



INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

CENTRO DE INVESTIGACIÓN: Clínica Universidad de Navarra (Dpt. Pediatría)

AÑO: Desde Octubre 2015

NOMBRE DEL PROYECTO: Línea de sPNET

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

1. SOBRE LAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

| PREGUNTA | NÚMERO SI/NO | comentarios |
|--|--------------|---|
| Líneas de investigación apoyadas por la APU | Si (1) | Línea de sPNET Fuerza Julen |
| 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 | Si | Hemos conseguido parcialmente resultado de los 2 objetivos planteados |
| Resultados obtenidos, tanto esperados como no esperados | Si | |
| Número de secuencias de genoma estudiadas | NO | |
| ¿Se han obtenido conclusiones positivas? | SI | Vemos que la estrategia propuesta puede funcionar |
| En general, ¿está satisfecho con la marcha del proyecto? | SI | Si pero vamos un poco despacio |

Comentarios sobre las líneas de investigación

Estamos contentos de cómo va la investigación a pesar de que va despacio por razones tales como la falta de herramientas científicas (modelos tanto de células de estos tumores como de modelos animales). Pero de momento los resultados nos animan a seguir adelante.

INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

2. SOBRE EL RECURSO ECONÓMICO.

| PREGUNTA | NÚMERO SI/NO | comentarios |
|---|-------------------|--|
| Cantidad en euros donada por la APU al proyecto | Si (1000€/mes) | Hasta ahora hemos recibido 5000€ en total |
| Cantidad utilizada en personal | No | No hay suficiente aportación económica como para pensar en contratar a alguien |
| Cantidad utilizada en material | ±3500€ | |
| ¿Tiene salida todo el recurso económico? | Si | |
| ¿Es necesario mayor recurso? | Si | Mayor recurso posibilita hacer más cosas |
| ¿Más recurso económico implicaría mejor investigación? | Si | |
| ¿La investigación deriva en mejores precios en los tratamientos de los ensayos? | No | De momento aspiramos a poder hacer un ensayo clínico |
| En general, ¿está satisfecho con la cantidad aportada por la APU al proyecto? | Si | Por supuesto que más aportación vendría muy bien pero sabemos el gran esfuerzo que hay que hacer para conseguirlo. Nuestra idea es intentar conseguir más aportación económica de convocatorias competitivas nacionales/regionales o internacionales |



INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

Comentarios sobre el recurso económico

Los recursos económicos aportados por Fuerza Julen/APU nos ha permitido comenzar la línea.

INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

3. SOBRE EL PERSONAL DE LOS EQUIPOS.

| PREGUNTA | NÚMERO SI/NO | comentarios |
|---|--------------|--|
| ¿Es suficiente el personal actual que forma el equipo? | No | Sería necesario tener una persona a tiempo completo dedicada a la misma |
| ¿Cuántas personas están contratadas subvencionadas por la APU? | No (0) | |
| ¿Es necesario la renovación/contratación de personal? | No | |
| ¿Más personal implica mejor investigación? | Si | |
| Número de cursos efectuados durante el año. | 0 | |
| ¿Es necesaria la realización de cursos? | Quizás | Estamos planteando la posibilidad de que una persona del laboratorio vaya hacer una estancia corta (1 mes) para aprender una técnica determinada |
| En general, ¿está satisfecho con la cantidad y calidad del personal del proyecto? | Si | A parte de que vamos un poco cortos todo el mundo está muy volcado. |

Comentarios sobre el personal.

De momento estamos dedicando personal del laboratorio, que ya estaba contratado, para otras funciones para hacer cosas del proyecto. Aunque nuestro objetivo es intentar conseguir una persona a tiempo completo (técnico o becario, mejor este último). Estamos planteando la posibilidad de que Marisol Gonzalez-Huarriz que la “lab manager” de nuestro laboratorio realice una estancia corta en el laboratorio del Dr. Charles Keller en el “Children’s Cancer Therapy Development”. Con el colaboramos habitualmente. Y tienen una plataforma donde pueden hacer screening de más de 400 compuestos antitumorales a la vez.



INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

Ahora mismo están probando compuestos con propiedades epigenéticas que pueden tener valor terapéutico para los sPNETs.

Pueden ver lo que hace este instituto en el link de abajo. Están totalmente volcados en desarrollar nuevas terapias para los tumores infantiles.

www.cc-tdi.org/

C / Miguel Corral Aragón nº 12, Portal G, 1ºD Colmenar Viejo 28770 Madrid

Teléfonos: 616283255 / 636947253 / 659403323

Correo electrónico: info@asociacionpablougarte.es - asociacionpablougarte@gmail.com

www.asociacionpablougarte.es

INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

4. SOBRE LA UTILIZACIÓN PRÁCTICA DE LOS ESTUDIOS.

| PREGUNTA | NÚMERO SI/NO | comentarios |
|--|--------------|--|
| Número de pacientes tratados | No (0) | |
| Incremento / decremento de pacientes respecto al año anterior | No | |
| Elementos, pruebas o herramientas nuevas para diagnóstico | No | |
| ¿Se obtienen mejoras en el diagnóstico precoz de la enfermedad? | No | |
| Inversión necesaria para el diagnóstico individual | No | |
| Variación en el precio del diagnóstico gracias a la investigación | No | |
| Mejoras en tratamientos | Si | Todavía muy pronto para poder decirlo pero la investigación va en esa línea |
| ¿Se han modificado tratamientos en base a los resultados? | No | |
| ¿Han sido efectivos los cambios de tratamiento? | - | |
| ¿Se realizan ensayos clínicos? | No | Aunque la idea al final de este proyecto es poder tener un ensayo clínico fase I/II con virus y/o drogas |
| Incremento respecto al año anterior | No | |
| ¿Se ha incrementado la esperanza de vida de los pacientes con este proyecto? | No | |
| En general, ¿está satisfecho con la utilidad práctica del proyecto? | Todavía no | |



INDICADORES PARA SEGUIMIENTO ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

Comentarios sobre la utilización práctica de los estudios.

Solamente llevamos desde octubre con el proyecto. Un poco más porque desde que nos lo propuso Marta ya nos lanzamos a ello. Pero creo que si que los pocos datos preliminares que tenemos por lo menos nos animan a seguir. A final de este año pensamos tener un ensayo clínico para DIPG con virus oncolíticos y si los datos preclínicos con los sPNET son buenos podremos plantearnos uno para estos tumores.

5. SOBRE LOS RESULTADOS.

| PREGUNTA | NÚMERO SI/NO | comentarios |
|--|--------------|--|
| Número de publicaciones editadas | No | |
| Número de artículos publicados | No | |
| Relaciones con otros equipos nacionales o internacionales | Si | Hemos establecido colaboraciones al hilo de este proyecto con la Dra. Adela Cañete (La Fe), El grupo de Cruces (Bilbao), el Dr. Eric Raabe (John Hopkins Baltimore), Dr. Xiao Nan Li (UT Texas Children, Houston) y Dr. Charles Keller (CCTD, Colorado) |
| Patentes obtenidas | No | |
| Críticas publicadas a los trabajos | No | |
| En general, ¿está satisfecho con los resultados del proyecto? | Si | Si pero todavía es muy pronto. |
| ¿Estaría dispuesto a compartir resultados positivos que ayuden a niños con otros equipos de la APU con la debida confidencialidad? | Si | Por supuesto |

Comentarios sobre los resultados.

Los resultados todavía son pocos pero prometedores. Quizás la parte más lenta es la de generación de líneas por falta de casos. Es complicado el intercambio de muestras entre grupos.