



INDICADORES DE SEGUIMIENTO DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN.

Para contestar solo SI, NO o un número, y en su caso comentarios. Son 5 tablas.

NOMBRE DEL PROYECTO: ESTUDIO DE ENFERMEDAD RESIDUAL MINIMA EN NEUROBLASTOMAS DE ALTO RIESGO (ERM)

1. SOBRE LAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	comentarios
Líneas de investigación apoyadas por la APU	SI	
Líneas de investigación que se han cerrado por falta de fondos	NO	
Numero de Objetivos parciales concretos para el año de acuerdo a los convenios	Todos	
Resultados obtenidos, tanto esperados como no esperados	SI	Publicación de resultados iniciales en : J Cancer Res Clin Oncol (2016) 142:573-580 DOI 10.1007/s00432-015-2054-7
Número de secuencias de genoma estudiadas	4	527 muestras de 105 pacientes. 63 diagnosticados en 2015 y 43 en seguimiento de años anteriores
¿Se han obtenido conclusiones positivas?	SI	
En general, ¿está satisfecho con la marcha del proyecto?	SI	

Comentarios sobre las líneas de investigación

Se han recibido muestras de tumor, medula ósea, sangre y aféresis procedentes de 16 hospitales españoles. Además se han realizado 3 rondas de control de calidad coordinadas por la Dra Burchill de la Universidad de Leeds (UK), dentro de las actividades de grupo "Molecular Monitoring Group" /SIOPEN , en el que estamos integrados.



2. SOBRE EL RECURSO ECONÓMICO.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	Comentarios
Cantidad en euros donada por la APU al proyecto	43.500	Para 2 líneas de investigación en neuroblastoma (ERM y del 11q)
Cantidad utilizada en personal	2000 e	El personal se ha pagado mayoritariamente con fondos de otros proyectos
Cantidad utilizada en material	14.692,64 e	
¿Tiene salida todo el recurso económico?	SI	
¿Es necesario mayor recurso?	NO	
¿Más recurso económico implicaría mejor investigación?	NO	
¿La investigación deriva en mejores precios en los tratamientos de los ensayos?	NO	
En general, ¿está satisfecho con la cantidad aportada por la APU al proyecto?	SI	

Comentarios sobre el recurso económico

El recurso económico destinado a proyectos en Neuroblastoma se ha utilizado en 2 estudios:

1.- ESTUDIO DE UNA NUEVA ESTRATEGIA TERAPÉUTICA PARA NEUROBLASTOMAS CON DELECIÓN EN 11q (24.068,87 euros)

2.-Enfermedad Residual Mínima en Neuroblastoma (16.692,64 euros)

Se realiza el estudio, para todos los hospitales españoles, que lo solicitan de forma gratuita. Por otra parte en la actualidad los estudios de ERM, son obligatorios en determinados momentos del protocolo de tratamiento para el neuroblastoma de alto riesgo HR-NBL1/SIOPEN, en el que participan 16 hospitales españoles y del protocolo de tratamiento para NB refractarios o en recaída (LTI-SIOPEN).El alto número de estudios que se generan, nos ha obligado a utilizar más de una fuente de financiación, para cubrir todos los gastos.



3. SOBRE EL PERSONAL DE LOS EQUIPOS.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	Comentarios
¿Es suficiente el personal actual que forma el equipo?	SI	
¿Cuántas personas están contratadas subvencionadas por la APU?	0	El trabajo lo realiza 1 bióloga financiada por otras fuentes.
¿Es necesario la renovación/contratación de personal?	SI en 2017	La bióloga tiene contrato en un proyecto autonómico hasta 2016
¿Más personal implica mejor investigación?	NO	
Número de cursos efectuados durante el año.	1	
¿Es necesaria la realización de cursos?	NO	
En general, ¿está satisfecho con la cantidad y calidad del personal del proyecto?	SI	

Comentarios sobre el personal.

4. SOBRE LA UTILIZACIÓN PRÁCTICA DE LOS ESTUDIOS.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	comentarios
Número de pacientes tratados	105	527 muestras
Incremento / decremento de pacientes respecto al año anterior	Incremento	
Elementos, pruebas o herramientas nuevas para diagnóstico	SI	
¿Se obtienen mejoras en el diagnóstico precoz de la enfermedad?	SI	Factor pronóstico al diagnóstico. Detección precoz de recaídas
Inversión necesaria para el diagnóstico individual	SI	



Variación en el precio del diagnóstico gracias a la investigación	NO	
Mejoras en tratamientos	SI	
¿Se han modificado tratamientos en base a los resultados?	SI	
¿Han sido efectivos los cambios de tratamiento?	NA	Poca experiencia aun para tener una conclusión clara
¿Se realizan ensayos clínicos?	SI	El estudio está incluido en el ensayo clínico LTI(Long Term Infusion of ch14.18/CHO antibody) y en el ensayo fase III HR-NBL1/SIOPEN
Incremento respecto al año anterior	SI	
¿Se ha incrementado la esperanza de vida de los pacientes con este proyecto?	¿	No lo sabemos aún
En general, ¿está satisfecho con la utilidad práctica del proyecto?	SI	

Comentarios sobre la utilización práctica de los estudios.

NA = No Aplica



5. SOBRE LOS RESULTADOS.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	comentarios
Número de publicaciones editadas	1	
Número de artículos publicados	1	Se adjunta copia
Relaciones con otros equipos nacionales o internacionales	SI	Grupo Europeo de Monitorización Molecular de SIOPEN
Patentes obtenidas	0	
Críticas publicadas a los trabajos	0	Publicacion realizada en revista con revisión por pares
En general, ¿está satisfecho con los resultados del proyecto?	SI	
¿Estaría dispuesto a compartir resultados positivos que ayuden a niños con otros equipos de la APU con la debida confidencialidad?	SI	

Comentarios sobre los resultados.

El estudio de la enfermedad mínima residual (EMR) en neuroblastomas pretende detectar la presencia de marcadores o genes característicos de las células neuroblásticas en muestras de sangre periférica (SP), aspirados de médula ósea de ambas crestas iliacas y productos de aféresis (AF) mediante una QRT-PCR (Reacción en Cadena de la Polimerasa Cuantitativa a Tiempo Real, siglas en inglés), un método altamente sensible y específico. Dicho estudio constituye un procedimiento de gran interés que permite adecuar los requerimientos terapéuticos, hacer un seguimiento de la respuesta al tratamiento, detectar precozmente las recaídas y en algunos casos puede tener una clara trascendencia pronóstica.