

## Butlletí de la Unitat de Recerca Clínica

### Benviguts, benvingudes a la URC!

La nostra unitat centralitza tota la recerca clínica de l'Hospital, el fet de ser una unitat de recerca en l'àmbit materno infantil ens fa únics a nivell de l'estat. Donem suport a tots els investigadors de l'hospital i als promotors externs a realitzar els assajos clínics.

Des de 2012 hem multiplicat per 6 el nombre d'assajos clínics en els quals participàvem. Actualment, estem implicats en 192 **assajos de més de 30 àrees d'investigació, la qual cosa en l'àmbit pediàtric és un número excepcional.**

El nostre equip és especialista en la investigació clínica i té una dedicació plena. Disposem d'unes **instal·lacions especialment dissenyades per acollir als pacients i famílies** que participen en els assajos i innovacions clíniques. Això ens permet acompanyar-los de forma molt personal en tot el procés i donar-los tot el recolzament necessari.



Joana Claverol · Cap de la URC



### 20 de Maig · Dia Internacional de l'Assaig Clínic

#### Per què aquest dia?

La celebració del 'Dia Internacional de l'Assaig Clínic' recorda que el 17 de maig de 1747, el doctor James Lind va realitzar amb èxit el que es considera com el primer assaig clínic de la història, descobrint que l'escorbut dels mariners britànics era produït per la falta de la vitamina C i tractant-los, així, d'aquesta malaltia devastadora.

#SOMRECERCA

### Què és un assaig pediàtric?

És un tipus d'estudi en el qual s'investiga l'efecte d'un medicament o d'un tractament en infants.

### Per què són necessaris els assajos clínics en infants?

Els infants no són adults petits. Segons l'etapa de desenvolupament de l'infant és necessari:

- Ajustar la dosi
- Disposar de formulacions pediàtriques

### Qui pot participar en un assaig clínic?

Els participants d'un assaig clínic han de ser seleccionats curosament i han de complir una sèrie de requisits (anomenats criteris d'inclusió i exclusió) que són comprovats per l'equip mèdic de l'assaig.

Per exemple, en el cas d'un assaig amb 4 criteris d'inclusió:



### Per què són importants els assajos clínics?

Entendre com canvia el cos dels infants (i el seu funcionament) a mesura que van creixent

Trobar la dosi adequada d'un medicament que funcioni i causi el menor nombre d'efectes secundaris possibles

Desenvolupar medicaments que els infants puguin prendre fàcilment (xarops, xiclets, etc.)

Trobar tractaments per curar o endarrerir l'avenç de malalties que només pateixen els infants

Trobar tractaments per a malalties que també pateixen els adults, però que en infants es comporten de manera diferent

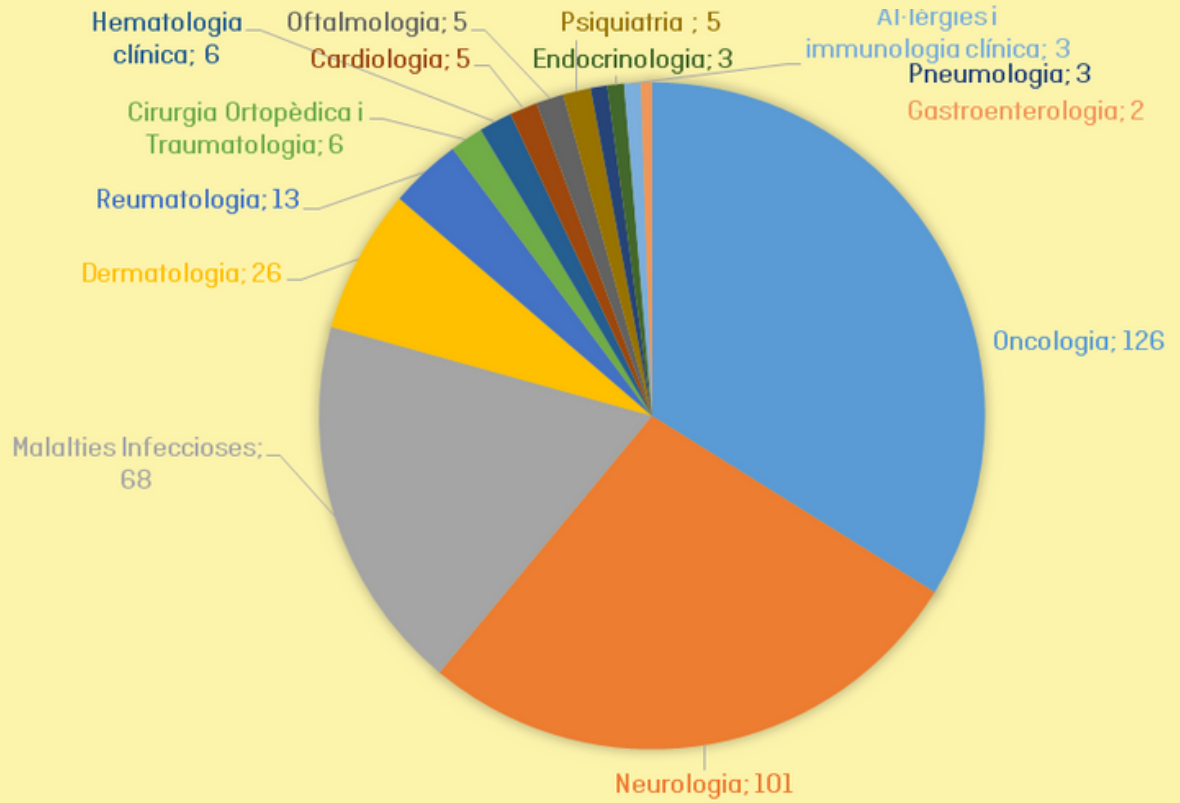
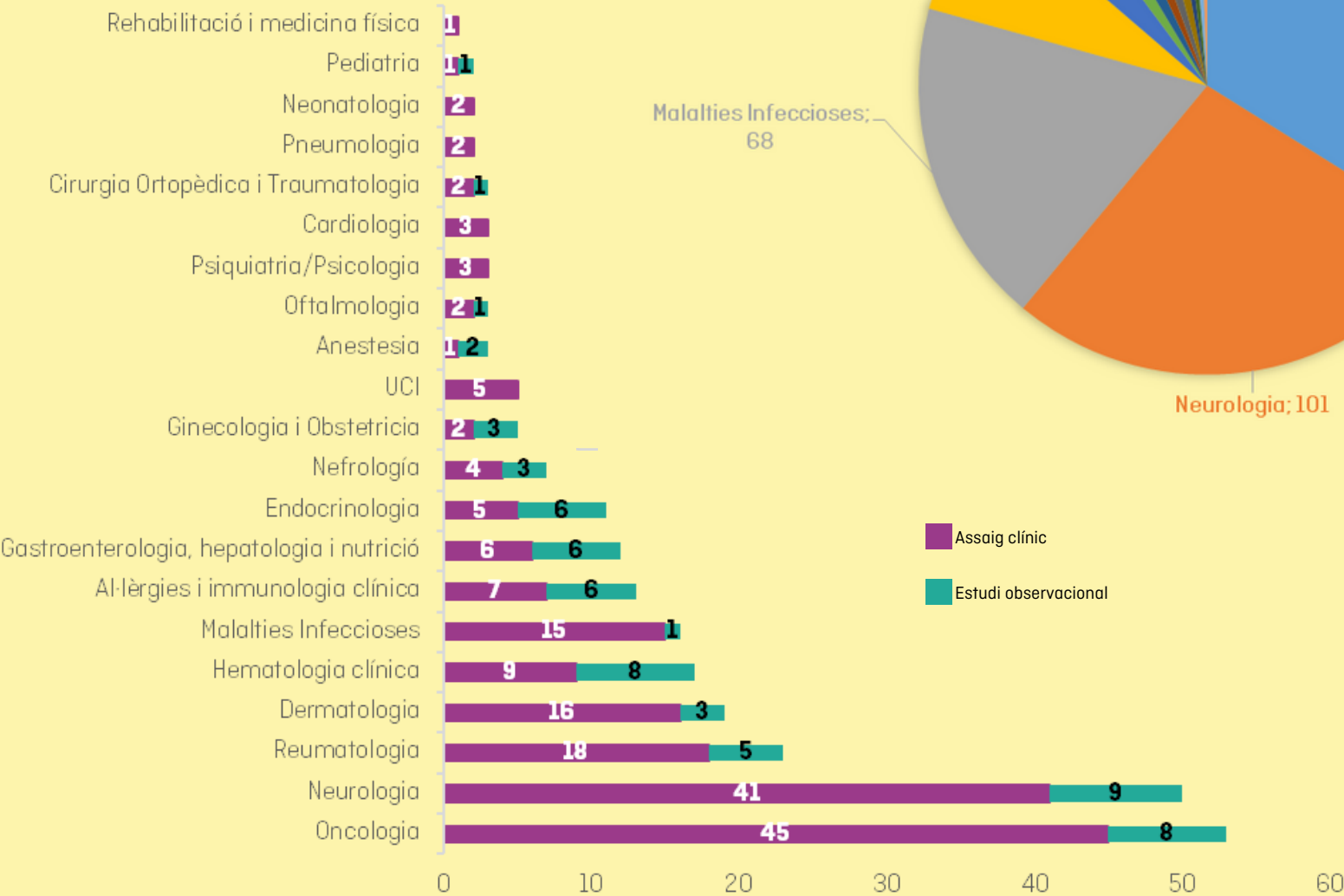
Verificar que tractaments que són segurs en els adults també ho són en els infants

Trobar tractaments que ajudin a millorar la qualitat de vida dels infants

# L'activitat de la Unitat de Recerca Clínica

Pacients actius

## Estudis actius a Maig de 2022



#SOMRECERCA

## La URC als mitjans de comunicació

PRIMER HOSPITAL EN EUROPA

### El Sant Joan de Déu acoge un ensayo en Duchenne que podría frenar el avance de la patología

• Los pacientes que han recibido la terapia en EE.UU. no han sufrido pérdida de sus capacidades en tres años

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el primer centre europeu que participa en un assaig clínic, desenvolupat per Sarepta Therapeutics en col·laboració amb Roche, d'una teràpia gènica contra la distròfia muscular de Duchenne.

La teràpia busca suplir la manca de distrofina, proteïna essencial per al desenvolupament muscular i, frenar l'evolució d'aquesta malaltia degenerativa.



En el ensayo participarán 120 pacientes, de entre 4 y 7 años, de más de diez países

### Una nueva guía mejorará la participación de niños en ensayos clínicos



"Hem elaborat un document únic en el context europeu que té com a objectiu oferir unes recomanacions compartides pels diferents agents que assegurin un procés d'I+D de la indústria farmacèutica centrat en el pacient pediàtric".



## Què diuen de nosaltres?

### Dr. Andrés Nascimento



"Por parte del equipo de neuromuscular la unidad de ensayos clínicos es una extensión de nuestra actividad clínica asistencial, el excelente trabajo de la URC nos ha permitido crecer en la participación en ensayos clínicos y poder ofrecer nuevas opciones terapéuticas a nuestros pacientes. Todo el equipo de la URC ha mostrado el máximo nivel de compromiso, responsabilidad, calidad y sensibilidad en la atención de nuestros pacientes y sus familiares, con un nivel de coordinación y eficiencia excepcional. El trabajo en equipo y la calidad humana de cada uno de los integrantes son dos características claves del excelente trabajo que hacen día a día, solo tengo palabras de agradecimiento al equipo de la URC y nuestras más sinceras felicitaciones."

### Dr Jaume Mora



"L'assaig clínic és l'experiment definitiu. Fem-lo bé"

"La unidad de ensayos del Hospital Sant Joan de Déu está formado por un equipo que, para nosotros, se caracteriza por su humanidad, empatía y entrega, que con su profesionalidad hacen que todo parezca más fácil." - Àvia de I.



"Sois un pilar fundamental para nuestros niños, para sus progenitores, para los investigadores, para los médicos. Gracias, gracias y gracias por ese gran equipo que formáis!" - Mare de D

"Nos sentimos muy afortunados por haber tenido la oportunidad de formar parte del ensayo, por los beneficios que éste podría tener en nuestro hijo R y queremos agradecer todo el apoyo, las facilidades y el cariño con el que nos está llevando este gran equipo desde el comienzo hasta el día de hoy. -Padres de R.



¿Qué puedo decir de la unidad de ensayos clínicos de Sant Joan de Déu? Son espectaculares todas y todos los que trabajan allí. Que son profesionales, bueno que son familia. Que cuando entras allí con nervios y angustia porque vas a un ensayo, se pasa al ver sus caras amables, sus sonrisas y el cariño con el que tratan a mi hijo - Mare de J

"Para nosotros, como padres, participar en un ensayo clínico ha sido y sigue siendo una oportunidad para que nuestro hijo pueda crecer teniendo una vida más normal y gracias al trato y la atención recibida del equipo de ensayos todo se nos hace más fácil." - Pares d'H.

