



RESUMEN ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS I INVESTIGACIÓN APOYADOS POR LA APU

CENTRO DE INVESTIGACIÓN: Hospital Universitario / Instituto de Investigación sanitaria La Fe (HUyP La Fe/ IIS La Fe)

AÑO: 2017

NOMBRE DEL PROYECTO: DEL PACIENTE AL LABORATORIO , UN CAMINO BIDIRECCIONAL: NEUROBLASTOMA DISEMINADO DE MAL PRONOSTICO COMO MODELO DE TERAPIA INDIVIDUALIZADA.

I.P. : Adela Cañete

BREVE DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS DEL AÑO (no más de cinco o seis líneas):

Este proyecto incluye diferentes apartados :

- 1-Estudios Genomicos en neuroblastoma (Cariotipo molecular y estudio del gen ALK)
- 2-Estudio de Enfermedad Residual Mnima (ERM) en neuroblastoma
- 3-Trasporte de muestras en condiciones idóneas para los estudios anteriores
- 4-Estudio en neuroblastomas con delección 11q

Los 3 primeros estudios se realizan en el Hospital La Fe con muestras procedentes de todos los hospitales españoles que tratan niños afectados de neuroblastoma (29), sin ningún coste para los mismos , gracias a la financiación aportada por APU.

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	1	
Número de líneas de investigación no apoyadas por la APU que se han cerrado por falta de fondos.	0	
Número de líneas de investigación cerradas que requerirían apoyo para continuar.	0	
Numero de Objetivos parciales concretos conseguidos de acuerdo a los convenios	100%	
Resultados obtenidos, tanto esperados como no esperados	Si	Ver desglose resultados
Objetivos para el nuevo año.	Si	Continúan activos los propuestos inicialmente
¿Se han obtenido conclusiones positivas?	Si	
En general, ¿está satisfecho con la marcha del proyecto?	Si	

Comentarios sobre las líneas de investigación

1-Estudios Genomicos en neuroblastoma (Cariotipo molecular y estudio del gen ALK)

A lo largo de 2017 se han realizado :

Cariotipo molecular en tumor (array de SNIPs) 51

Estudio del gen ALK en tumor y sangre (NGS) 58

2.-RESUMEN DEL ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD MÍNIMA RESIDUAL (EMR) EN NEUROBLASTOMAS (2017)

En la última anualidad se han recibido y analizado 649 muestras en los distintos momentos de seguimiento de la enfermedad y se han registrado 64 nuevos pacientes. (Tabla 1)

Tabla 1.

MOMENTO	SANGRES	MÉDULAS	AFÉRESIS	TOTAL
Diagnóstico	51	102		153
Mitad de Inducción	15	30		45
Post Inducción	14	43		57
Post TVD	10	20		30
Aféresis			17	17
Post Trasplante	20	46		66
Pre-tratamiento EMR	11	26		37
Mitad de tratamiento EMR	10	20		30
Fin de tratamiento	9	25		34
Seguimiento/recaída	57	74		131
Otros	13	36		49
Total	210	422	17	649

-3-Trasporte de muestras en condiciones idóneas para los estudios anteriores

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



RESUMEN ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS I INVESTIGACIÓN APOYADOS POR LA APU

Las muestras de tumor , sangre y medula osea en las que se han realizado los estudios anteriores se han trasportado en condiciones idóneas para su conservación desde 29 hospitales españoles a los distintos laboratorios del Hospital La Fe .

4-Estudio en neuroblastomas con delección 11q

Este estudio continua abierto y ha publicado en 2017 sus resultados iniciales.

Sanmartín E, Muñoz L, Piqueras M, Sirerol JA, Berlanga P, Cañete A, Castel V, Font de Mora J. Deletion of 11q in Neuroblastomas Drives Sensitivity to PARP Inhibition. Clin Cancer Res. 2017 Nov 15;23(22):6875-6887.

Estamos intentando poner en marcha un ensayo clinico fase I / II , aplicando los resultados de este estudio.

2. SOBRE EL RECURSO ECONÓMICO.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	comentarios
Cantidad en euros donada por la APU al proyecto	51.600	
Cantidad utilizada en personal	7000	Tiempo parcial de 1 biologa
Cantidad utilizada en material	47.245,51	Incluye 3.006,05 de transporte de muestras
¿Tiene salida todo el recurso económico?	Si	Se ha gastado mas de lo recibido , añadiendo un pequeño remanente del año 2016
¿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	

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

RESUMEN ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS I INVESTIGACIÓN APOYADOS POR LA APU

En general, ¿está satisfecho con la cantidad aportada por la APU al proyecto?	Si	
¿Cree que hay algún otro proyecto que la APU podría financiar, teniendo en cuenta la forma de financiar y las cantidades que la APU aporta?	¿?	No por el momento

Comentarios sobre el recurso económico

Se ha distribuido de la siguiente forma ::

- 1.- Estudios genómicos -----21.951,50 e
- 2.- ERM-----20.745
- 3.- Transporte de muestras----- 3.006,05
- 4.- NB con del 11q ----- 13.358,23

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?	1	Parcialmente
¿Es necesario la renovación/contratación de personal?	Si	Continuidad del existente

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

RESUMEN ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS I INVESTIGACIÓN APOYADOS POR LA APU

¿Más personal implica mejor investigación?	Si	
Número de cursos efectuados durante el año.	7	Asistencia
¿Es necesaria la realización de cursos?	Si	Es necesario asistir a reuniones, cursos /congresos para formación continuada e intercambio de experiencias en el ámbito del trabajo colaborativo multidisciplinar (SIOPEN).
En general, ¿está satisfecho con la cantidad y calidad del personal del proyecto?	Si	

Comentarios sobre el personal.

En el proyecto intervienen diferentes personas que están contratadas con otras ayudas. Los estudios de Genómica se realizan por el personal de la plataforma de Genómica del IIS La Fe . Con la aportación de APU , nosotros contribuimos al mantenimiento de los equipos y el personal , en función del nº de estudios realizados. Los estudios de ERM los realiza íntegramente una bióloga contratada por la UOP , que recibe de este proyecto solo una parte de su sueldo. Para el estudio de neuroblastoma con 11q del , el Dr Font de Mora ha obtenido una ayuda de la fundación AECC y mas recientemente del MINECO , con la que ha pagado a su personal durante 2017.

4. SOBRE LA UTILIZACIÓN PRÁCTICA DE LOS ESTUDIOS.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	comentarios
Número de pacientes que se han beneficiado del proyecto	64	
Incremento / decremento de pacientes respecto al año anterior	similar	
Se han desarrollado nuevos Elementos, pruebas o herramientas para diagnóstico	Si	PCR digital
¿Se obtienen mejoras en el diagnóstico precoz de la enfermedad?	Si	
Variación en el precio del diagnóstico gracias a la investigación	No	
Mejoras en tratamientos		La adaptación del tratamiento al riesgo individual de recaída calculado basándose en un mejor conocimiento del tumor, gracias a los estudios biológicos es ya una mejora en el tratamiento. Estamos intentando organizar un ensayo clínico fase I-II para ofrecer a los pacientes con delección 11q y neuroblastoma un nuevo tratamiento que contribuya a mejorar su curación.

¿Se han modificado tratamientos en base a los resultados?	Si	
¿Han sido efectivos los cambios de tratamiento?		No lo sabemos aun
¿Se realizan ensayos clínicos?		Se esta en contacto con industria farmaceutica para llevar a cabo un Ensayo clínico con un fármaco sin autorización pediátrica.
Incremento respecto al año anterior		
¿Se ha incrementado la esperanza de vida de los pacientes con este proyecto?		Probablemente no , por ahora
En general, ¿está satisfecho con la utilidad práctica del proyecto?	Si	

Comentarios sobre la utilización práctica de los estudios.

Los estudios genómicos y los de ERM , son necesarios para tratar a los enfermos de neuroblastoma en los protocolos europeos de SIOPEN (LINES y HR-NBL-1) .Estos protocolos europeos exigen la realización centralizada de los estudios en laboratorios de referencia nacionales (1-2 por país) , que han de pasar un proceso de acreditación .y son sometidos a controles periódicos de calidad.

5. SOBRE LOS RESULTADOS.

PREGUNTA	NÚMERO SI/NO	comentarios
Número de publicaciones editadas	1	
Número de artículos publicados	1	
Relaciones con otros equipos nacionales o internacionales	Si	Grupo de biólogos de SIOPEN/Molecular Monitoring Group. Grupo clínico SIOPEN.
Patentes obtenidas	-	
Críticas publicadas a los trabajos	-	
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.

Publicaciones :

Sanmartín E, Muñoz L, Piqueras M, Sinerol JA, Berlanga P, Cañete A, Castel V, Font de Mora J. Deletion of 11q in Neuroblastomas Drives Sensitivity to PARP Inhibition. Clin Cancer Res. 2017 Nov 15;23(22):6875-6887.

Comunicaciones

Biomarcadores pronósticos en neuroblastoma: Dra. Y. Yañez. "Tu Hospital Investiga para Ti " Avances en Oncología Medica y Pediátrica 29/10/2017, IIS La Fe ,Valencia

Neuroblastoma con 11q del: Dr. J. Font de Mora
"Tu Hospital Investiga para Ti "Avances en Oncología Medica y Pediátrica 29/10/2017 IIS La Fe ,Valencia



RESUMEN ANUAL DE ACTIVIDADES DE EQUIPOS I INVESTIGACIÓN APOYADOS POR LA APU

Enfermedad Residual Mínima en neuroblastoma: Dra. Y. Yañez
Reunión anual Grupo Neuroblastoma SEHOP. Valencia 23/11 /2017

Neuroblastoma con delección del 11q : Dr. J. Font de Mora
Reunión anual Grupo Neuroblastoma SEHOP. Valencia 23/11 /2017