

## La investigación clínica pediátrica avanza en España impulsada por la colaboración entre investigadores, profesionales sanitarios y la industria farmacéutica

Entre 2020 y 2022 se realizaron en nuestro país 446 ensayos clínicos con niños y adolescentes, casi la mitad orientados a enfermedades raras y un 90,4% promovidos por la industria

Cerca de 40 compañías farmacéuticas y más de 30 investigadores asisten a la *VI Jornada monográfica sobre investigación clínica en pediatría*, organizada por la Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos, Farmaindustria y el Hospital Sant Joan de Déu

**Barcelona, 3 de octubre de 2023.-** Niños y adolescentes sufren a veces enfermedades específicas, que no se manifiestan en la población adulta. Patologías que necesitan aún un mayor esfuerzo en investigación para que se tengan en cuenta esas particularidades y dar con los mejores tratamientos posibles. Son las premisas bajo las que investigadores, centros sanitarios y las compañías farmacéuticas llevan años intensificando el trabajo en esta área.

Una de las iniciativas en este ámbito es la colaboración entre la Plataforma Tecnológica Española de Medicamentos Innovadores de Farmaindustria, a la que este año se ha unido la Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos (RECLIP) y el Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) y que este martes celebra en Barcelona la *VI Jornada anual sobre investigación clínica en pediatría*, con la participación de cerca de 40 de laboratorios y más de 30 investigadores.

El director de Investigación, Innovación y Aprendizaje del Hospital Sant Joan de Déu, Joan Comella, ha mostrado su satisfacción por la acogida del encuentro: “Hemos reunido a más de 70 profesionales comprometidos con la investigación de las enfermedades pediátricas raras y su presencia aquí es un testimonio del compromiso compartido para definir las necesidades y ofrecer las soluciones más adecuadas para este colectivo. Ésta es una iniciativa que hemos impulsado con paso firme desde el Hospital Sant Joan de Déu, a través de la creación de la [red Únicas](#). La jornada no sólo es un foro de diálogo y aprendizaje, sino una plataforma para impulsar la investigación y la innovación en nuevas terapias en el mundo de las enfermedades pediátricas”.

El coordinador de RECLIP y jefe del servicio de pediatría del Hospital Clínico de Santiago, Federico Martín Torres, también ha valorado la colaboración en el primer encuentro al que se suma la red: “Nuestro objetivo, siendo una organización a nivel nacional que trabaja por y para que los pacientes pediátricos tengan acceso a los mejores medicamentos y tratamientos, no es otro que colaborar con los promotores de ensayos clínicos con el propósito de que cada ensayo se desarrolle de manera ágil y bajo los más altos estándares de calidad, apoyando la investigación clínica pediátrica en España a

través de la excelencia de los centros miembros de RECLIP, la columna vertebral de la red".

La sesión se ha celebrado bajo el título *Afrontando retos en investigación pediátrica: construyendo soluciones en red* y ha servido para actualizar la situación de los ensayos clínicos con niños y adolescentes y dar a conocer iniciativas vinculadas con la participación de los pacientes y sus familias.

“Creemos en la colaboración público-privada como el mejor motor para que los pacientes pediátricos accedan más y de manera más temprana a los nuevos medicamentos”, ha apuntado Amelia Martín Uranga, directora de Investigación Clínica y Traslacional de Farmaindustria. La portavoz de Farmaindustria destaca también la importancia en pediatría de los ensayos clínicos en red, que “resultan fundamentales para dar respuestas precisamente a los pacientes con enfermedades minoritarias complejas. Por ello también es importante que exista un ecosistema de alianzas que permita compartir datos en un ámbito tan necesario”.

Por su parte, la directora de Investigación Clínica de la Fundació de Recerca Sant Joan de Déu, Joana Claverol, ha calificado el encuentro como “una gran oportunidad para agilizar la investigación y llevar a cabo estudios con los más altos estándares de calidad. La participación en esta jornada es una clara manifestación del compromiso con la investigación en el campo de las enfermedades raras”.

Las cifras avalan el esfuerzo de los últimos años: entre 2020 y 2022 se realizaron en España 446 ensayos clínicos pediátricos, un 15,1% del total autorizados por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios en el Registro Español de Estudios Clínicos (Reec).

El último año fue, con 173 ensayos y un 18,7% del total, cuando la investigación pediátrica ha aumentado aún más su presencia en la I+D en nuestro país. Las áreas donde más ensayos se realizan son oncología, enfermedades del sistema nervioso, hematología y patologías víricas.

El 46,6% de las investigaciones son para enfermedades raras y en los últimos años también se ha incrementado el número de ensayos en fases tempranas, que fueron en 2020-2022 casi el 40% del total. A juicio de Martín Uranga, “esto supone una oportunidad para que muchos niños puedan beneficiarse de forma precoz de nuevos tratamientos, que en algunos casos suponen la única opción terapéutica”.

También en los últimos años se ha incrementado la implicación de la industria, que en el período 2020-2022 promovió un 90,4% de los ensayos clínicos en pediatría. En el total de la investigación clínica, las compañías impulsan el 86%.

También se han recordado importantes iniciativas como el [Documento de recomendaciones para reforzar la participación de los pacientes pediátricos en el proceso de la I+D de medicamentos](#), una guía para asegurar que estos pacientes y sus familias participan y son considerados en el proceso para mejorar su experiencia y lograr una mayor implicación en la investigación de nuevos tratamientos.

La jornada acoge también un taller práctico sobre los *Lay summaries* en estudios pediátricos, es decir, los resúmenes ejecutivos cuyo objetivo es informar a toda la sociedad de los resultados de un ensayo con claridad y de forma comprensible, siguiendo las recomendaciones a nivel europeo.

**MÁS INFORMACIÓN:**

**RECLIP.** Email: [contact@reclip.org](mailto:contact@reclip.org) / [prensa.santiago@sergas.es](mailto:prensa.santiago@sergas.es) Teléfono: 981 950967 Web: [www.reclip.org](http://www.reclip.org)

**FARMAINDUSTRIA.** Email: [prensa@farmaindustria.es](mailto:prensa@farmaindustria.es) Teléfono: 91 515 93 50. Web: [www.farmaindustria.es](http://www.farmaindustria.es)

**HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU.** Email: [albert.molto@sjd.es](mailto:albert.molto@sjd.es) Teléfono: 605695277 Web:

[www.sjdhospitalbarcelona.org](http://www.sjdhospitalbarcelona.org)