

Memòria 2016

Índex

1. Presentació
2. Activitat assistencial
3. Docència
4. Recerca i producció científica
5. Col·laboracions internes, nacionals i internacionals
6. Reconeixements nacionals i internacionals
7. Difusió

Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria

Hospital Universitari Vall d'Hebron

1. Presentació

La infectologia pediàtrica ha adquirit una destacada importància en els darrers anys. La importància de la prevenció de malalties infeccioses de transmissió vertical, l'emergència de patògens quasi oblidats, la importació de malalties d'altres àrees geogràfiques, l'augment d'infeccions oportunistes com a conseqüència de teràpies més agressives i tècniques diagnòstiques més invasores i la presència de nous patrons de resistència microbiana, juntament amb les importants diferències de l'actuació en el nen respecte a l'adult, han determinat que aquesta disciplina estigui en constant revisió i actualització, i que constitueixi una especialitat clau en tots els centres hospitalaris.

Les Immunodeficiències Primàries (IDP) són un camp científic que es troba en fase d'eclosió tant en la seva vessant diagnòstica (nous estudis funcionals, genètics, projecte exoma,...) com terapèutica (trasplantament de precursors hematopoètics, teràpia gènica, *gene editing*...). Es tracta d'entitats considerades malalties minoritàries i afecten majoritàriament, tot i que no de manera exclusiva, al pacient

pediàtric. És imprescindible un projecte de treball multidisciplinari per poder atendre correctament aquests pacients.

La **Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP)** de l'HUVH es va crear el gener de l'any 1996, i es configura com a una unitat d'hospitalització dedicada a l'estudi i tractament de les malalties pediàtriques d'origen infeccios. A juny de 2004 la Unitat incorpora també l'Hospital de Dia i la Consulta Externa de VIH i Immunodeficiències Primàries, i a juny de 2005, per iniciativa de la Direcció del centre, la Unitat es consolida com a una unitat d'infectologia moderna, assolint funcions de consultoria en el diagnòstic i control de la infecció complexa del malalt crític i immunodeprimit i en les diferents especialitats pediàtriques.

Posteriorment, incorpora les Consultes Externes de Malalties Infeccioses Comunitàries, Infeccions de Transmissió Vertical i Patologia Importada. L'any 2015 assumeix la Unitat de Patologia Tropical i Tuberculosi Pediàtriques del programa PROSICS ubicada a Drassanes.

Els darrers anys, la UPIIP inicia una col·laboració estreta amb les associacions de familiars i fundacions dedicades a la millora de la qualitat de vida dels pacients amb immunodeficiències primàries i VIH i estreny els llaços amb altres centres dedicats a aquestes patologies tant a l'Estat Espanyol i a Europa com als Estats Units.

Recursos humans

- Cap de secció: Dra. C. Figueras Nadal (MD, PhD)
- Facultatius adjunts:
 - Dra. A. Martín Nalda (MD, MSc)
 - Dra. S. Melendo Pérez (MD, MSc)
 - Dr. A. Soriano Arandes (MD, MSc, PhD)
 - Dr. P. Soler Palacín (MD, MSc, PhD)
- Facultatius col·laboradors: Dra. A. Frick (MD, MSc)
- Infermera referent: S. Ridao Manonellas
- Psicòloga clínica: A. Fàbregas Bofill (MSc)
- Coordinadora de projectes: N. Murtra Garrell (MSc)
- Investigadora predoctoral: M. García Prat (MSc)

Cartera de serveis

- ▶ Consultoria de patologia infecciosa del nen sa i immunodeprimit
- ▶ Hospitalització de patologia infecciosa i immunodeficiències
- ▶ Consulta Externa de pacients amb infecció pel VIH
- ▶ Consulta Externa d'Infeccions de Transmissió Vertical
- ▶ Consulta Externa de Malalties Infeccioses Comunitàries
- ▶ Consulta Externa d'Immunodeficiències Primàries (IDP)
- ▶ Consulta Externa de Malalties Importades i del Nen Adoptat
- ▶ Consultes d'alta resolució i de segona opinió
- ▶ Consultes interhospitalàries
- ▶ Hospital de dia
- ▶ Telemedicina
- ▶ Programa multidisciplinar “No estic sol”
- ▶ Assajos clínics

2. Activitat assistencial

Durant aquest any 2016 s'han realitzat a UPIIP-HUVH:

- 45 ingressos (+45%)
- Estada mitja: 24,02 dies
- Mortalitat 1/45 (2,2%)

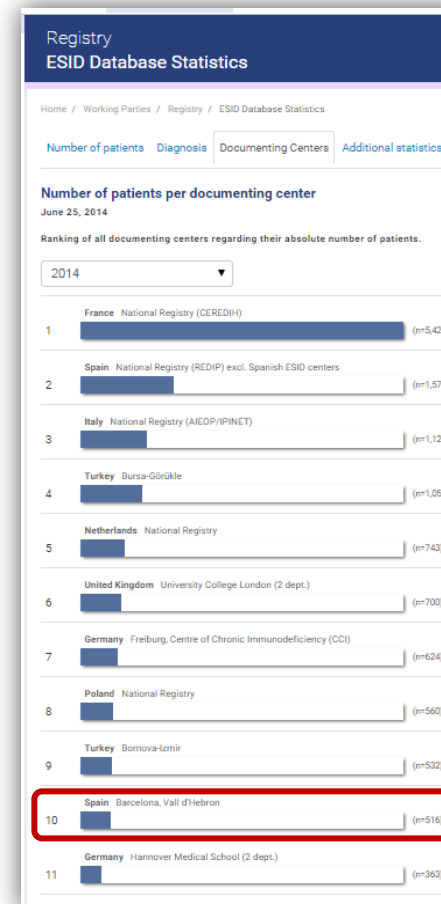
- 507 primeres visites (+7,46% respecte 2015)
- 2290 visites successives (+9,83% respecte 2015)
- 381 visites telefòniques (-25% respecte 2015)
- 194 visites a distància amb o sense pacient (+33% respecte 2015)
- 264 sessions d'Hospital de Dia (-4% respecte 2015)
- 5046 sessions de consultoria (+ 218 interconsultes) (-1% i + 96% respectivament respecte 2015)
- 13 pacients autoritzats SIFCO
- 36 visites SIFCO Autoritzat
- 52 pacients visitats d'altres comunitats autònomes
- 183 visites de pacients d'altres comunitats autònomes

Calendari de consultoria

| Hora | DILLUNS | DIMARTS | DIMECRES | DIJOUS | DIVENDRES |
|---------------|---------------------|----------------------------|---------------------|----------------------------|----------------------|
| 8,00-8,30h | | | | BIBLIOGRÀFICA | |
| 8,30-9,00h | | | | BIBLIOGRÀFICA | GSP / HEP (SMP) |
| 9,00-9,30h | | | | | |
| 9,30-10,00h | | Cirurgia (SMP) | | | |
| 10,00-10,30h | | HO (PSP) | | | |
| 10,30h-11,00h | | HO (PSP) | | | |
| 11,00-11,30h | Microbiologia (SMP) | Microbiologia (SMP) | Microbiologia (SMP) | Microbiologia (SMP) | Microbiologia (SMP) |
| 11,30-12,00h | | | | | |
| 12,00-12,30h | | | | Cardiologia (PSP/SMP) | Nefrologia (PSP/SMP) |
| 12,30-13,00h | | | TPH (AMN + PSP) | | Pediatria (SMP) |
| 13,00-13,30h | Urgències (SMP) | Urgències (SMP)/UCIP (PSP) | Urgències (SMP) | Urgències (SMP)/UCIP (PSP) | UCIN (PSP/AF) |
| 13,30-14,00h | | UCIP (PSP) | | UCIP (PSP) | Urgències (SMP) |
| 14,30-15,00h | | | | | |
| 15,00-15,30h | | SESSIÓ CLÍNICA | | | |
| 15,30-16,00h | | SESSIÓ CLÍNICA | | | |
| 16,00-16,30h | | SESSIÓ CLÍNICA | | | |
| 16,30-17,00h | | SESSIÓ CLÍNICA | | | |

Pacients amb immunodeficiències primàries

Actualment hi ha en seguiment **482 pacients** amb diagnòstic d'IDP segons criteris de l'ESID (www.esid.org) dels quals 340 estan inclosos al seu registre, 31 d'ells durant el darrer any:



5è centre a nivell europeu

A l'actualitat el número total de pacients amb mostres al **Banc d'Immunologia del Biobanc de l'HUVH** és de **181**, amb 70 noves incorporacions durant el 2016. Es tracta d'un projecte pioner a Catalunya que va començar el passat 2015.

A la Unitat de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques del nostre centre s'han trasplantat 5 IDP durant 2016, concretament 2 Immunodeficiències combinades greus, 1 Síndrome d'HiperIgM, 1 Disqueratosi congènita i 1 Malaltia granulomatosa crònica, amb una supervivència a l'any del 100%.

Es fa un **seguiment de l'administració de gammaglobulina inespecífica** des de 2013 a Hospital de Dia Polivalent de Pediatria amb notificació per part d'infermeria i avaluació per part del Servei de Farmàcia de les efectes adversos associats (RAM). Es mostren les dades a següent taula:

| C | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|--------------------|------|------|------|------|
| Nº Pacients | 36 | 39 | 42 | 36 |
| Nº Administracions | 293 | 319 | 311 | 272 |
| Nº Notificacions | 268 | 289 | 285 | 243 |
| % Notificacions | 91,4 | 90,5 | 91,6 | 89,3 |

| | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|---|-------|-------|------|------|
| Percentatge notificació (% administracions) | 91,47 | 90,60 | 91,6 | 89,3 |
| RAM/nºAdmin. (%) | 3,36 | 1,56 | 1,29 | 1,47 |
| nºPacients presenten RAM | 6 | 5 | 4 | 4 |

Es constata una bona recollida de dades respecte als efectes adversos i unes percentatges d'aquests baix i constant.

A nivell assistencial, destaca l'acreditació de la unitat com a **“Centre JMF d'Excel·lència en Diagnòstic i Investigació de les IDP”**. Aquest reconeixement ha estat atorgat per la prestigiosa fundació americana Jeffrey Modell Foundation (JMF) dedicada a promoure el diagnòstic precoç i el tractament d'aquestes patologies, així com l'atenció als pacients i el cribratge neonatal.

La UPIIP també ha estat reconeguda com a membre de les **European Reference Network (ERN) de la xarxa RITA d'IDP**. Les ERNs són una nova aposta de la Comissió Europea per unir centres sanitaris amb una alta especialització en determinades malalties minoritàries. L'objectiu de les xarxes és millorar l'accés al diagnòstic i al tractament i oferir la màxima qualitat assistencial als pacients de qualsevol part d'Europa amb malalties

que, per la seva baixa prevalença, requereixen una concentració particular de recursos i un alt grau de coneixement.


Finalment, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya va anunciar el mes de setembre la seva aposta pel **cribratge neonatal de la Immunodeficiència combinada greu**. Es reconeix la UPIIP com a **Unitat de referència pel cribratge neonatal** d'aquesta patologia. Es tracta d'una iniciativa pionera a nivell Europeu.

Pacients amb infecció pel VIH

Actualment, un total de 20 nens i adolescents amb infecció pel VIH recollits a la cohort estatal de pacients pediàtrics amb VIH (CoRISpe) amb les següents característiques demogràfiques i clíniques:

- 50% homes, 50% dones
- Edat mitjana: **13,5 anys** (rang: 4 – 20)
- 19 transmissió vertical i 1 cas horitzontal
- **85,2%** dels pacients amb CD4s >500/mm³.
- **90%** dels pacients amb TARGA amb **CV indetectable**.
- **País origen pacients:** Espanya: 9 pacients; altres 11 pacients (Àfrica: 6 pacients, Sud-Amèrica: 4 pacients, Àsia: 1 pacient)

- **Model familiar pacients:** Família biològica monoparental (8); famílies adoptives (4); acolliment en família extensa (2); centres d'acollida (4), família biològica biparental (2).
- Actualment s'ofereix atenció psicològica a **19/20 pacients, i a les seves famílies o tutors (95%)**. Un pacient no fa seguiment psicològic, ni controls a la unitat. S'ha atès una pacient traspasada a adults amb problemes greus d'adherència i la parella d'un pacient per risc d'infecció.



PROA-NEN:
únic a l'Estat
Espanyol

Programa PROA

L'ús inadequat dels antibiòtics (ATB) és un problema d'interès universal i comporta impactes significatius que contribueixen a la selecció de la resistència bacteriana, pobres resultats terapèutics, efectes adversos innecessaris i un impacte econòmic negatiu. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) ha definit la correcta utilització dels agents antimicrobians com l'ús antimicrobià rendible pel que fa a la indicació, maximitzant el seu ús terapèutic i minimitzant els seus efectes adversos i el

desenvolupament de resistència. Per aquest motiu, als darrers anys, les principals societats científiques (la SHEA o l'IDSA americanes o la GEIH-SEIMC, la SEFH i la SEMPSPH a l'Estat) han instat als professionals i administracions sanitàries implicades, la necessitat d'implementar programes de PROA als hospitals amb **tres objectius fonamentals**:

- 1- Millorar els resultats clínics
- 2- Reduir els efectes adversos relacionats amb l'ús del antimicrobians (incloent l'aparició de resistències)
- 3- Garantir el màxim el cost-efectivitat dels tractaments

Les estratègies per a l'ús racional d'antimicrobians han d'estar basades en un model de funcionament adaptats a les diferents circumstàncies i característiques de cada hospital i requereix el compromís d'especialistes, institucions i autoritats sanitàries.

A l'Hospital Maternoinfantil, el mes de gener de 2005 la Direcció Assistencial va encomanar la responsabilitat del programa d'optimització de l'ús d'antiinfecciosos (PROA) a Pediatria a la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP). Des d'aquesta data la UPIIP ha treballat conjuntament amb el Servei de Microbiologia primer i

en els darrers anys també amb el Servei de Farmàcia, des de la consultoria de patologia infecciosa als diferents serveis del hospital Infantil, amb uns resultats molt satisfactoris que es van presentar al *European Academy of Paediatric Societies Congress* l'any 2014.

Dins d'aquest PROA, s'han realitzat les següents **activitats**:

A- Coordinació equip PROA-NEN

Participació i moderació reunions de grup de treball PROA-NEN:
4 reunions multidisciplinars.

B- Accions d'avaluació de l'ús antimicrobians

1. Anàlisi de l'adequació de l'ús d'antimicrobians en totes les unitats d'hospitalització i crítics (talls transversals trimestrals: març, juny, octubre 2016).
2. Estudi transversal de l'avaluació de la profilaxi antibiòtica quirúrgica (febrer 2016). Realització d'un suport no impositiu al prescriptor d'antiinfecciosos a les àrees d'alta complexitat.
3. Monitorització del consum d'antiinfecciosos (en coordinació amb el Servei de Farmàcia).

4. Monitorització de l'evolució de les resistències i microorganismes multiresistents (en coordinació amb el Servei de Microbiologia).

C- Protocol·lització diagnòstic i tractament de la patologia infecciosa al pacient pediàtric

1. Protocol·lització i difusió a la web (www.upiip.com) de la Patologia Infecciosa Pediàtrica. Creació de l'apartat PROA-NEN a la pàgina recentment (<http://www.upiip.com/ca/proa/programa-optimizacio-dantibiotics-proa>).
2. Optimització de la dosificació dels antiinfecciosos mitjançant una guia antimicrobiana pròpia.
3. Realització de la guia de profilaxi antibiòtica peroperatòria de pediatria a l'HUVH
4. Document d'optimització de la monitorització farmacocinètica d'antimicrobians en coordinació amb la Subcomissió d'antibiòtics.
5. Protocol de diagnòstic i tractament de la infecció per Candida.
6. Protocol miocarditis infecciosa en el pacient crític.
7. Actualització protocol endocarditis infecciosa.
8. Actualització protocol malària.

9. Actualització protocol profilaxi VIH post exposició.

D- Docència

1. Docència en PROA dirigida a facultatius especialistes i en formació:
 - Sessió general de resultats dels estudis realitzats al 2016 de l'avaluació de l'ús d'antimicrobians a l'HUVH – AMI,
 - Sessió al Servei de cirurgia i anestèsia dels resultats de l'estudi d'avaluació de la profilaxi antibiòtica prequirúrgica.
 - Sessió generals del programa de tractament antibiòtic a domicili (OPAT).
 - Curs de formació continuada a l'HUVH (novembre-desembre 201; duració curs 10 hores): Curs Optimització de l'ús d'antiinfecciosos a pediatria (PROA-NEN).
2. Presentació de comunicacions a congressos dels treballs PROA-NEN:
 - Participació en taula rodona de PROA-NEN del XVIII Curs de Farmàcia Pediàtrica. Març 2016.

- VIII congreso SEIP, març 2016 (Sociedad Española de Infectología Pediátrica).
- 34th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Infectious Diseases (ESPID). Brighton, UK, maig de 2016.
- XX congreso SEIMC 2016, maig 2016 (Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica).
- 60 congreso SEFH, novembre 2016 (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria).

La telemedicina és
una eina consolidada
de treball entre
centres

Telemedicina

Projecte alineat amb el Pla de telemedicina i teleassistència mèdica a Catalunya del Departament de Salut. Pretén oferir a l'entorn sanitari pròxim un accés ràpid i a temps real a una consultoria especialitzada en patologia infecciosa i immunodeficiències pediàtriques, facilitant el seguiment dels pacients i un millor accés a recursos de referència amb l'objectiu de millorar el diagnòstic, la seguretat del pacient, evitar

derivacions innecessàries, reduir els costos i millorar l'eficiència dels processos.

Consta d'una **atenció telefònica directa** a primària i centres propers amb un total de 194 visites a distància sense pacient i el **programa de sessions telemàtiques**, de periodicitat mensual i que va iniciar-se el maig del 2010 (plataforma Univadis) amb 10 centres participants: H. Sant Joan de Reus, H. Joan XXIII de Tarragona, Hospital Comarcal de Calella, Hospital Comarcal d'Olot, Hospital Josep Trueta de Girona, Hospital Asil de Granollers, Hospital Virgen de las Nieves de Granada, Hospital Virgen del Camino de Pamplona, Hospital de Mataró i Hospital de Figueres.

La UPIIP també
atén a
Drassanes

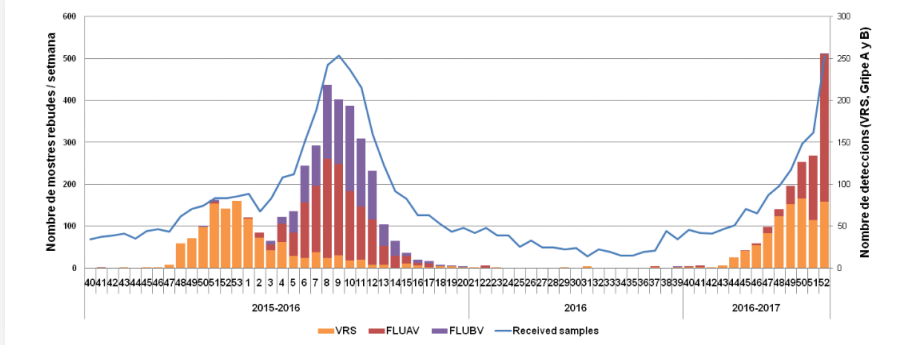
Patologia Importada i tuberculosi

A la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Drassanes (UPIIP-Drassanes) s'han dut a terme 259 primeres visites i 615 visites successives (-33,87%). Aquest any s'han diagnosticat 11 noves malalties tuberculoses a la nostra unitat (totes elles reportades a la xarxa estatal p-TB-red).

Butlletí setmanal de vigilància dels virus respiratoris de l'Hospital

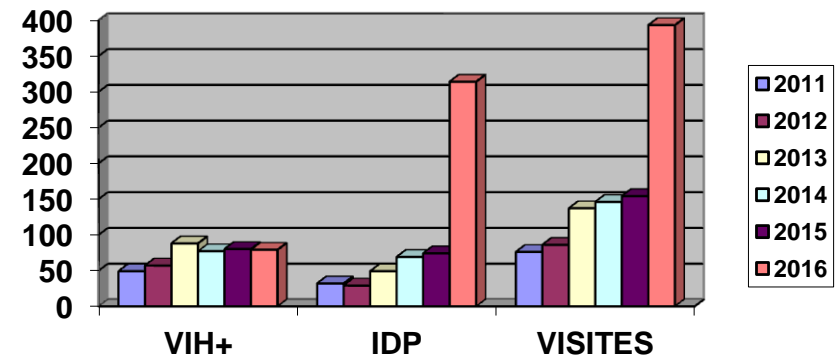
La Dra. Melendo participa des de 2015 al grup multidisciplinar que coordina el Dr. A. Antón del Servei de Microbiologia que ha recollit dades sobre les infeccions virals respiratòries del nostre centre amb importants implicacions assistencials i epidemiològiques.

Figura 1. Deteccions virus de la grip i VRS des de la setmana 40/2015 fins a la 52/2016.



Programa no Estic Sol

Durant el 2016, la UPIIP ha mantingut el Programa d'atenció psicosocial **No estic sol pels pacients VIH**, i ha desenvolupat un projecte d'**Atenció integral i suport psicològic per als pacients amb IDP**. S'ha augmentat significativament les hores d'intervenció i el nombre de pacients atesos, fent un total de 393 visites al llarg de l'any (35 visites/mes) que corresponen a 41 pacients IDP, 21 pacients VIH i 6 pacients amb altres infeccions. En paral·lel, s'han atès les corresponents famílies dels pacients i en 24 casos s'han fet intervencions específiques amb pares, mares i germans, atenent un total de 90 familiars beneficiaris.



El seguiment s'ha fet depenent de la gravetat dels casos i de les necessitats d'intervenció. S'han atès 11 nens amb ingressos de llarga durada amb visites setmanals, i en un cas s'ha fet un acompanyament de procés pal·liatiu fins a la mort. S'ha iniciat seguiment de 18 pacients que acudeixen a l'hospital de dia mensualment i els altres 18 amb visites trimestrals o semestrals. A les visites s'ha treballat amb els pacients i les seves famílies l'acceptació i comprensió del diagnòstic, l'adherència als tractaments, i l'angoixa que alguns desencadenen, especialment en els casos de TPH amb l'objectiu de mantenir el benestar emocional dels nens i preservar la seva qualitat de vida en la mesura del possible. S'han fet tractaments terapèutics grupals i algunes activitats lúdiques i educatives vinculades a l'hospital i a la difusió de les IDP. La psicòloga va participar al congrés de la SEICAP fent una xerrada per als pares dels pacients amb IDP: *“Com acompanyar als nens i nenes amb IDP i a les seves famílies”*.

Dels 20 pacients VIH atesos a la unitat s'ha aconseguit fer seguiment de 19. Hi ha 2 casos amb una càrrega viral detectable, en els que influeixen factors d'alta distòcia social, un d'ells no rep cap seguiment per manca d'assistència. S'han fet 3 traspassos a la unitat d'adults. S'ha ofert un taller al grup de joves VIH que dinamitza la Fundació Lucía: *“Eines per afrontar la revelació del diagnòstic i gestió emocional”*.

Professionals, pacients i familiars han valorat el servei d'atenció psicològica amb una **enquesta de satisfacció** que ha recollit uns resultats òptims.

Una part important de la **tasca assistencial** del model d'atenció multidisciplinar són les reunions de l'equip, les **coordinacions** amb d'altres professionals, així com les **derivacions** a serveis externs. S'han realitzat 9 reunions de tot l'equip interdisciplinari pels casos VIH i 7 reunions d'equip per l'atenció als pacients IDP. Ens hem coordinat sobre casos concrets amb agents externs (EAIA, centres d'acollida, serveis socials, escoles) o amb professionals de l'hospital (mestres, serveis socials, mediadors, pediatres, facultatius d'adults, genètica, psicooncòlogues) que intervenen en els casos que atenem.

El servei d'atenció psicològica compta amb un despatx propi per fer les visites i s'ha adquirit material específic per el treball en les sessions amb els pacients pediàtrics i joguines, contes i 2 *tablets* per a que els pacients es distreguin durant els ingressos a planta i a l'hospital del dia.

En relació a l'activitat assistencial dels darrers 6 anys, s'ha produït un increment molt significatiu pel que fa a la quantitat d'intervencions, i destaca el treball realitzat **per incorporar un model d'intervenció integral per a tots els pacients de la UPIIP**.

3. Docència

La docència ha estat des de **sempre una prioritat** a la UPIIP i en els darrers anys s'ha dut a terme una forta aposta en aquest sentit. Durant 2016 han rotat a la nostra unitat un total de 15 residents del centre (8 dels 15 residents de 4rt any van escollir la nostra unitat com una de les seves rotacions voluntàries), 4 residents externs (Hospital de Terrassa, Hospital de Lugo, Hospital la Fe de Valencia i Hospital Josep Trueta de Girona), 2 residents d'Al·lèrgologia del nostre centre. A la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Drassanes (UPIIP-Drassanes) hi han rotat 5 residents (4 del nostre centre i un extern).. Als centres amb un programa docent compartit (Cuba, Angola i San José, Costa Rica) hi ha rotat 1 resident de darrer any del nostre centre.

L'**activitat docent** dels membres de la unitat es recull a continuació:

- Centre docent acreditat per la European Society for Immunodeficiencies (ESID)
- VIII Edició del Màster d'Infectologia Pediàtrica de la UAB (<http://www.uab.cat/web/postgrau/master-en-infectologia->

pediatria/informacio-general-1203328491238.html/param1-1995_ca/param2-2008/)

- 1 tutor acreditat interna i externament de residents
- 1 professor associat de la UAB
- 2 professors del Màster d'Immunologia (mòdul d'immunodeficiències primàries) de la UB-UAB.
- 1 professor del Màster de Pneumologia pediàtrica de la UAB.
- 1 tesi defensa amb matrícula d'honor Cum laude:
 - ✓ Títol: "Results from the implementation of occult hepatitis screening in the Spanish cohort of HIV-infected children (CoRISpe)". Doctoranda: Marta Dapena Archilés
- 4 tesis en direcció pendents de lectura a la UAB:
 - ✓ Títol: "Síndrome metabólico en los niños y adolescentes que viven con el VIH: riesgo de enfermedad cardiovascular en la edad adulta. Estudio de una cohorte nacional de pacientes VIH pediátricos (CoRISpe)". Doctoranda: María Espiau Guarner
 - ✓ Títol: "Infección congénita por citomegalovirus: sensibilidad de la técnica de detección de DNA de CMV en la sangre seca de la prueba de detección precoz (prueba

de talón) mediante PCR en los pacientes afectados de CMV congénito”. Doctoranda: Isabel Vives Oñós

- ✓ Títol: “Tos ferina a pediatria: factors pronòstics d’evolució en el pacient hospitalitzat”. Doctoranda: Teresa Riera Bosch
- ✓ Títol: “Farmacocinètica de voriconazol para el tratamiento de la infección fúngica invasiva en pediatría”. Doctorand: Josep Maria Valle T-Figueras.

El **curs d’immersió online** pels residents que permet una introducció a la organització i patologia de la unitat abans de l’entrada del resident (<https://www.youtube.com/channel/UCXklp1tbef92o0Eg-e-SmDw>) ha rebut un total de 449 visualitzacions dels diferents vídeos inclosos.

Durant aquest 2016 s’ha dut a terme la 3a i darrera edició del **Curso Nacional online de Infección Fúngica Invasiva en Pediatría** que es realitza amb el suport d’Univadis i que ha tingut, de nou, una excel·lent rebuda per part dels professionals participants (http://www.upiip.com/sites/upiip.com/files/Calendari%20i%20Programa%202014-2015_0.pdf).

Docència a cursos de formació:

Pere Soler-Palacín:

- a. Infecforum 2016. Madrid, 19-20 de febrer de 2016.
- b. XVIII Curs de Farmàcia Pediàtrica. Barcelona, 29 de febrer de 2015.
- c. VIII Congreso de la Sociedad Española y VII Reunión Hispano-Mexicana de Infectología Pediátrica. València, 3-5 de març de 2016.
- d. VI Curs d’Immunodeficiències Primàries per a residents. Barcelona, 18-27 d’abril de 2015.
- e. 22^a Reunió Anual de la Societat Catalana de Pediatria. Tortosa, 6-7 de maig de 2016.
- f. Programa Cross-Roads en investigació clínica aplicada a VIH. ¿Qué hace diferente el sistema inmunitario de los niños en la infección por el VIH-1? Barcelona, 30 de maig de 2016.
- g. Actualització en Pediatria 2015-16. XXXI Edició. Vic, 7 d’octubre de 2015 al 20 de juny de 2016
- h. Programa d’immersió per a residents de 1er any de la unitat docentmultiprofessional de pediatria. Barcelona, 26 de maig a 10 de juny de 2016.

- i. 17th Biennial Meeting of the European Society for Immunodeficiencies. Barcelona, 21-24 de setembre de 2016.
- j. Modern trends in infectious diseases and immunology: III training course for paediatric infectious diseases trainees. Sevilla, 21-22 d'octubre de 2016.

Andrea Martín Nalda:

- a. XVIII Curs de Farmàcia Pediàtrica. Barcelona, 29 de febrer de 2016.
- b. VI Curs d'Immunodeficiències Primàries per a residents. Barcelona, 18-27 d'abril de 2016.
- c. Congreso Internacional sobre Tuberculosis. XX Edición. Barcelona, 21 i 22 de noviembre de 2016.

Susana Melendo Pérez

- a. Curs de formació continuada, Hospital d'Igualada, gener 2016.
- b. Programa immersió per a residents primer any de la unitat docent multiprofessional de pediatria. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Maig 2016.

- c. VIII Congreso de la Sociedad Española y VII Reunión Hispano-Mexicana de Infectología Pediátrica. València, 3-5 de març de 2016
- d. XVIII Curs de Farmàcia Pediàtrica, Hospital Vall d'Hebron, març 2016.
- e. Curs de formació continuada d' Optimització de l'ús d'antiinfecciosos a pediatria (PROA-NEN) Hospital Vall d'Hebron novembre 2016

Antoni Soriano Arandes:

- a. Professor del curs de Salut Internacional de PROSICS (VHIR), mòdul de pediatria del troncal del curs.
- b. Curs d'avenços en Pneumologia Pediàtrica, 17-18 Novembre 2016, Hospital Vall d'Hebron.

Antoinette Frick

- a. Programa Cross-Roads en investigació clínica aplicada a VIH. Situació del VIH pediàtric a l'Estat Espanyol. La cohort CoRISpe. Barcelona, 30 de maig de 2016.

- b. III Curso nacional online sobre infecció fúngica invasiva en pediatria. Profilaxis frente a Candida spp. en el neonato. 14 de desembre 2016.
- c. Reunió Anual de la Fundació Lucia. Barcelona, 15 de desembre de 2016.

Anna Fábregas Bofill

- a. SEICAP xerrada per als pares dels pacients amb IDP: "Com acompanyar als nens i nenes amb IDP i a les seves famílies". Barcelona, 21 de maig de 2016.
- b. Taller al grup de joves VIH de la Fundació Lucía: "Eines per afrontar la revelació del diagnòstic i gestió emocional". Barcelona, 28 de maig de 2016.

Marina García Prat

- a. IV Immunodeficiències Primàries. Actualització en pediatria d'atenció primària. Barcelona, 4 de novembre de 2016.

4. Recerca i producció científica

Grup de Recerca Infecció en el Pacient Pediàtric Immunodeprimit del VHIR

- ✓ Grup emergent de l'AGAUR
- ✓ Grup consolidat del VHIR
- ✓ Pàgina web: <http://www.vhir.org/portal1/grup-equip.asp?s=recerca&contentid=9081&idrefer=9081>

Personal investigador

- Coordinador: Pere Soler-Palacín
- Investigador principal: Antoni Soriano Arandes
- Investigadors: Andrea Martín Nalda, Susana Melendo Pérez, Aurora Fernández Polo.
- Investigadors en formació: Ainara Salazar Villacorta, Jacques Rivière, Antoinette Frick.
- Suport a la recerca Laboratori d'Immunologia: Marina García Prat (biòloga) i Aina Aguiló (tècnic)
- Infermera d'estudis: Saida Ridao
- Coordinadora d'Investigació Clínica: Núria Murtra

A 2016:
IF mig de 3,48

- Psicòloga: Anna Fábregas
- Suport administratiu: Ana María García

Línies de recerca

- Residual oxidation as a marker of severity in patients with chronic granulomatous disease (IP: Andrea Martín-Nalda).
- Immunoglobulin optimization for the treatment of PID (IP: Aurora Fernández Polo).
- Better definition of leaky combined immunodeficiencies (IP: Mónica Martínez Gallo).
- Assessment of pharmacokinetic properties of antimicrobials in children (IP: Pere Soler-Palacín).
- Treatment of invasive fungal disease in immunocompromised children (IP: Concepció Figueras Nadal).

Més de 30
projectes de
recerca en actiu

Projectes de recerca ACTIUS

Assajos Clínics

1. TÍTOL: Estudio exploratorio, de diseño abierto, de UCB5857 en sujetos con síndrome de Fosfoinositida 3-Cinasa (PI3K) delta activada (APDS). Fase1b. EudraCT: 2015-002900-10.
ENTITAT FINANÇADORA: UCB Celltech
DATA D'INICI: 2016
2. TÍTOL: Estudio de Fase 3, abierto, exploratorio, multicéntrico y de extensión, para evaluar la seguridad, la tolerabilidad, la farmacocinética y la eficacia a largo plazo de UCB5857 en sujetos con síndrome de fosfoinositida 3-cinasa (PI3K) delta activada (APDS). EudraCT: 2015-005541-30.
ENTITAT FINANÇADORA: UCB Celltech
DATA D'INICI: 2016
3. TÍTOL: An open-label, prospective, multicenter study investigating clinical efficacy, safety, and pharmacokinetic properties of the human normal immunoglobulin for intravenous administration BT595 as replacement therapy in patients with primary immunodeficiency disease (PID). EudraCT: 2015-003652-52.
ENTITAT FINANÇADORA: Biotest AG

DATA D'INICI: 2016

4. TÍTOL: An open-label, multi-center single-arm trial to evaluate efficacy, pharmacokinetics and safety and tolerability of IGSC 20% in subjects with primary immunodeficiency. EudraCT: 2015-003290-15.

ENTITAT FINANÇADORA: Grifols Therapeutics Inc.

DATA D'INICI: 2016

5. TÍTOL: Assaig clínic fase I-II, pilot, doble-cec, aleatoritzat, controlat amb placebo i enmascarat, per avaluar la tolerabilitat i immunogenicitat del probiòtic Nyaditum Resae® administrat a població pediàtrica en contacte amb la tuberculosi amb o sense infecció tuberculosa latent.

ENTITAT FINANÇADORA: Manresana de Micobacteriologia, S.L

DATA D'INICI: 2016

6. TÍTOL: Estudio de fase Ib aleatorizado, parcialmente doble ciego, controlado con placebo para determinar la farmacocinética, seguridad y tolerabilidad de múltiples dosis de JNJ-53718678 administrado por vía oral en niños hospitalizados con infección por VRS. EudraCT: 2015-002003-28.

ENTITAT FINANÇADORA: Janssen-Cilag SA

DATA D'INICI: 2015

7. TÍTOL: Estudio abierto, multicéntrico para evaluar la farmacocinética, la seguridad y la eficacia de ombitasvir (OBV), paritaprevir (PTV), ritonavir

(RTV), con o sin dasabuvir (DSV) y con o sin ribavirina (RBV) en pacientes pediátricos con infección crónica por el virus de la hepatitis C (VHC) genotipo 1 o 4 (ZIRCON). Fase 3.

ENTITAT FINANÇADORA: Abbvie

DATA D'INICI: 2016

8. TÍTOL: Efficacy and Immunogenicity Study of Quadrivalent Influenza Vaccine Administered via the Intramuscular Route in Healthy Children Aged 6 to 35 Months. WHO Universal Trial Number (UTN): U1111-1127-7504. EudraCT: 2013-001231-51.

ENTITAT FINANÇADORA: Sanofi-Pasteur SA.

DATA D'INICI: 2014

Projectes de recerca competitiu

1. TÍTOL: "ZIKAction: Preparedness, research and action network on maternal-paediatric axis of ZIKV infection in Latin America and the Caribbean — ZIKAction". Líder del Work Package WP-2 ZIKA-PED para el Estudio clínico de los niños hijos de madres infectadas con Zika.

ENTITAT FINANÇADORA: H2020

DATA D'INICI: 2016

2. TÍTOL: Estudio observacional de la infección tuberculosa y utilidad del Quantiferon-TB GO GOLD-IN-TUBE® en los niños que viajan a países con alta incidencia de tuberculosis.

ENTITAT FINANÇADORA: Societat Espanyola del Aparato Respiratorio (SEPAR)

DATA D'INICI: 2016

3. TÍTOL: Estudio observacional de la infección tuberculosa en niños VFR (visiting friends and relatives) que viajan a países con elevada incidencia de tuberculosis.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III (PI16/00314).

DATA INICI: 2016

4. TÍTOL: Identificación de variantes genéticas causantes/moduladoras del fenotipo clínico en inmunodeficiencias combinadas y con disregulación. Aplicación de la NGS.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III (PI14/00405).

DATA D'INICI: 2015

5. TÍTOL: Validación de la dosis única diaria de isoniazida a 10 mg/kg/ de peso en el lactante menor de 3 meses de vida.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III

DATA D'INICI: 2014

6. TÍTOL: Penetración de los antibióticos en la infección ósea en el esqueleto inmaduro. Estudio farmacocinético en el modelo animal.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III (PI13/00877) / SEIP /SCCOT

DATA D'INICI: 2014

7. TÍTOL: Estudio de los defectos primarios y secundarios de la vía IL-12-interferon gamma –TNF alfa con susceptibilidad a la infección por microorganismos intracelulares.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III FIS

DATA D'INICI: 2014

8. TÍTOL: Infección neumocócica en niños y adultos: de los defectos mendelianos de la inmunidad a los estudios genéticos poblacionales.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III FIS

DATA D'INICI: 2013

9. TÍTOL: Síndrome metabólico en los niños y adolescentes que viven con el VIH: riesgo de enfermedad cardiovascular en la edad adulta. Estudio de una cohorte nacional de pacientes VIH pediátricos (CoRispe). Análisis de factores de riesgo relacionados con la resistencia insulínica en una cohorte.

ENTITAT FINANÇADORA: Red de Investigación de SIDA (RIS)

DATA D'INICI: 2012

Projectes de recerca no competitius

1. TÍTOL: Multicenter studies to improve diagnosis and treatment of pediatric candidiasis. PEACE Study.

ENTITAT FINANÇADORA: International Pediatric Fungal Network

DATA D'INICI: 2015

2. TÍTOL: Evolució de la sèpsia neonatal precoç per *E. coli* en els darrers 20 any (1994-2014).
ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern
DATA D'INICI: 2015
3. TÍTOL: Fungal biomarkers for diagnosis and response to therapy for pediatric candidemia. BIOPIC Study.
ENTITAT FINANÇADORA: International Pediatric Fungal Network
DATA D'INICI: 2015
4. TÍTOL: Estudio PID-RSC: Estudio epidemiológico sobre la incidencia de infecciones respiratorias agudas causadas por el VRS que requieren hospitalización en poblaciones pediátricas con IDP.
ENTITAT FINANÇADORA: AbbVie
DATA D'INICI: 2015
5. TÍTOL: Estudi de les característiques dels pacients amb immunodeficiències primàries que reben Immunoglobulines inespecífiques (Projecte GAMMACAT).
ENTITAT FINANÇADORA: CSL Behring
DATA D'INICI: 2015
6. TÍTOL: Aplicativo de seguimiento y evaluación del tratamiento con IgG en IDP's. Proyecto PIDIVIG
ENTITAT FINANÇADORA: CSL Behring
DATA D'INICI: 2015
7. TÍTOL: Paediatric Individual Patient Data (IPD) meta-analysis in multi-drug resistant TB (MDR-TB).
ENTITAT FINANÇADORA: WHO and Desmond Tutu TB Centre at Stellenbosch University (South Africa)
DATA D'INICI: 2015
8. TÍTOL: Migrants and PMTCT (Project 3) as part of EuroCoord Migrants Work Package (W14)
ENTITAT FINANÇADORA: EuroCoord
DATA D'INICI: 2015
9. TÍTOL: Estudio observacional de determinantes asociados a complicaciones de la tuberculosis en el paciente pediátrico meno de 2 años.
ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern
DATA D'INICI: 2015
10. TÍTOL: Estudio multicéntrico de infecciones osteoarticulares en pediatría.
ENTITAT FINANÇADORA: Sociedad Española de Infectología Pediátrica
DATA D'INICI: 2014
11. TÍTOL: Estudio observacional de la eficacia del tratamiento con voriconazol en la infección fúngica invasiva en población pediátrica.
ENTITAT FINANÇADORA: Pfizer SA.
DATA D'INICI: 2013

12. TÍTOL: Cribado inmunológico en pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal.

ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern

DATA D'INICI: 2013

13. TÍTOL: A prospective outcome study in patients with profound combined immunodeficiency (P-CID).

ENTITAT FINANÇADORA: European Society for Immunodeficiencies (ESID)

DATA D'INICI: 2012

14. TÍTOL: Tos ferina a pediatria: factors pronòstics d'evolució en el pacient hospitalitzat.

ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern

DATA D'INICI: 2012

15. TÍTOL: Infección congènita por citomegalovirus: sensibilidad de la técnica de detección de DNA de CMV en la sangre seca de la prueba de detección precoz (prueba de talón) mediante PCR en los pacientes afectados de CMV congénito.

ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern

DATA D'INICI: 2012

Articles

1. Colobran R, Álvarez de la Campa E, **Soler-Palacín P**, **Martín-Nalda A**, Pujol-Borrell R, de la Cruz X, Martínez-Gallo M. Clinical and structural impact of mutations affecting the residue Phe367 of FOXP3 in patients with IPEX syndrome. *Clin Immunol*. 2016 Feb;163:60-5.
2. Espiau M, Yeste D, Noguera-Julian A, González-Tomé MI, Falcón-Neyra L, Gavián C, Navarro-Gómez ML, Mellado-Peña MJ, Gracia-Casanova M, Colino-Gil ME, Méndez M, Calavia LM, Fortuny C, Carrascosa A, **Soler-Palacín P**; CoRISpe-MetS Working Group. Metabolic Syndrome in Children and Adolescents Living with HIV. *Pediatr Infect Dis J*. 2016 Feb 23
3. **Frick MA**, Boix H, Camba Longueira F, Martin-Gomez MT, Rodrigo-Pendás JÁ, **Soler-Palacín P**. Primary Cutaneous Aspergillosis in a Preterm Infant. *Pediatr Infect Dis J*. 2016 Jun;35(6):704-6.
4. Colobran R, Franco-Jarava C, **Martín-Nalda A**, Baena N, Gabau E, Padilla N, de la Cruz X, Pujol-Borrell R, Comas D, **Soler-Palacín P**, Hernández-González M. Novel Mutations Causing C5 Deficiency in Three North-African Families. *J Clin Immunol*. 2016 May;36(4):388-96.
5. Sánchez-Ramón S, de Gracia J, García Alonso AM, Rodríguez Molina JJ, Melero J, de Andrés A, García Ruiz de Morales JM, Ferreira A, Ocejo G, Cid JJ, García Martínez JM, Lasheras T, Vargas ML, Gil J, García Rodríguez MC, Castañer JL, González Granado LI, Allende L, **Soler-Palacín P**, Herraiz

- L, Lopez Hoyos M, Bellón JM, Silva G, Gurbindo DM, Carbone J, Rodríguez-Sáinz C, Matamoros N, Parker AR, Fernández-Cruz E; EMPATHY group. Multicenter Study for the Evaluation of the Antibody Response against Salmonella Typhi Vi Vaccination (EMPATHY) for the Diagnosis of Anti-Polysaccharide Antibody Production Deficiency in Patients with Primary Immunodeficiency. *Clin Immunol*. 2016 May 25
6. Falcon-Neyra L, Palladino C, Navarro Gómez ML, **Soler-Palacín P**, González-Tomé MI, De Ory SJ, **Frick MA**, Fortuny C, Noguera-Julian A, Moreno EB, Santos JL, Olbrich P, López-Cortés LF, Briz V, Neth O; CoRISpe working group. Off-label use of rilpivirine in combination with emtricitabine and tenofovir in HIV-1-infected pediatric patients: A multicenter study. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Jun;95(24):e3842
 7. Mahil SK, Twelves S, Farkas K, Setta-Kaffetzi N, Burden AD, Gach JE, Irvine AD, Képiró L, Mockenhaupt M, Oon HH, Pinner J, Ranki A, Seyger MM, **Soler-Palacín P**, Storan ER, Tan ES, Valeyrie-Allanore L, Young HS, Trembath RC, Choon SE, Szell M, Bata-Csorgo Z, Smith CH, Di Meglio P, Barker JN, Capon F. AP1S3 mutations cause skin autoinflammation by disrupting keratinocyte autophagy and up-regulating IL-36 production. *J Invest Dermatol*. 2016 Jul 4.
 8. **Martín-Nalda A**, Roca I, Fontecha CG, Fernández-Polo A, Barber I, Martínez-Gallo M, **Soler-Palacín P**. Chronic Recurrent Multifocal Osteomyelitis and Thalidomide in Chronic Granulomatous Disease. *Pediatrics*. 2016 Jul 19. pii: e20154017.
 9. Schatorjé E, van der Flier M, Seppänen M, Browning M, Morsheimer M, Henriët S, Neves JF, Vinh DC, Alsina L, Grumach A, **Soler-Palacín P**, Boyce T, Celmeli F, Goudouris E, Hayman G, Herriot R, Förster-Waldl E, Seidel M, Simons A, de Vries E. Primary immunodeficiency associated with chromosomal aberration - an ESID survey. *Orphanet J Rare Dis*. 2016 Aug 2;11(1):110.
 10. Gran F, Martínez-Villar M, **Soler-Palacín P**, Fernández-Polo A, Betrián P, Albert DC. Immunosuppressive Therapy and Interferon-1 β in Acute Myocarditis. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2016 Aug 8
 11. **Soriano-Arandes A**, Noguera-Julian A, López-Lacort M, **Soler-Palacín P**, Mur A, Méndez M, Mayol L, Vallmanya T, Almeda J, Carnicer-Pont D, Casabona J, Fortuny C. Pregnancy as an opportunity to diagnose human-immunodeficiency virus immigrant women in Catalonia. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2016 Sep 5.
 12. Speckmann C, Doerken S, Aiuti A, Albert MH, Al-Herz W, Allende LM, Scarselli A, Avcin T, Perez-Becker R, Cancrini C, Cant A, Di Cesare S, Finocchi A, Fischer A, Gaspar HB, Ghosh S, Gennery A, Gilmour K, González-Granado LI, Martínez-Gallo M, Hambleton S, Hauck F, Hoenig M, Moshous D, Neven B, Niehues T, Notarangelo L, Picard C, Rieber N, Schulz A, Schwarz K, Seidel MG, **Soler-Palacín P**, Stepensky P, Strahm B,

- Vraetz T, Warnatz K, Winterhalter C, Worth A, Fuchs S, Uhlmann A, Ehl S; P-CID study of the Inborn Errors Working Party of the EBMT. A prospective study on the natural history of patients with profound combined immunodeficiency: An interim analysis. *J Allergy Clin Immunol*. 2016 Sep 19.
13. Espiau M, Yeste D, Noguera-Julian A, **Soler-Palacín P**, Fortunyc C, Ferrer R, Comas I, **Martín-Nalda A**, Deyà-Martínez Á, **Figueras C**, Carrascosa A. Adiponectin, Leptin and Inflammatory Markers in HIV-Associated Metabolic Syndrome in Children and Adolescents. *Pediatr Infect Dis J*. 2016 Nov 8.
 14. Bocanegra C, Sulleiro E, **Soriano A**, Pou D, Suy A, Espasa M, Campins M, **Martin A**, Rodrigo C, Vazquez A, Pumarola T, Carreras E, Molina I. Zika virus infection in pregnant women in Barcelona, Spain. *Clin Microbiol Infect*. 2016 Apr 5.
 15. **Soriano-Arandes A**, García-Carrasco E, Serre-Delcor N, Treviño-Maruri B, Sulleiro E, Ruiz-Giardín JM, Sanmartín JV, Torrús D, Rojo-Marcos G, Cuadros J, Martín-Echevarría E, López-Vélez R, Molina I, Pérez-Molina JA. Travelers' Diarrhea in Children at Risk: An Observational Study from a Spanish Database. *Pediatr Infect Dis J*. April 2016.
 16. Serre Delcor N, Treviño Maruri B, **Soriano Arandes A**, Claveria Guiu I, Ouaraab, Essadik H, Espasa Soley M, Molina Romero I, Ascaso C. Infectious Diseases in Sub-Saharan Immigrants to Spain. *Am J Trop Med Hyg*. 2016 Feb 15.
 17. **Soriano-Arandes A**, Angheben A, Serre-Delcor N, Treviño-Maruri B, Prat JG, Jackson Y. Control and Management of Congenital Chagas Disease in Europe and Other Non-Endemic Countries: Current Policies and Practices. *Trop Med Int Health*. 2016 Mar 2.
 18. **Soriano-Arandes A**, Sulleiro E, Zarzuela F, Ruiz E, Clavería I, Espasa M. Discordances Between Serology and Culture for Strongyloides in an Ethiopian Adopted Child With Multiple Parasitic Infections: A Case Report. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Mar.
 19. Serre-Delcor N, Treviño B, Monge B, Salvador F, Torrus D, Gutiérrez-Gutiérrez B, López-Vélez R, **Soriano-Arandes A**, Sulleiro E, Goikoetxea J, Pérez-Molina JA; Grupo de trabajo de +REDIVI. Eosinophilia prevalence and related factors in travel and immigrants of the network +REDIVI. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2016 Mar 28.
 20. **Soriano Arandes A**, Noguera-Julian A, Fortuny C; NENEXP Cohort Study Group. Impact of immigration on HIV mother-to-child transmission in Western Europe. *HIV Med*. 2016 Dec 30.
 21. Calvo C, Nunez E, Camacho M, Clemente D, Fernandez-Cooke E, Alcobendas R, Mayol L, **Soler P**, Oscoz M, Saavedra-Lozano J. Epidemiology and Management of Acute, Uncomplicated Septic Arthritis

and Osteomyelitis: Spanish Multicenter Study. *Pediatr Infect Dis J.* 2016
Jul 22. IF: 2,587

Comunicacions orals

1. Penetración ósea de los antibióticos en la infección ósea en el esqueleto inmaduro. Estudio farmacocinético en el modelo animal. **Melendo, Susana**; García-Fontecha, Cesar Galo; Porcel, Juan Jose; Fernández-Polo, Aurora; Martí, Ramon; Larrosa, Maria Nieves; **Soler-Palacín, Pere**. VIII Congreso de la Sociedad Española y VII Reunión Hispano-Mexicana de Infectología Pediátrica. València, 3-5 de març de 2016.
2. Functional and molecular characterization of a novel nonsense mutation in IL2RG gene in a family with atypical presentation. M. Martínez, R. Colobran, J. Sayós, M. García A. Aguiló, A. Arcas, M. Magallón, A. **Martín-Nalda**, R. Pujol Borrell, **P. Soler-Palacín**. 39º Congreso de la Sociedad Española de de Inmunología. Alicante, 5-7 de maig de 2016.
3. Genetic diagnosis and extended immunophenotype in patients with PIK3delta syndrome (APDS) caused by mutations in the PIKeR1 gene. M. Martínez, M. García A, **A. Martín-Nalda**, **P. Soler-Palacín**, F- Rudilla, R. Pujol Borrell, R. Colobran. 39º Congreso de la Sociedad Española de de Inmunología. Alicante, 5-7 de maig de 2016.
4. Clinical application of NGS in the genetic diagnosis of PID. R. Colobrán, F. Rudilla, F. Vidal, **P. Soler-Palacín**, **A. Martín**, C. Franco, M. García, N. Borrás, L. Mongay, JL Caro, R. Pujol-Borrell, M. Martínez. 39º Congreso de la Sociedad Española de de Inmunología. Alicante, 5-7 de maig de 2016.
5. Antibiótico secuencial en osteomielitis. Evaluación de la biodisponibilidad antibiótica en hueso en animal esqueléticamente maduro. C. García, JA Porcel, **P. Soler-Palacín**, **A. Fernández**, MJ Melià. X Congreso de la Sociedad Española de Ortopedia Infantil). Bilbao, 26-27 de mayo de 2016.
6. The profound combined immunodeficiency (P-CID) study- Update on the first 100 recruited patients. C. Speckman, S. Doerken, A. Aiuti, M. Albert, W. Al-Herz, L. Allende, T. Acvin, C. Cancrini, S. Ghosh, A. Gennery, LI. González-Granado, S. Hambleton, F. Hauck, M. Hoenig, D. Moshous, T. Nehues, N. Rieber, K. Schwarz, M. Seidel, **P. Soler-Palacín**, R. Stepensky, Q. Worth, B. Gaspar, S. Fuchs, S. Ehl. 17th Biennial Meeting of the European Society for Immunodeficiencies. Barcelona, 21-24 de setembre de 2016.
7. How clinical laboratory standard capillary protein electrophoresis alerted to a low C3 state. C. Franco, R. Colobran, **A. Martín**, J. Mestre, G. Gala, E. García, S. Martos, R. Pujol, **P. Soler-Palacín**, M. Hernández. Xè

- congrés de la Societat Catalana d'Immunologia. Barcelona, 17-18 de novembre de 2016.
8. ICF syndrome due a homozygous mutation in DNMT3B gene in two patients with profound hypogammaglobulinemia but without clear dysmorphism. C. Franco, M. García, A. **Martín**, L. García, R. Díez, A. plaja, C. Mediano, M. Hernández, **P. Soler-Palacín**, R. Colobran. Xè congrés de la Societat Catalana d'Immunologia. Barcelona, 17-18 de novembre de 2016.
 9. Controversias en tuberculosis. Antoni Soriano-Arandes. VIII Congreso de la Sociedad Española y VII Reunión Hispano-Mexicana de Infectología Pediátrica. València, 3-5 de març de 2016.
 10. Zika virus. Antoni Soriano-Arandes. Journal Club 29 juny 2016. St Mary's Hospital, London (UK).
 11. Epidemiologia virus Zika. Antoni Soriano-Arandes. Grup d'Estudis Neonatals. Sessió extraordinària. Infecció per virus Zika. Dimarts, 4 d'octubre de 2016.
 12. Tuberculosis en cooperación. Casos prácticos. Antoni Soriano Arandes. VI Jornadas de cooperación sanitaria pediátricas. Málaga 14 y15 de Octubre 2016.
 13. Cribado en niños. Antoni Soriano-Arandes. XX Congreso Internacional sobre Tuberculosis. UITB, Barcelona, 21-22 Nov 2016.

14. Risk Factors for complications and por treatment outcomes in children with tuberculosis in Spain. B. Santiago, MJ. Mellado-Peña, F. Baquero-Artigao, MM. Santos, A. Noguera-Julian, A. Soriano-Arandes, on behalf of pTBred (Red Española Estudio TB Pediátrica). OA468-29. 29 Oct 2016, 47th Union World Conference on Lung Health, Liverpool (UK).

Protocols (realitzats o revisats a 2016)

- Endocarditis infecciosa a pediatria
- Monitorització de les concentracions plasmàtiques d'antimicrobians
- Miocarditis aguda
- Profilaxi peroperatòria
- Sèpsia greu
- Citomegalovirus (Transmissió vertical)
- Zika (Transmissió vertical)
- Grip (diagnòstic i tractament)

Documents de consens de Societats Científiques

- Elaboración de documento de consenso de la SEIP: Protocolo de actuación pediátrica y neonatal ante el brote de enfermedad por virus Zika en América.

5. Col·laboracions internes, nacionals i internacionals

a) Àmbit HUVH

Grups de treball, subcomissions i comissions de l'HUVH

- Comissió de tuberculosi (2 membres)
- Comissió d'infeccions (1 membre, secretari)
- Comissió de malalties minoritàries (1 membre)
- Subcomissió d'antiinfecciosos (1 membre)
- Grup multidisciplinari d'atenció a l'adolescent amb VIH
- Grup 22q11 (1 membre)

Treballem en
xarxa a nivell
nacional i
internacional

b) Àmbit nacional i estatal

Coordinació de Grups de treball

- Grup d'IDP de les Societats Catalanes de Pediatria i Immunologia (P. Soler-Palacín)
- Grup d'Infecció Nosocomial de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (P. Soler-Palacín)
- Grup d'Infecció Fúngica de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (C. Figueras Nadal)
- Grup de treball d'Infeccions Congènites de la Sociedad de Infectología Pediátrica (M.A. Frick).

Participació en Grups de treball

- Grup de Patologia Importada / Infeccions tropicals de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (A. Martín-Nalda)
- Grup de Formació / Acreditació de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (P. Soler-Palacín i C. Figueras Nadal)
- Grup d'Infeccions Congènites i Perinatals de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (C. Figueras Nadal)

- Grup d'IDP de les Societats Catalanes de Pediatria i Immunologia (A. Martín-Nalda)
- Grup d'Infecció pel VIH Grup d'IDP de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (P. Soler-Palacín)
- Grup de Cooperació Internacional de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (A. Martín-Nalda)
- Grup de Tuberculosi de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (A. Soriano-Arandes)
- Grup de malalties infeccioses de la Societat Catalana de Pediatria (A. Soriano-Arandes)
- Grupo de trabajo en la enfermedad de Chagas de la Sociedad Española de Medicina Tropical (A. Soriano-Arandes)

Participació en Xarxes i Registres

- Xarxa de tuberculosi pediàtrica Espanyola (p-TB-red)
- Xarxa d'estudi de les infeccions osteoarticulares (RIOPED)
- REDICCMV (Registro estatal de infección congénita por CMV).
- Xarxa RIS-Red de Investigación en SIDA de l'Instituto de Salud Carlos III.
- Xarxa AGAUR (2014 SGR 762)

- Cohort Espanyola de VIH Pediàtric (CoRISpe). Coordinació CoRISpe-CAT
- Cohort Catalana de fills de mare VIH (NENEXP)
- Red de Investigación Colaborativa de Enfermedades Tropicales (RICET) de España.
- Red de Estudio de Giardiasis pediátrica (RED.GIp)
- Red Española de estudio de la infección por el virus Zika en la edad pediátrica (pedZIKared) y en los hijos de madres infectadas (gestZIKared)

c) Àmbit internacional

Participació en Grups de treball

- Inborn errors working party (IEWP) de l'European Society for Immunodeficiencies (ESID)
- Euro-Combined immunodeficiency (EURO-CID) Consortium
- Migrant Project group, European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC)
- Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV infection (PMTCT group) , Pediatric European NeTwork on AIDS (PENTA)

- Paediatric tuberculosis network European Trials Group (Ptbnet)
- European Network for Tropical Medicine and Travel Health (TropNet)
- Child Lung Diseases working group of the International Union against Tuberculosis and Lung diseases

- TBTC (Tuberculosis Trials Consortium), U.S. Centers for Disease Control and Prevention
- Red TropNet de vigilància epidemiològica y estudio de enfermedades tropicales importadas en Europa.
- Fungiscope. Global rare fungal infections Registry. European Confederation of Medical Mycology.

Participació en Xarxes i Registres

- European Medicines Agency (1 expert)
- ESID Registry
- Centre d'excel·lència de la Jeffrey Modell Foundation
- EPPICC (European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration)
- Eurocoord
- PENTA (Paediatric European Network for Treatment of AIDS) steering committee
- Collaborative Initiative for Paediatric HIV Education and Research (CIPHER)
- Xarxa de tuberculosi pediàtrica europea (p-TB-net)
- Sentinel Project on Pediatric Drug Resistant Tuberculosis

d) Suport a associacions

- Fundació Lucía para el SIDA Pediàtric (1 patró)
- Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (1 vocal, assessor mèdic)
- Fundació Barcelona per les Immunodeficiències Primàries a Pediatria (4 patrons)



6. Reconeixements nacionals i internacionals

- Unitat de Referència per al cribratge neonatal de la immunodeficiència combinada greu pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Membre de les *European Reference Networks* de malalties rares (xarxa d'immunodeficiències primàries RITA).
- Acreditació com a “Jeffrey Modell Diagnostic and Research Center for Primary Immunodeficiencies”.
- Finalistes als IX Premis Best in Class (BIC), que concedeix GACETA MÉDICA dins de la categoria "MILLOR PROJECTE D'HUMANITZACIÓ" pel projecte de suport psicològic “Tinc IDP. No estic sol”.
- Finalistes als Premis Hospital Optimista (8ª posició) amb el projecte “Mucho más que una pastilla: tratar a niños con inmunodeficiencias primarias” juntament amb la BCN-PID Foundation.
- Beca de Col·laboració a departaments convocades pel Ministeri d'Educació, Cultura i Esport (Curs 2016-2017).

7. Difusió

Durant 2016 la nostra web (www.upiip.com), reconeguda d'interès per la SEIP i el Departament de Salut, ha rebut 41.518 visites anuals i s'ha reacreditat per la HON-Code i WMA. Presenta un bon pagerank (3/10) i un 26% de seo-score. El seu rang de seguretat és del 100%.

La Unitat també disposa d'un compte de twitter propi @DraFigueras que compta amb més de 1.100 seguidors actualment (més informació a <http://tweepsmat.com/!DraFigueras>) i a través de la Unitat de Comunicació i Imatge de l'HUVH es difon tota la producció de la unitat a través del #UPIIP.

La presència de la unitat i el grup de recerca als mitjans de comunicació ha estat una constant amb la col·laboració de les Unitats de Comunicació de l'HUVH i el VHIR amb notícies a radio, mitjans escrits i televisió. Tots els detalls a <http://www.upiip.com/es/prensa>.

Fer el que t'agrada és Llibertat, que t'agradi el que fas, és Felicitat.

(Anònim)