total de Peticiones tramitadas	955
Nº Peticiones tramitadas C17	955
Nº Peticiones internas	662
Nº Peticiones externas	292
Nº Peticiones rechazadas	135
Nº peticiones suministradas directamente	780





# **Sostenibilidad y Gestión económica**

Gestión Económica  
Farmacia

# 9



## 9. SOSTENIBILIDAD Y GESTIÓN ECONÓMICA

### GESTIÓN ECONÓMICA

#### Obligaciones Reconocidas

	2021	2022
GASTOS DE PERSONAL*	59.666.256	61.722.169
GASTOS CORRIENTES EN BIENES Y SERVICIOS	34.702.882	32.382.080
INVERSIONES REALES	4.148.121	1.415.228
ACTIVOS FINANCIEROS	9.476	8.736
<b>TOTAL</b>	<b>98.526.735</b>	<b>95.528.212</b>

*\*(No se incluyen las obligaciones referidas a Formación de Personal Sanitario, recogidas en el programa 312F)*

*Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera y Farmacia*



## FARMACIA

COMPRAS	AÑO 2022	% INC 2022/2021
Total adquisiciones directas	18.616.636	17,21%
RESTO DE PRODUCTOS	5.243.846	60,04%
ENZIMAS DIGESTIVAS	2.486.490	4,05%
INMUNOSUPRESORES	2.152.254	19,11%
ANTICOAGULANTES Y ANTIAGREGANTES	1.296.493	-7,52%
ANTIEPILEPTICOS	729.631	29,43%

Fuente: Subdirección General de Farmacia y Productos Sanitarios

## Indicadores Farmacoterapéuticos

INDICADORES DE UTILIZACIÓN DE MEDICAMENTOS	
Coste hospitalización farmacia/UCH	833,90
Ratio adquisiciones contables/adq PVL iva	0,78
Coste tratamiento HC por Paciente Pediátrico con edad < 12 años	3.082
Coste tratamiento HC por Paciente Pediátrico con edad entre 12-18 años ( $\geq$ 12-18 años)	5.390

HC: Hormona del Crecimiento

Fuente: Subdirección General de Farmacia y Productos Sanitarios

