

España avanza en investigación clínica pediátrica a través de proyectos internacionales basados en la colaboración público-privada

En la actualidad hay más de 600 ensayos clínicos en marcha para niños y adolescentes en nuestro país, casi la mitad de ellos centrados en enfermedades raras

La Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y Farmaindustria organizan una jornada sobre el valor de la colaboración internacional en este campo

Barcelona, 15 de octubre de 2024. – España es un país de referencia en el mundo y el primero en Europa en la realización de ensayos clínicos para probar la seguridad y la eficacia de los nuevos medicamentos. La pandemia acercó la investigación biomédica a la sociedad general, cada vez más familiarizada con la importancia de estos estudios, que son el último paso para demostrar la eficacia y seguridad de un medicamento que, en muchas ocasiones, cambia la vida de pacientes con enfermedades graves y sin opciones de tratamiento.

Uno de los desafíos que tiene España en la actualidad —además de consolidar y mantener esta posición de liderazgo— es apostar por la diversidad y permitir que estos ensayos clínicos lleguen cada vez a más tipos de pacientes, como, por ejemplo, los niños y adolescentes, una población que sufre en muchas ocasiones enfermedades que no se manifiestan en la población adulta y que necesita un mayor esfuerzo en investigación para que se tengan en cuenta esas particularidades y dar con los mejores tratamientos posibles.

En este contexto, el [Hospital Sant Joan de Déu Barcelona](#) (SJD), la [Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos](#) (Reclip) y [Farmaindustria](#) celebraron este martes en Barcelona una jornada bajo el título *Afrontando retos en investigación pediátrica: la importancia de la colaboración internacional*, en la que se analizaron diversos proyectos en los que participan entidades públicas y privadas que van a permitir seguir dando pasos al frente en investigación pediátrica.

Es el caso del proyecto [Red ÚNICAS](#), que lidera el SJD, para mejorar la atención a los niños y adolescentes con enfermedades minoritarias complejas. Como explicó Joan Comella, director de Investigación, Innovación y Aprendizaje del hospital, “nuestro compromiso es promover el trabajo en red y poder incrementar el número de pacientes que puedan acceder a más y mejores tratamientos. Esto se inicia con la comprensión de las enfermedades y generación de nuevos tratamientos colaborando con todos los actores incluidas las empresas biofarmacéuticas. Necesitamos incrementar el compromiso de todos los agentes, públicos y privados, con las enfermedades poco comunes que afectan a los niños y niñas”.



This project has received funding from the Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking under grant agreement No 777389. The Joint Undertaking receives support from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme and EFPIA.

Otro gran proyecto de colaboración público-privada es [Conect4children](#) y su entidad sucesora la Fundación Conect4children ([c4c-Stichting](#)) del que hablaron sus responsables, Mark Turner y Ricardo Fernandes, quienes recordaron que esta iniciativa es una oportunidad pionera en el terreno de la investigación clínica pediátrica, que proporciona una estructura integral para realizar ensayos clínicos de alta calidad en niños y jóvenes, en todas las condiciones y fases del proceso de investigación de medicamentos, de forma eficiente y rápida.

“La investigación clínica no puede avanzar sin colaboración público-privada, como ha demostrado la experiencia. Y, aunque nos queda mucho por hacer, para el periodo 2020-2024 se han autorizado más de 600 ensayos clínicos para población pediátrica en nuestro país, de los cuales prácticamente la mitad están focalizados en enfermedades raras y más del 90% están promovidos por la industria farmacéutica”, subrayó Amelia Martín Uranga, directora de Investigación Clínica y Traslacional de Farmaindustria.

En este sentido, destacó la importancia del proyecto Red Únicas, que permite afianzar un circuito de alianzas entre centros hospitalarios de España, redes europeas, empresas y centros de investigación para mejorar el diagnóstico, investigación y la asistencia de pacientes con enfermedades minoritarias. Por ello, “el trabajo en red y la posibilidad de participar en ensayos clínicos más allá de la comunidad autónoma de residencia o incluso más allá de nuestras fronteras, para dotar de oportunidades a los pacientes pediátricos, es hoy en día una necesidad”, incidió.

Además, en su intervención, Martín Uranga también destacó la necesidad de seguir apostando por avanzar en la digitalización de los procesos de investigación, y en especial, por compartir y reutilizar datos entre centros que participen en redes de investigación. “Se necesitan grandes cantidades de datos para generar conocimiento y han de estar al alcance de todos los investigadores (públicos y privados), estableciendo procedimientos ético-legales que permitan un adecuado uso para avanzar en la investigación pediátrica, en general, y en minoritarias, en especial”, afirmó la portavoz de Farmaindustria.

En la jornada también se presentó un nuevo proyecto colaborativo entre el SJD, Reclip y Farmaindustria versado en cómo mejorar los resúmenes para legos de los ensayos clínicos (*lay summaries*), es decir, una vez finalizado el estudio, cómo se informa a los participantes y sus familias de los resultados del ensayo de manera una manera comprensible y útil.



This project has received funding from the Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking under grant agreement No 777389. The Joint Undertaking receives support from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme and EFPIA.