

# Memòria 2019

## 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. Patents
8. Difusió

Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria

Hospital Infantil

Vall d'Hebron Barcelona Campus Hospitalari

## 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 infecciosos. 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. L'any 2019 el centre es trasllada al nou Centre de Salut Internacional i Malalties Transmissibles Drassanes Vall d'Hebron gaudint d'unes excel·lents instal·lacions per atendre els pacients pediàtrics.

A nivell assistencial, destaca l'acreditació de la unitat com a **“Centre JMF d'Excel·lència en Diagnòstic i Investigació de les IDP”** desde 2016. Aquest reconeixement va ser 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.

Desde 2016 la UPIIP és 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.

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya va iniciar a gener de 2017 el **cribratge neonatal de la Immunodeficiència combinada greu**, sent la UPIIP la **Unitat de referència pel cribratge neonatal** d'aquesta patologia. Es tracta d'una iniciativa pionera a nivell Europeu.

L'any 2018 la unitat va ser acreditada, junt amb el Servei de Malalties Infeccioses i el Servei de Microbiologia, amb el **CSUR de Patologia Importada pel pacient adult i pediàtric** per part del Ministerio de Sanidad.

L'any 2019 la Unitat va rebre l'acreditació per part del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya com a **Unitat d'Expertesa**

## **Clínica en malalties minoritàries immunitàries de l'àrea d'immunodeficiències primàries.**

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: Dr. P. Soler Palacín (MD, MSc, PhD)
- Facultatius adjunts:
  - Dra. A. Martín Nalda (MD, MSc)
  - Dra. S. Melendo Pérez (MD, MSc)
  - Dr. A. Soriano Arandes (MD, MSc, PhD)
  - Dr. J. Riviere (MD, MSc)

Dra. A. Frick (MD, MSc)

Dra. M. Espiau Guarner (MD, MSc, PhD)

- Investigadors predoctorals: Dra. N. Mendoza Palomar (MD, MSc),  
M. García Prat (MSc), A. Parra Martinez (MSc).

- Infermeres referents: S. Ridaó Manonellas, C. Broto Cortés

- Psicòlogues generals sanitàries.: A. Fábregas Bofill (MSc), L. López  
Seguer (MSc).

- Coordinadores de projectes: G. Nuñez Rueda (MSc), J. Romero  
Garcia.

- Suport administratiu: Ana Rodríguez Campana, Ana Gibaja  
Guzmán.

### **Cartera de serveis**

▶ Programa PROA-NEN

▶ 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

▶ 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” amb assistència psicològica

▶ Assajos clínics

## 2. Activitat assistencial

Durant aquest any 2019 s'han realitzat a **UPIIP-HUVH**:

40 ingressos (-15% respecte a 2018)

Estada mitjana: 11,7 dies (-32,82% respecte a 2018)

Mortalitat: 2/40

641 primeres visites (+21,86% respecte a 2018)

2639 visites successives (-12,15% respecte a 2018)

1809 visites telefòniques (+44,14% respecte a 2018)

376 visites a distància amb o sense pacient (+42,42% respecte a 2018)

118 sessions d'Hospital de Dia (-34,74% respecte a 2018)

5849 sessions de consultoria i 95 interconsultes (+1,62% i +13,68 % respecte a 2018 respectivament)

12 visites SIFCO Autoritzat

204 pacients visitats d'altres comunitats autònomes

587 visites psicològiques presencials individuals

Dades assistencials **UPIIP-Drassanes**:

437 primeres visites (+19,72% respecte 2018)

976 visites successives (+37,07% respecte 2018)

197 visites telefòniques (+30,45% respecte 2018)

76 visites a distància sense pacient (+90% respecte 2018)

### Calendari de consultoria hospitalària

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)		Pediatría (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 **606 pacients** amb diagnòstic d'IDP dels quals 354 compleixen criteris ESID i estan inclosos al seu registre ([www.esid.org](http://www.esid.org)) i 22 d'ells durant el darrer any. A l'actualitat, el número total de pacients **amb mostres al Banc d'Immunologia del Biobanc de l'HUVH és de 319, amb 43 noves incorporacions durant el 2019**. Es tracta d'un projecte pioner a Catalunya que va començar l'any 2015.

A la Unitat de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques del nostre centre **s'han trasplantat 6 pacients IDP (7 TPH) durant 2019** i son:

1 déficit XIAP, 1 malaltia granulomatosa crònica (fracàs d'empelt i necessitat d'un 2n TPH exitós), 1 DKC, 1 LAD-1, 1 Griscelli S i 1 SAMD-9 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 dels efectes adversos associats (RAM). Es mostren les dades a següent taula. Aquest 2019 es detallen les dades dels pacients amb IDP específicament.

	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
<b>Nº Pacients</b>	36	39	42	36	31	25	14 (IDP)
<b>Nº pacients que han fet IV/SC</b>							6
<b>Nº Administracions</b>	293	319	311	272	186	133	91
<b>Nº Notificacions</b>	268	289	285	243	172	103	91
<b>% Notificacions</b>	91,4	90,5	91,6	89,3	92,47	77%	100%
<b>Nº RAM</b>							3

S'han notificat 3 reaccions adverses en dos pacients (cefalea, nausees i dolor abdominal).



## Pacients amb infecció pel VIH

A finals de 2019 se segueixen un total de 9 nens i adolescents amb infecció pel VIH, tots ells recollits a la cohort estatal de pacients pediàtrics amb VIH (CoRISpe) amb les següents característiques demogràfiques i clíniques:

Sexe: 33,3% homes, 66,7% dones

Edat mitjana: 16 anys (rang: 4 – 17)

100% casos per transmissió vertical

100% dels pacients amb CD4s >500/mm<sup>3</sup>

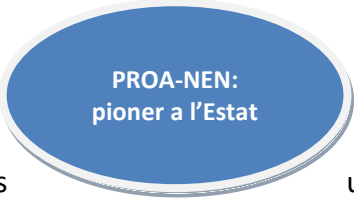
100% dels pacients amb TARc amb CV Indetectable

País origen pacients: Espanya: 4 pacients; Àfrica: 3 pacients, Sud-amèrica: 2 pacients

Model familiar pacients: Família biològica (5); famílies adoptives (4)

S'ha ofert atenció psicològica dins del programa a 10 pacients (9 amb infecció pel VIH i una parella serodiscordant) i 16 familiars. Al llarg de l'any 2019 s'han traslladat dos pacients a la unitat d'adults i s'ha iniciat el seguiment d'un nou pacient infectat. Tots ells han rebut seguiment psicològic, incloent una pacient traspassada a adults amb problemes greus d'adherència.

## Programa PROA



PROA-NEN:  
pioner a l'Estat

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:

- Millorar els resultats clínics.
- Reduir els efectes adversos relacionats amb l'ús del antimicrobians (incloent l'aparició de resistències).
- 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 Infantil, 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 de l'Hospital Infantil.

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

#### *A- Coordinació equip PROA-NEN*

S'han realitzat 9 reunions de l'equip PROA-NEN, de les quals tres han sigut reunions plenàries de tot el grup PROA-NEN.

Participació en reunions de VINCAT PROA Pediatria (6 reunions)

Participació en reunions grup de treball PADEICS-PROA (febrero, maig, novembre).

#### *B- Accions d'avaluació de l'ús antimicrobians:*

Anàlisi de l'adequació de l'ús d'antimicrobians en totes les unitats d'hospitalització i crítics (talls transversals quadrimestrals: maig, agost, novembre 2019).

Estudi transversal semestral de l'avaluació de la profilaxi antibiòtica quirúrgica (març i novembre 2019)

Realització d'un suport no impositiu al prescriptor d'antiinfecciosos a les àrees d'alta complexitat **5.849 auditories l'any 2019 (+1,62% respecte a 2018)**. En anys anteriors s'havien 5.453 durant 2015; 5.046 el 2016, 5.114 el 2017.

Monitorització del consum d'antiinfecciosos (en coordinació amb el Servei de Farmàcia).

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

#### *C- Protocolització del diagnòstic i tractament de la patologia infecciosa al pacient pediàtric (realització i/o actualització):*

- Infecció per fongs filamentosos (realizat).
- Infecció respiratòria en pacient pediàtric sotmesos a ventilació mecànica a UCIP (actualitzat).
- Enterocolitis necrosant (realizat).

- Profilaxi antiinfecciosa en el trasplantament hepàtic pediàtric (realizat).
- Sèpsia neonatal precoç (realizat).
- Diagnòstic i tractament de malaltia tuberculosa en pediatria (realizat).
- Febre a la tornada d'un viatge en el pacient pediàtric (realizat).
- Varicel·la neonatal (realizat).
- Conjuntivitis del nouat. Protocol diagnòstic-terapèutic (actualizat).
- Fill de mare VIH: prevenció de la transmissió vertical i seguiment (actualizat).
- VHC neonatal (actualizat).
- Profilaxi antiinfecciosa en el pacient pediàtric amb càncer o trasplantament de progenitors hematopoètics (actualizat).
- Valganciclovir: posologia en pediatria (actualizat).

- Patologia importada: cribratge (actualizat).

#### *D- Docència*

La formació relacionada amb l'ús adequat dels antimicrobians i amb el programa PROA es realitza a l'Hospital de la Vall d'Hebron a través de sessions i cursos de formació continuada. També s'han realitzat presentacions dels resultats dels treballs realitzats fins al moment a diferents reunions científiques.

Durant el 2019 les accions formatives i educacionals portades a terme han estat les següents:

## D.1. Docència en PROA dirigida a facultatius especialistes i en formació:

- Desenvolupament del curs PlayProa (gamificació): curs interactiu de casos clínics presentats per actors. Data prevista de llançament 02/03/2020.
- IV Curs de Formació continuada PROA-NEN 2019: Optimització de l'ús d'antiinfecciosos al pacient pediàtric amb càncer i trasplantament de progenitors hematopoètics. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, octubre de 2019.
- XXI Curs de Farmàcia Pediàtrica. Taula rodona: PROA pediàtric (AFP, PSP, SMP, MNLE). Tractament antifúngic a pediatria (PSP). Hospital Universitari Vall d'Hebron; Barcelona, març de 2019;
- Curs d'immersió per a residents de Pediatria; Hospital Universitari Vall d'Hebron. Sessió PROA-NEN (PSP). Barcelona, juny de 2019.
- Coordinació del curso On-line de Optimización del Diagnóstico Microbiológico avalat per la SEIMC i promogut per els grups de estudi GEIRAS i GEMARA. [http://campus.seimc.org/visitor\\_catalog\\_class/show/223089](http://campus.seimc.org/visitor_catalog_class/show/223089), curso de GEIRAS de SEIMC y en el de la SCMIMC de actualización en infección nosocomial.
- Participació en el Curs on-line “Actualización en las Infecciones Relacionadas con la Asistencia Sanitaria” també promogut per GEIRAS-SEIMC.
- Participació en el Curs semi-presencial “Curso formativo en Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica

2018-2019” avalat per la Societat Catalana de Malalties Infeccioses i Microbiologia Clínica.

- Participació en el Curs: “Actualización en enfermería Médico-Quirúrgica: Infección Relacionada con la Asistencia Sanitaria”. 17 Jornada Hospital del Mar. Barcelona, abril de 2019.

## D.2. Desenvolupament del projecte de gamificació Play-PROA:

Durant el 2019 s’ha desenvolupat el projecte de gamificació PLAY-PROA amb la finalització del contingut i la gravació dels diferents capítols docents així la creació de la plataforma web. Es preveu llançament i inici del curs durant el primer trimestre de 2020.

## D.3. Presentació de comunicacions a congressos dels treballs

### PROA-NEN:

- I jornada Multidisciplinar de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica de Lleida (SMP). “Implementació d’un PROA pediàtric”. (Lleida, març 2019)
- 37th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Infectious Diseases (ESPID) (Ljubljana, maig 2019).
- XXIII Congreso Nacional Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (Madrid, maig 2019)
- 65 congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (Sevilla, octubre 2019).
- Presentació del pòster “Efficacy and safety of low dose liposomal amphotericin B prophylaxis in paediatric

- allogenic hematopoietic stem cell transplantation (the AmbiLow project” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases (Ljubljana, maig 2019).
- Presentació del pòster “Voiding cystourethrography-related urinary tract infection in patients with previous uropathy” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases (Ljubljana, maig 2019).
  - Presentació del pòster “Antifungal stewardship in a tertiary care hospital” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases (Ljubljana, maig 2019).
  - Comunicación oral: “Eficacia y pronostic de amfotericina B liposomal a dosis bajas para la profilaxis antifúngica en pacientes pediátricos sometidos a trasplante de progenitores hematopoyéticos” al XXIII Congreso de la Sociedad Española de Infectología y Microbiología Clínica (Madrid, maig 2019).
  - Presentació del pòster: “Programa de optimización del uso de antifúngicos en un hospital de tercer nivel” al XXIII Congreso de la Sociedad Española de Infectología y Microbiología Clínica (Madrid, maig 2019).
  - Presentació del pòster: “Impacto de un programa de optimización del uso de antimicrobianos pediátrico (PROA-NEN) en la optimización de la profilaxis antibiótica perioperatoria” al XXIII Congreso de la Sociedad Española de Infectología y Microbiología Clínica (Madrid, maig 2019).

### E. Creació grup Vincat-PROA:

El grup PROANEN ha participat durant l'any 2019 en la creació i coordinació d' un grup PROA pediàtric català, que finalment s'ha conformat com a grup Vincat PROA Pediatria. El grup Vincat PROA Pediatria sorgeix amb l'objectiu de crear una xarxa dels hospitals, amb les seves àrees d'atenció primària corresponents, que treballin de forma conjunta en accions PROA centrats en la població pediàtrica, i amb la principal finalitat de millorar els resultats clínics dels pacients pediàtrics amb infeccions de Catalunya. A través del Grup de treball PROA-VINCat es coordinarà amb la resta del programa VINCat, format per la Direcció del VINCat, que és la encarregada de nomenar al Comitè Tècnic (que inclou experts de diferents especialitats que formaran els Grups de treball VINCat) i

que rep el suport del Centre Coordinador VINCat. A més, el grup VINCat PROA Pediatria compta amb el suport institucional de la Societat Catalana de Pediatria (SCP), Societat Catalana de Malalties Infeccioses i Microbiologia Clínica (SCMIMC) i de la Societat Catalana de Farmàcia Clínica (SCFC).

La primera reunió es va celebrar el gener de 2019 al nostre centre, i posteriorment es va crear un grup *core* o coordinador que ha treballat el document marc, els objectius del grup i la creació de grups de treball per desenvolupar protocols, indicadors clínics i microbiològics i formació; que començaran la seva activitat durant el 2020. La Dra. S. Melendo i A. Fernández formen part del grup coordinador i la Dra. N. Mendoza pertany al grup d'indicadors clínics.



## 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'un programa de **sessions telemàtiques, de periodicitat mensual** i que va iniciar-se el maig del 2010 (plataforma Univadis) amb **23 centres participants catalans i espanyols**: Fundació Althaia – Hospital de Manresa, Hospital Universitari de Tarragona Joan

XXIII, Hospital Virgen del Camino (Pamplona), Hospital d'Olot i comarcal de La Garrotxa, Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Hospital Universitari Dexeus -Grupo Quironsalud, Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, Parc de Salut Mar – Hospital del Mar, Hospital de Palamós, Consorci Sanitari del Maresme (Hospital de Mataró), Hospital Quironsalud Barcelona, Consorci Sanitari de Terrassa. Hospital de Terrassa, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Fundació Salut Empordà (Hospital de Figueres), Complejo Hospitalario Universitario de Granada (Hospital Universitario Virgen de las Nieves), Fundació Privada Hospital Asil de Granollers (Hospital General de Granollers), Hospital de Nens, Hospital de Cruces (Bilbao), Hospital Virgen del Rocio (Sevilla), Hospital de Vic, Hospital

Germans Trias i Pujol (Badalona), Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell).

### **Patologia Importada i tuberculosi**

Al Centre de Salut Internacional i Malalties Transmissibles Drassanes-Vall d'Hebron (UPIIP-Drassanes) s'han dut a terme 437 primeres visites (+19,72%) i 976 visites successives (+37,07%). Aquest any s'han diagnosticat **17 noves malalties tuberculoses a la nostra unitat** (totes elles reportades a la xarxa estatal p-TB-red).

Hem incorporat al grup una infermera referent per a l'atenció pediàtrica a Drassanes.

Així mateix, des del maig de 2019 s'ha posat en marxa la consulta d'infeccions de Transmissió Sexual en adolescents (menors de 18 anys).

### **Vigilància epidemiològica de virus respiratoris**

La Dra. S. 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.

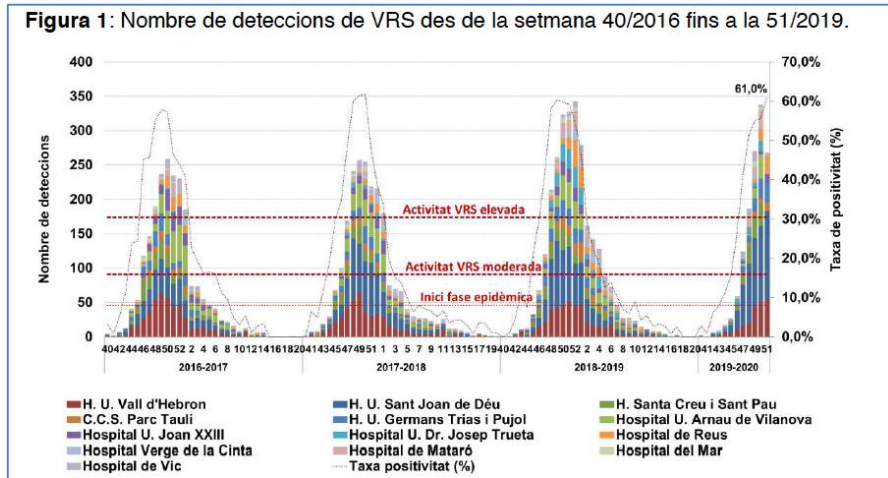


Figura 1<sup>1</sup>

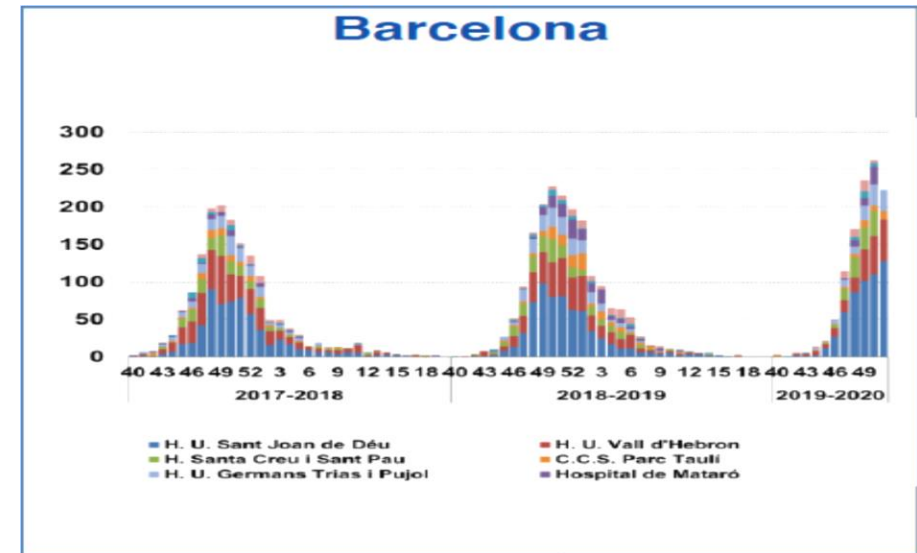


Figura 2<sup>2</sup>

<sup>1</sup> *Vigilància Hospitalària del Virus Respiratori Sincicial (VRS) a Catalunya. Informe núm. 135 (Data de publicació 27/12/2019)*

<sup>2</sup> *Tendencia de la grip. Vigilància Hospitalària del Virus Respiratori Sincicial (VRS) a Catalunya. Informe núm. 135 (Data de publicació 27/12/2019)*

## Programa No Estic Sol

Durant el 2019, la UPIIP ha mantingut els programes d'atenció psicosocial "Tinc VIH / IDP. No estic sol" oferint atenció integral i suport psicològic per als pacients amb IDP i VIH. L'objectiu del programa és facilitar al màxim tant als infants i adolescents tractats a la nostra unitat com als seus familiars l'afrontament de la malaltia en totes les seves àrees d'impacte. La tasca la desenvolupa una psicòloga general sanitària i durant el mes de maig-juny es va realitzar un canvi de professional en psicologia amb el mateix perfil que l'anterior realitzant el corresponent traspàs de pacients i famílies per continuar desenvolupant la tasca òptimament. S'han atès pacients amb IDP, pacients amb patologia infecciosa greu i pacients amb VIH.

Han rebut atenció de manera continuada 274 beneficiaris (99 pacients i 187 familiars) adaptada a la situació clínica, social i psicològica de cada persona, i s'han realitzat 587 visites (49 visites/mes) que corresponen a 62 pacients IDP, 15 casos del cribratge neonatal, 12 pacients VIH i 10 pacients amb altres infeccions.

El seguiment s'ha fet depenent de la gravetat dels casos i de les seves necessitats d'intervenció: s'ha realitzat suport psicosocial a 20 nens/es amb ingressos perllongats, amb una atenció setmanal o superior, 17 pacients en seguiment mensual que acudeixen a l'hospital de dia o altres visites, i amb els altres 62 casos s'han fet 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/es i famílies i preservar la seva qualitat de vida en la mesura del possible.

S'han fet 5 sessions de tractaments terapèutics en petit grup i 4 tallers grupals per a pacients amb IDP. S'han realitzat 5 intervencions amb l'equip mèdic a 3 escoles de pacients immunodeprimits, dins del nou programa "Les IDP a les escoles".

S'han realitzat 6 reunions de tot l'equip interdisciplinari pels casos VIH i 12 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 amb material específic pel treball en les sessions amb els pacients pediàtrics (material d'estimulació i explicatiu) i joguines, contes i 4 tablets (dues amb connexió a internet) per a que els pacients es distreguin durant els ingressos a planta i a l'hospital del dia.

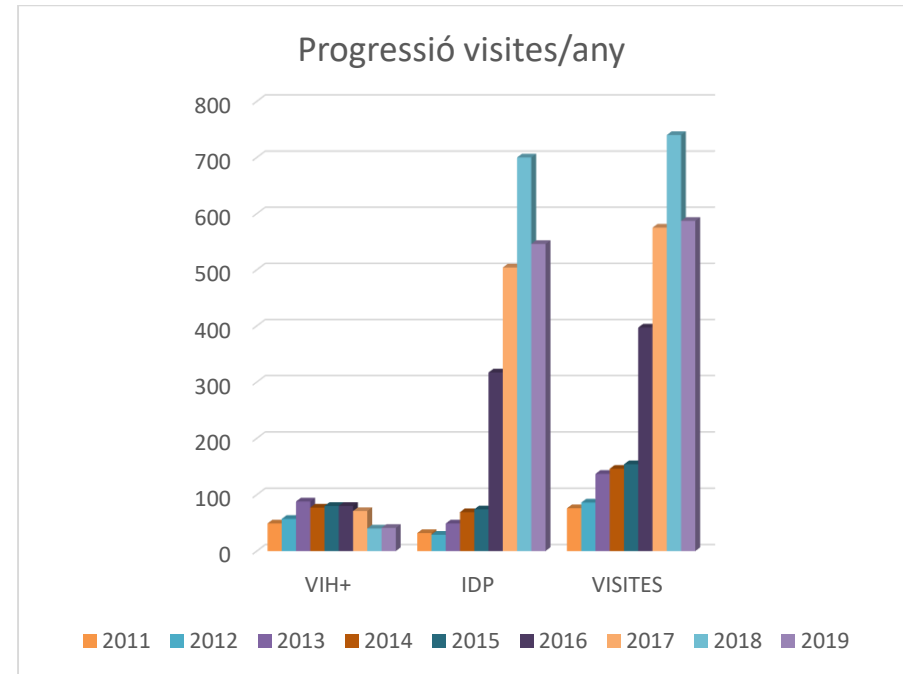
Durant el 2019 s'han realitzat les anàlisis dels 107 qüestionaris de qualitat de vida (PEDS QL 4.0), 53 realitzats per pacients pediàtrics i 54 per familiars, els quals avaluen la percepció de qualitat de vida i fatiga. Es tracta de dades incloses en un projecte de recerca, els

resultats del qual es publicaran al Journal of clinical Immunology durant l'any 2020.

En tots els casos s'ha planificat la intervenció amb el pacient com a principal agent del seu procés i comptant amb les famílies a partir de les seves necessitats i demandes. S'ha anat modificant la intensitat i tipologia del suport psicològic depenent del procés i característiques de cada pacient i família, prioritzant els casos més greus i els moments més crítics.

El disseny i metodologia de la intervenció plantejada en totes les àrees del projecte ha afavorit l'empoderament dels pacients fins a la creació de pacients experts. En el projecte es fomenta la participació activa dels propis pacients permetent que incideixin en

el seu model assistencial, vehiculant canals de comunicació i participació.



### 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 2019 han rotat a la nostra unitat un total de **17 residents del centre** (9 dels 15 residents de 4rt any van escollir la nostra unitat com una de les seves rotacions voluntàries), **9 residents externs** (Hospital de Terrassa, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, Hospital Universitario de Donostia, Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Universitari Son Espases, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Hospital Zonal E. Noel Sbarra, La Plata), **1 resident d'Al·lergologia i 1 resident d'Immunologia** del nostre centre. A la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional

Drassanes (UPIIP-Drassanes) hi ha rotat **8 residents** (5 del nostre centre i 3 externs) i una pediatra d'Atenció Primària amb una beca XB de formació. **Als centres amb un programa docent compartit (San José, Costa Rica) hi ha rotat 2 residents 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)
- XI Edició del Màster d'Infectologia Pediàtrica de la UAB ([https://www.uab.cat/web/postgrau/master-en-infectologiapediatrica/informacio-general-1203328491238.html/param1-1995\\_ca/param2-2008/](https://www.uab.cat/web/postgrau/master-en-infectologiapediatrica/informacio-general-1203328491238.html/param1-1995_ca/param2-2008/))

- 2 tutors acreditats de residents (1 pediatria, 1 infermeria pediàtrica)

- 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.

- 6 tesis doctorals en direcció pendents de lectura a la UAB:

Títol: "Farmacocinètica de voriconazol para el tratamiento de la infección fúngica invasiva en pediatría". Doctorand: Josep Maria Valle T-Figueras

Títol: "Profilaxi antibiòtica perioperatòria com a programa de bon ús d'antiinfeccions de Pediatria". Doctorand: Susana Melendo Pérez

Títol: "Adherencia al protocolo de monitoratge d'antibiòtics en nounats: efectes sobre l'evolució clínica". Doctorand: Natalia Mendoza Palomar

Títol: "Resultats de la implantació d'un programa d'optimització de l'ús dels antiinfecciosos específics de Pediatria a un hospital de tercer nivell (PROA-NEN). Doctorand: Aurora Fernández Polo

Títol: "Re-avaluació genètica amb eines de seqüenciació massiva en una àmplia cohort de pacients amb immunodeficiència comú variable (IDCV) en tractament amb teràpia substitutiva amb immunoglobulines (cohort GAMMACAT). Estudi Pilot". Doctorand: Marina García Prat

Títol: Bone antibiotic bioavailability in skeletally immature animal. Pharmacokinetic study. Doctorand: Juan Antonio Porcel Vázquez.



El [curs d'immersió online](#) pels residents que permet una introducció a l'organització i patologia de la unitat abans de l'entrada del resident ha rebut un total de 1766 visualitzacions dels diferents vídeos inclosos (1207 durant 2019).

#### Docència a cursos de formació:

##### *Pere Soler-Palacín:*

- Infecciones de repetición ¿Cuándo sospechar una inmunodeficiencia? Growth'19. Creciendo con la pediatría. Sevilla, 19 de gener de 2019
- Prevention and treatment of catheter infection. 1<sup>st</sup> symposium. Pediatric Digestive, pancreatic and hepatic complex disease. Barcelona, 31 de gener-1 de febrer de 2019
- Tratamiento antifúngico en pediatría XXI edición del Curso de Farmacia Pediátrica. Barcelona, 5-8 de març de 2019
- Mesa redonda: PROA pediátrico. XXI edición del Curso de Farmacia Pediátrica. Barcelona, 5-8 de març de 2019
- Herramientas diagnósticas en IDP. 1° Congreso Argentino de Alergia e Inmunología en Pediatría. Buenos Aires, 22-24 de maig de 2019
- ¿Es necesario el diagnostico molecular en los pacientes con IDCv? 1° Congreso Argentino de Alergia e Inmunología en Pediatría. Buenos Aires, 22-24 de maig de 2019
- ¿Cómo realizar el diferencial entre alergia e Inmunodeficiencia primaria en pacientes con IgE elevada, eczema y/o diarrea? 1° Congreso Argentino de Alergia e

- Inmunología en Pediatría. Buenos Aires, 22-24 de maig de 2019
- IDP en el ámbito de la Neumología: signos de sospecha, diagnóstico y tratamiento. ID-SIGNAL: diagnóstico precoz mejora el pronóstico. 41 congreso de la Sociedad Española de Inmunología. Sevilla, 31 de maig-1 de juny de 2019
  - Tractament Antibiòtic Domiciliari Endovenós (TADE): És una opció terapèutica? Programa d'educació sanitària i atenció farmacèutica per a la realització del tractament antibiòtic domiciliari endovenós (TADE) Barcelona, 27 de juny de 2019
  - Infeccions de transmissió vertical en l'etapa de l'adolescència: unim forces contra el VIH. IV Jornada Catalana d'actualització en infectologia 26ronostico. Reus, 27 de setembre de 2019
  - Immunodeficiencies in lung diseases. ERS International Congress Madrid, 28 de setembre- 2 d'octubre de 2019
  - Avances en el tratamiento de las inmunodeficiencias primarias: resultados del cribado neonatal y manejo precoz del paciente. Nuevas perspectivas en el abordaje de los niños con enfermedades hematológicas y errores congénitos. Barcelona, 5 de novembre de 2019
  - Identifying and managing subclinical infections in primary immunodeficiencies: do you have the right IgG dose? Chronic lung disease in PID. 2019 International Primary Immunodeficiencies Congress. Madrid, 6-8 de novembre de 2019

- En la enfermedad meningocócica invasiva no los dejes a medias. Prevencion menACWY. Barcelona, 13 de noviembre de 2019
- Diagnóstico de la infección fúngica en el pronóstico. El papel de los biomarcadores. 2ª jornada de infecciones en el niño inmunodeprimido. Madrid, 19 de noviembre de 2019
- Controversias en casos clínicos de infección fúngica en pronóstico. Barcelona, 21 de noviembre de 2019.
- ¿Cuándo sospechar una inmunodeficiencia primaria y cuando tratar una inmunodeficiencia secundaria? Curs de formació continuada. Hospital Universitari Joan XXIII. Tarragona, 26 de novembre de 2019

*Andrea Martín Nalda:*

- XIX Curs d'Immunodeficiències Primàries amb el tema: "IDP per defectes fagocitics" organitzat per la Societat Catalana de Pediatria. Barcelona 26, 18 març i 2, 4 d'abril de 2019.
- Xerrada: "Cribratge neonatal per a les IDCG a Catalunya". Hospital CLINIC, Barcelona, 14 de març de 2019.
- Curs semipresencial "PROSICS" 2019 (Salut internacional. Mòdul de Pediatria en Salut Internacional). Barcelona, 12 i 13 de juny de 2019.
- Reunió "INSIDE" organitzada per Takeda amb la xerrada: "Cribratge neonatal per a les IDCG a Catalunya". Madrid, 14 de novembre de 2019.

*Susana Melendo Pérez:*

- XXI Curs de Farmàcia Pediàtrica. Barcelona, 5-8 de març de 2019
- Curs d'immersió de residents de primer any de pediatria a Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, 1 de juny de 2019.
- I jornada Multidisciplinar de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica de Lleida. Implementació d'un PROA pediàtric. Lleida, 29 de març de 2019.
- IV Jornada de Infección y Terapias Biológicas. Barcelona, 26 de novembre de 2019.

*Antoni Soriano Arandes:*

- Curs semipresencial "PROSICS" 2019 (Salut internacional. Mòdul de Pediatria en Salut Internacional). Barcelona, 12 i 13 de juny de 2019.
- Curs de formació continuada de Pneumologia Pediàtrica. Barcelona, 13 de novembre de 2019.

*Antoinette Frick:*

- PROA en la unidad neonatal. Sesiones periódicas de la Unidad de Neonatología. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, 5 de febrer de 2019.
- Introducción de la IL-6 en el cribado de la sepsis neonatal de inicio precoz en la unidad neonatal: 3 meses después. Sesiones periódicas de la Unidad de Neonatología.

Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, 29 d'octubre de 2019.

*Natàlia Mendoza Palomar:*

- Curs semipresencial "PROSICS" 2019 (Salut internacional. Mòdul de Pediatria en Salut Internacional). Barcelona, 14 de juny de 2019.
- Curs d'optimització de l'ús d'antiinfecciosos en el pacient pediàtric oncohematològic. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, 28 d'octubre de 2019.

*María Espiau Guarner:*

- Curs de Formació Continuada Pediàtrica AIS Barcelona Nord 2019. Primer mòdul (exp. Núm. 022102/2019-1a edició): "Protocol de l'immigrant a pediatria". 27 de febrer de 2019.

- IV Taller de abordaje psicosocial y en enfermedades importadas en solicitantes de asilo e inmigrantes en situación de vulnerabilidad. Mini-taller "Café con salud". Barcelona, 11 d'abril de 2019.
- IX Jornadas Científicas: Atualização em VIH/SIDA. "Particularidades da infecção na criança: efeitos sobre o crescimento, efeitos dos fármacos". Cubal (Angola), 16 i 17 de maig de 2019.
- IX Jornadas Científicas: Atualização em VIH/SIDA. "Recém-nascido exposto: importância da carga viral". Cubal (Angola), 16 i 17 de maig de 2019.
- Classe "Adaptación de vacunas al calendario de vacunación de la AEP". Curso PROSICS, módulo: Pediatría en Salud Internacional. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, 12 de juny de 2019.

- Curs d'abordatge interdisciplinari per a Pediatria en AP (exp. Núm. 021428/2019-1a edició): "Adaptación del calendario vacunal en niños inmigrantes, adoptados y refugiados". LP Maragall, Barcelona, 26 de juny de 2019.
- Ponència "Abordatge integral de les malalties infeccioses de l'adolescent". IV Jornada Catalana d'Actualització en Infectologia pediàtrica. Reus, 27 de setembre de 2019.

*Jacques Rivière:*

- Ixè Curs d'Immunodeficiències Primàries amb el tema: "Vacunació dels pacients amb IDP" organitzat per la Societat Catalana de Pediatria. Barcelona, 26 i 28 març i 2, 4 d'abril de 2019.

- II Curso Teórico-Práctico de Actualización en ORL Pediátrica – Inmunodeficiencias en edad pediátrica: ¿cuándo sospecharlas? Barcelona, 24 de maig de 2019,
- IDP en el ámbito de la Neumología: signos de sospecha, diagnóstico y tratamiento. ID-SIGNAL: el diagnóstico precoz mejora el diagnóstico. 41 congreso de la Sociedad Española de Inmunología. Sevilla, 31 de maig-1 de juny de 2019.

*Anna Fàbregas Bofill:*

- Curs per a residents d'infermeria "Afectació psicològica en IDP". Hospital Universitari Vall d'Hebrón Campus, 1 d'abril de 2019, Barcelona.

- Curs per a pacients i famílies d'ACADIP “Actualització d'ajuts psicosocials” I Jornada de Pacients. Sant Just Desvern, 7 d'abril de 2019
- Curs “VIH i adolescència” a la IV Jornada Catalana d'Actualització d'Infectologia Pediàtrica. Reus, 27 de setembre de 2019.

#### *Saida Ridao Manonellas:*

- V Curs d'Immunodeficiències Primàries per a Infermeria, del Grup d'Immunodeficiències de la Societat Catalana de Pediatria i la Societat Catalana d'Immunologia. Barcelona, 1 d'abril de 2019.
- Ignova! Reunión formación de enfermería. Organitzat per Takeda. Madrid, 7 de juny de 2019.

- Programa d'immersió per a residents de 1r any de la unitat docent multiprofessional de pediatria – Infermeres pediàtriques. Barcelona, maig-setembre de 2019.
- Campaña de Inmunopofilaxis contra el VRS, Hospital Meritxell, Andorra, 16 d'octubre de 2019.

#### *Aurora Fernández Polo:*

- XIX Curs d'Immunodeficiències Primàries per la Societat Catalana de Pediatria. Barcelona 26 i 28 març i 2, 4 d'abril de 2019
- IV Curs de Formació continuada PROA-NEN 2019: Optimització de l'ús d'antiinfecciosos al pacient pediàtric amb càncer i trasplantament de progenitors hematopoètics. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, octubre de 2019.

Marina Garcia Prat

- Curs avançat de citometria del flux aplicat al diagnòstic d'immunodeficiències primàries (IDP). Servei d'Immunologia, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, 17 al 21 de juny de 2019.

#### 4. Recerca i producció científica

Grup de Recerca Infecció en el Pacient Pediàtric Immunodeprimit del VHIR

La següent taula mostra l'evolució 2018-2019 de la producció científica de la unitat basada en el factor d'impacte dels treballs publicats. S'observa un augment de publicacions amb un FI global estable i disminució del FI mig arran d'una major publicació en

revistes de menor impacte i en el descens en el JCR 2018 del FI d'algunes de les revistes en que s'ha publicat.

	2018	2019
<b>Número de publicaciones</b>	23	31
<b>FI</b>	118,27	114,07
<b>FI promedio</b>	5,14	3,68
<b>%Q1</b>	43,5%	25,8%

<b>Distribución por FI:</b>		
<b>FI 0-5</b>	14	27
<b>FI 5-10</b>	6	3
<b>FI 10-20</b>	1	1
<b>FI &gt;20</b>	1	0



Es tracta d'un grup de recerca:

- ✓ Pre-consolidat de l'AGAUR
- ✓ Consolidat del VHIR
- ✓ Pàgina web: <http://www.vhir.org/portal1/grup-presentacio.asp?s=recerca&contentid=186976&idrefer=186977>

Personal investigador

- Coordinador: Pere Soler-Palacín
- Investigador principal: Antoni Soriano Arandes
- Investigadors: Andrea Martín Nalda, Susana Melendo Pérez, Aurora Fernández Polo, Maria Espiau Guarner, Marie Antoinette Frick, Jorgina Vila Soler.
- Investigadors en formació: Jacques Rivière, Natàlia Mendoza Palomar.

- Suport a la recerca: Marina García Prat (biòloga), Alba Parra Martínez (biòloga), Miriam Gonzalez Amores (biomedicina)
- Infermeres referents: Saida Ridaó Manonellas (gestora de cas) i Clàudia Broto (gestora de cas).
- Coordinadores d'Investigació Clínica: Gloria Núñez Rueda i Jessica Romero Garcia.
- Psicòlogues: Anna Fábregas Bofill i Laura Lopez Seguer.
- Suport administratiu: Ana Rodríguez Campana, Ana Gibaja Guzmán.

### *Línies de recerca*

#### IMMUNODEFICIÈNCIES PRIMÀRIES:

1. Optimització de l'ús de la teràpia amb immunoglobulines per als pacients pediàtrics amb IDP
2. Avaluació de biomarcadors de gravetat per IDP

3. Millorar la definició i tractament de les immunodeficiències combinades profundes

#### MALALTIES INFECCIOSES:

1. Avaluació de les propietats farmacocinètiques dels antimicrobians en nens
2. Optimització del diagnòstic de la tuberculosi i les malalties importades
3. Infeccions víriques en nens

#### *Projectes de recerca ACTIUS*

#### Assajos Clínics

1. 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

2. TÍTOL: A Phase 2, Open-Label, Non-Comparative, Multicenter Study to Evaluate the Safety and Tolerability, Efficacy and Pharmacokinetics of Isavuconazonium Sulfate for the Treatment of Invasive Aspergillosis (IA) or Invasive Mucormycosis (IM) in Pediatric Subjects

ENTITAT FINANÇADORA: Astellas Inc

DATA D'INICI: 2019

3. TÍTOL: A phase 2, Open-label, Non-comparative, Multicenter Study to Evaluate the Safety and Tolerability, Efficacy and Pharmacokinetics of Isavuconazonium Sulfate for the Treatment

of Invasive Aspergillosis (IA) or Invasive Mucormycosis (IM) in Pediatric Subjects. 9766-CL-0107

ENTITAT FINANÇADORA: Astellas

DATA D'INICI: 2019

4. TÍTOL: An Open-label Study with a Nonrandomized Single-dose Phase in Subjects with Suspected or Confirmed Aerobic Gram-negative Bacterial Infections followed by a Randomized, Multiple-dose, Active-controlled Phase in Subjects with Suspected or Confirmed Complicated Urinary Tract Infection (cUTI), to Assess the Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics of Cefiderocol in Hospitalized Pediatric Subjects 3 Months to < 18 Years of Age  
ENTITAT FINANÇADORA: Shionogi &Co. 2019  
DATA D'INICI: 2019

5. TÍTOL: Nombre del proyecto: A Phase 2, Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Study to Evaluate the Antiviral Activity, Clinical Outcomes, Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics of Orally Administered Lumicitabine (JNJ-64041575) Regimens in Hospitalized Infants and Children Aged 28 Days to 36 Months Infected with Respiratory Syncytial Virus  
ENTITAT FINANÇADORA: Janssen Research & Development T  
DATA D'INICI: 2018
6. TÍTOL: A prospective, multicenter study to investigate the pharmacokinetics, safety, and efficacy of cadazolid versus vancomycin in pediatric subjects with Clostridium difficile-associated diarrhea  
ENTITAT FINANÇADOR: Actelion Pharmaceuticals Ltd.  
DATA D'INICI: 2017

7. TÍTOL: A multi-center, open-label, single-arm trial to evaluate efficacy, pharmacokinetics, and safety and tolerability of IGSC 20% in subjects with primary immunodeficiency  
ENTITAT FINANÇADORA: Instituto Grifols, S.A.  
DATA D'INICI: 2016
8. TÍTOL: A phase 2/3, Open-label, Single arm, Multicentre Study to Assess Safety, Tolerability, Pharmacokinetics and Efficacy of Intravenous Multiple Administrations of NI-0501, an Anti-interferon Gamma (Anti-IFNgamma) Monoclonal Antibody, in Paediatric Patients with Primary Haemophagocytic Lymphohistiocytosis ENTITAT FINANÇADORA: Novimmune  
DATA D'INICI: 2016
9. 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  
ENTITAT FINANÇADORA: AbbVie Deutschland GmbH & Co  
DATA D'INICI: 2016

#### Projectes de recerca competitiu:

1. TÍTOL: PI18/00346. Caracterización transcriptómica, epigenética y funcional de pacientes con Síndrome hemofagocítico secundario.  
ENTITAT FINANÇADORA: Instituto Carlos III  
DATA D'INICI: 2019
2. TÍTOL: ¿Es posible mejorar el diagnóstico de la tuberculosis pediátrica en un área rural de Angola? Estudio observacional para la evaluación del Xpert® MTB/RIF Assay en muestras biológicas de niños con diagnóstico clínico de tuberculosis en Cubal (Angola).

ENTITAT FINANÇADORA: Fundació Probitas de Grifols

DATA D'INICI: 2018

3. TÍTOL: Xpert MTB/RIF Ultra for the diagnosis of paediatric TB in a low TB burden region. Utilidad de GeneXpert MTB/RIF Ultra® para el diagnóstico de la tuberculosis pediátrica en una región no endémica

ENTITAT FINANÇADORA: Red Española de Tuberculosis

DATA D'INICI: 2018

4. TÍTOL: Implementación de una herramienta de radiología asistida por ordenador para el diagnóstico de la tuberculosis pediátrica-  
Projecte CAD-4-PTB

ENTITAT FINANÇADORA: Red Española de Tuberculosis

DATA D'INICI: 2018

5. TÍTOL: “Aplicació d'un algoritme informàtic per la detecció precoç de les immunodeficiències primries a Atenció Primària. (Projecte PIDCAP)”

ENTITAT FINANÇADORA : INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT

DATA D'INICI: 2017

6. TÍTOL: “RECOMB: Stem-cell based gene therapy for recombination deficient SCID”

ENTITAT FINANÇADORA : European Commission H2020

DATA D'INICI: 2017

7. TÍTOL: “Genetic evaluation with massive sequencing tools in a large cohort of patients with common variable immunodeficiency (CVID) under immunoglobulin replacement therapy in Catalonia (the GAMMACAT cohort). A pilot study.”

ENTITAT FINANÇADORA: GRIFOLS S.A

DATA D'INICI: 2017

8. TÍTOL: "A retrospective study to assess safety and efficacy of lowdose liposomal amphotericin-b prophylaxis in children undergoing allogenic stem cell transplantation."

ENTITAT FINANÇADORA: GILEAD SCIENCE SL

DATA D'INICI: 2017

9. TÍTOL: "Antifungal stewardship program for pediatric patients (PROAFUNGI-NEN)."

ENTITAT FINANÇADORA: GILEAD SCIENCE SL

DATA D'INICI: 2017

10. TÍTOL: "Monitoratge d'antibiòtics en el nou-nat: adherència al protocol i efectes sobre l'evolució clínica"

ENTITAT FINANÇADORA : VHIR

DATA D'INICI : 2017

11. 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: European Commission H2020

DATA D'INICI: 2016

12. TÍTOL: Metabolómica urinaria en infección postnatal y congénita por CMV

ENTITAT FINANÇADORA: SEIP

DATA D'INICI: 2016

13. TÍTOL: Proyecto CYTRIC: Respuesta celular T en gestantes y niños con infección congénita por CMV.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto Carlos III

DATA D'INICI: 2017

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

ENTITAT FINANÇADORA: Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

DATA D'INICI: 2016

**15. 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)/SEPAR

DATA INICI: 2016

**16. 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

**17. TÍTOL:** Health information and technology for improved Health education in South-East Asia (HITIHE). WIKITROPICA-HITIHE\_ERASMUS+EAC/A03/2018

ENTITAT FINANÇADORA : European Commission Erasmus + program

DATA D'INICI: 2019

**18. TÍTOL:** Estudio fase IV, aleatorizado, abierto, controlado para evaluar la terminación temprana del tratamiento con antibióticos en pacientes oncohematológicos con neutropenia febril (e-STOP). PI19/01522.

ENTITAT FINANÇADORA: Instituto de Salud Carlos III

DATA D'INICI: 2019

### Projectes de recerca no competitius

1. TÍTOL: Creación de la Red Española de estudio de la infección por el virus Zika en la edad pediátrica (pedZIKAred) y en los hijos de madres infectadas (gestZIKAred).

ENTITAT FINANCIADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018

2. TÍTOL: Estudi Photovoices TB pediàtric a Barcelona

ENTITAT FINANÇADORA: Agència de Salut Pública de Barcelona i la Fundació per la Investigació en Tuberculosis de Barcelona (FUITB)

DATA D'INICI: 2018

3. TÍTOL: Estudi prospectiu de la repercussió de la epidèmia de virus Zika en les gestants a Catalunya: avaluació de la incidència i mecanismes de transmissió vertical i repercussions fetals i neonatals.

ENTITAT FINANÇADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018

4. TÍTOL: Infecció del tracte urinari després de cistouretrografia miccional seriada.

ENTITAT FINANÇADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018

5. TÍTOL: Complicacions infeccioses després de la manipulació no quirúrgica de la via biliar.

ENTITAT FINANÇADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018



6. TÍTOL: Infección perinatal por el virus Zika desde la perspectiva del huésped: soluciones para los desafíos diagnósticos y pronósticos – Proyecto Zika-Host

ENTITAT FINANÇADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018

7. TÍTOL: Disseny d'un algoritme integratiu d'estadiatge de la malaltia tuberculosa i una estratègia d'apoderament dels malalts, per a millorar el maneig de pacients a nivell assistencial

ENTITAT FINANÇADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018

8. TÍTOL: NENEXP: Estudi clínic-epidemiològic de les parelles mare-fill exposades al virus de la immuodeficiència humana (VIH) i/o als fàrmacs antiretrovirals.

ENTITAT FINANÇADORA: Nenexp

DATA D'INICI: 2018

9. TÍTOL: Evaluació de la qualitat de vida relacionada amb la salut en pacients pediàtrics amb hepatopatia crònica inclosos en el programa "Tractament antimicrobià domiciliari endovenós de l'Hospital Vall d'Hebron".

ENTITAT FINANÇADORA: Projecte intern

DATA D'INICI: 2018

10. TÍTOL: "Epidemiological trends of pediatric and neonatal candidemia in Europe: retrospective data for the period 2001-2015 (EUROCANDY Study)".

ENTITAT FINANÇADORA: University of Aberdeen

DATA D'INICI: 2017

11. TÍTOL: "Predisposició genètica per infeccions virals agudes i greus"

ENTITAT FINANÇADORA: The Rockefeller University

DATA D'INICI: 2017

**12. TÍTOL:** “Avaluació d’indicadors de qualitat de vida dels nens i nenes amb una immunodeficiència primària.”

ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern

DATA D’INICI: 2017

**13. TÍTOL:** “Profilaxi antibiòtica perioperatoria com a programa de bon ús d’antiinfeccions de Pediatria”.

ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern

DATA D’INICI: 2017

**14. TÍTOL:** “Resultats de la implantació d’un programa d’optimització de l’ús dels antiinfecciosos específics de Pediatria a un hospital de tercer nivell (PROA-NEN).

ENTITAT FINANÇADORA: projecte intern

DATA D’INICI:2017

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

ENTITAT FINANÇADORA: International Pediatric Fungal Network

DATA D’INICI: 2015

**16. TÍTOL:** Fungal biomarkers for diagnosis and response to therapy for pediatric candidemia. BIOPIC Study.

ENTITAT FINANÇADORA: International Pediatric Fungal Network

DATA D’INICI: 2015

**17. TÍTOL:** Estudi de les característiques dels pacients amb immunodeficiències primàries que reben Immunoglobulines inespecífiques (Projecte GAMMACAT).

ENTITAT FINANÇADORA: CSL Behring

DATA D’INICI: 2015

**18. TÍTOL:** Aplicativo de seguimiento y evaluación del tratamiento con IgG en IDP’s. Proyecto PIDIVIG

ENTITAT FINANÇADORA: CSL Behring

DATA D’INICI: 2015

**19. TÍTOL:** Estudio multicéntrico de infecciones osteoarticulares en pediatría.

ENTITAT FINANÇADORA: Sociedad Española de Infectología  
Pediátrica

DATA D'INICI: 2014

**20. 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

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

ENTITAT FINANÇADORA: European Society for  
Immunodeficiencies (ESID)

DATA D'INICI: 2012

TÍTOL: Detecció d'hepatitis B oculta en nadons fills de mare amb infecció pel virus d'hepatitis B.

ENTITAT FINANÇADORA: project intern (coordinació H. Reus)

DATA D'INICI: 2019

### Articles

1. Mendoza-Palomar N, Sulleiro E, Perez-Garcia I, Espiau M, Soriano-Arandes A, Martín-Nalda A, Espasa M, Zarzuela F, Soler-Palacin P. Schistosomiasis in children: review of 51 imported cases in Spain. J Travel Med. 2019 Dec 10. pii: taz099. doi: 10.1093/jtm/taz099. [Epub ahead of print].
2. Velasco-Arnaiz E, Soriano-Arandes A, Espiau M, Altet N, Fortuny C, Monsonís M, Tebruegge M, Noguera-Julian A. Impact of Baseline Tuberculin Skin Test and Isoniazid Chemoprophylaxis on Subsequent Quantiferon-TB Gold In-Tube Performance in Young

- Children Assessed After Tuberculosis Contact in Catalonia. *Pediatr Infect Dis J.* 2020 Feb;39(2):e22-e25. doi: 10.1097/INF.0000000000002517.
- Vidal-Moreso A, Gómez-Serrano M, Sulleiro E, Zarzuela F, Soriano-Arandes A, Espiau M. The parasite that came in from the cold. *J Travel Med.* 2019 Aug 27. pii: taz065. doi: 10.1093/jtm/taz065. [Epub ahead of print].
  - Sulleiro E, Frick MA, Rodó C, Espasa M, Thorne C, Espiau M, Martín-Nalda A, Suy A, Giaquinto C, Melendo S, Rando A, Alarcón A, Martín-Torres F, Pumarola T, Soler-Palacín P, Soriano-Arandes A. The challenge of the laboratory diagnosis in a confirmed congenital Zika virus syndrome in utero: A case report. *Medicine (Baltimore).* 2019 May;98(20):e15532. doi: 10.1097/MD.00000000000015532.
  - García-Moreno J, Melendo-Pérez S, Martín-Gómez MT, Frick MA, Balcells-Ramírez J, Pujol-Jover M, Martín-Nalda A, Mendoza-Palomar N, Soler-Palacín P. *Pneumocystis jirovecii* pneumonia in children. A retrospective study in a single center over three decades. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2019 Jul 1.
  - Melendo-Pérez S, Fenoy-Alejandre M, Morey-Olivé M, Soler-Palacín P; y grupo PROA-NEN; Miembros del grupo PROA-NEN. Evaluation of perceived quality in non-restrictive interventions within the antimicrobial stewardship program in pediatrics (PROA-NEN). *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2019 Mar;37(3):215-217.
  - Tesch VK, Abolhassani H, Shadur B, Zobel J, Mareika Y, Sharapova S, Karakoc-Aydiner E, Rivière JG, Garcia-Prat M, Moes N, Haerynck F, Gonzales-Granado LI, Santos Pérez JL, Mukhina A, Shcherbina A, Aghamohammadi A, Hammarström L, Dogu F, Haskologlu S,

- İkinçioğulları AI, Bal SK, Baris S, Kilic SS, Karaca NE, Kutukculer N, Girschick H, Kolios A, Keles S, Uygun V, Stepensky P, Worth A, van Montfrans JM, Peters AMJ, Meyts I, Adeli M, Marzollo A, Padem N, Khojah AM, Chavoshzadeh Z, Stefanija MA, Bakhtiar S, Florkin B, Meeths M, Gamez L, Grimbacher B, Seppänen MR, Lankester A, Gennery AR, Seidel MG; Inborn Errors, Clinical, and Registry Working Parties of the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) and the European Society of Immunodeficiencies (ESID). Long-term outcome of LRBA deficiency in 76 patients after various treatment modalities as evaluated by the immune deficiency and dysregulation activity (IDDA) score. *J Allergy Clin Immunol.* 2019 Dec 27. PMID: 31887391
8. Argudo-Ramírez A, Martín-Nalda A, Marín-Soria JL, López-Galera RM, Pajares-García S, González de Aledo-Castillo JM, Martínez-

- Gallo M, García-Prat M, Colobran R, Riviere JG, Quintero Y, Collado T, García-Villoria J, Ribes A, Soler-Palacín P. First Universal Newborn Screening Program for Severe Combined Immunodeficiency in Europe. Two-Years' Experience in Catalonia (Spain). *Front Immunol.* 2019 Oct 22;10:2406. PMID: 31695692
9. Rudilla F, Franco-Jarava C, Martínez-Gallo M, Garcia-Prat M, Martín-Nalda A, Rivière J, Aguiló-Cucurull A, Mongay L, Vidal F, Solanich X, Irastorza I, Santos-Pérez JL, Tercedor Sánchez J, Cuscó I, Serra C, Baz-Redón N, Fernández-Cancio M, Carreras C, Vagace JM, Garcia-Patos V, Pujol-Borrell R, Soler-Palacín P, Colobran R. Expanding the Clinical and Genetic Spectra of Primary Immunodeficiency-Related Disorders With Clinical Exome Sequencing: Expected and Unexpected Findings. *Front Immunol.* 2019 Oct 1;10:2325. PMID: 31681265

10. Janssen LMA, van Hout RWNM, de Vries E; SIMcal Consortium. Challenges in investigating patients with isolated decreased serum IgM: The SIMcal study. *Scand J Immunol.* 2019 Jun;89(6):e12763. PMID: 30887554
11. Garcia-Prat M, Álvarez-Sierra D, Aguiló-Cucurull A, Salgado-Perandrés S, Briongos-Sebastian S, Franco-Jarava C, Martin-Nalda A, Colobran R, Montserrat I, Hernández-González M, Pujol-Borrell R, Soler-Palacin P, Martínez-Gallo M. Extended immunophenotyping reference values in a healthy pediatric population. *Cytometry B Clin Cytom.* 2019 May;96(3):223-233. PMID: 30334372
12. Frick MA, Barba I, Fenoy-Alejandre M, López-López P, Baquero-Artigao F, Rodríguez-Molino P, Noguera-Julian A, Nicolás-López M, de la Fuente-Juárez A, Codina-Grau MG, Esperalba Esquerra J, Linde-Sillo Á, Soler-Palacín P 1H-NMR Urinary Metabolic Profile, A

Promising Tool for the Management of Infants with Human Cytomegalovirus-Infection.. *Metabolites.* 2019 Nov 25;9(12). pii: E288. doi: 10.3390/metabo9120288.

13. Tagarro A, Del Valle R, Dominguez-Rodríguez S, Baquero-Artigao F, Noguera-Julian A, Vives-Oñós I, Santos M, Hawkins MM, Pérez-Seoane B, Medina G, Rojo P, Frick MA, Alonso-Ojembarrena A, Rives MT, Sota I, Moliner E, Colino E, Cilleruelo MJ, Ramos JT, Bustamante J, Fortuny C, Cañete A, Donoso I, Piñeiro M, Suárez S, Blázquez-Gamero D; for Spanish Registry of Infants with Congenital Cytomegalovirus Infection (REDICCMV) Study Group. Growth Patterns in Children With Congenital Cytomegalovirus Infection. *Pediatr Infect Dis J.* 2019 Dec;38(12):1230-1235. doi: 10.1097/INF.0000000000002483.
14. Jiménez de Ory S, Ramos JT, Fortuny C, González-Tomé MI, Mellado MJ, Moreno D, Gavilán C, Menasalvas AI, Piqueras AI,

- Frick MA, Muñoz-Fernández MA, Navarro ML; CoRISpe Cohort Working Group. Sociodemographic changes and trends in the rates of new perinatal HIV diagnoses and transmission in Spain from 1997 to 2015. *PLoS One*. 2019 Oct 24;14(10):e0223536. doi: 10.1371/journal.pone.0223536. eCollection 2019.
15. Blázquez-Gamero D, Soriano-Ramos M, Martínez de Aragón A, Baquero-Artigao F, Frick MA, Noguera-Julian A, Alonso-Ojembarrena A, Moliner Calderón E, Rives Ferreiro MT, Filgueira Posse A, Garrote Llanos E, Sota Busselo I, Santos M, Tagarro García A, Bustamante J, Soler-Palacín P, Fortuny Guasch C, Rojo Conejo P; Spanish Registry of Infants with Congenital Cytomegalovirus Infection (REDICCMV) Study Group. Role of Magnetic Resonance Imaging and Cranial Ultrasonography in Congenital Cytomegalovirus Infection.. *Pediatr Infect Dis J*. 2019 Nov;38(11):1131-1137. doi: 10.1097/INF.0000000000002455.
16. Vives-Oñós I, Codina-Grau MG, Noguera-Julian A, Blázquez-Gamero D, Fortuny C, Baquero-Artigao F, Frick MA, Saavedra-Lozano J, Goycochea-Valdivia W, Rives-Ferreiro MT, Montesdeoca-Melián A, Calavia-Garsaball O, Ferreras-Antolin L, Marín-Soria JL, Dulín-Íñiguez E, Soler-Palacín P; REDICCMV Study Group. Is Polymerase Chain Reaction in Neonatal Dried Blood Spots Reliable for the Diagnosis of Congenital Cytomegalovirus Infection? *Pediatr Infect Dis J*. 2019 May;38(5):520-524. doi: 10.1097/INF.0000000000002144.
17. Rodó C, Suy A, Sulleiro E, Soriano-Arandes A, Maiz N, García-Ruiz I, Arévalo S, Rando A, Anton A, Vázquez Méndez É, Garrido M, Frick A, Rodrigo C, Pumarola T, Carreras E. Pregnancy outcomes after maternal Zika virus infection in a non-endemic region: prospective cohort study. *Clin Microbiol Infect*. 2019 May;25(5):633.e5-633.e9. doi: 10.1016/j.cmi.2019.02.008.

18. Arias-Salgado EG, Galvez E, Planas-Cerezales L, Pintado-Berninches L, Vallespin E, Martinez P, Carrillo J, Iarriccio L, Ruiz-Llobet A, Catalá A, Badell-Serra I, Gonzalez-Granado LI, Martín-Nalda A, Martínez-Gallo M, Galera-Miñarro A, Rodríguez-Vigil C, Bastos-Oreiro M, Perez de Nanclares G, Leiro-Fernández V, Uria ML, Diaz-Heredia C, Valenzuela C, Martín S, López-Muñiz B, Lapunzina P, Sevilla J, Molina-Molina M, Perona R, Sastre L. Genetic analyses of aplastic anemia and idiopathic pulmonary fibrosis patients with short telomeres, possible implication of DNA-repair genes. *Orphanet J Rare Dis.* 2019 Apr 17;14(1):82.
19. Martin-Nalda A, Cueto-González AM, Argudo-Ramírez A, Marin-Soria JL, Martinez-Gallo M, Colobran R, Plaja A, Castells N, Riviere J, Tizzano EF, Soler-Palacin P. Identification of 22q11.2 deletion syndrome via newborn screening for severe combined immunodeficiency. Two years' experience in Catalonia (Spain). *Mol Genet Genomic Med.* 2019 Oct 30:e1016.
20. Vedovello D, Witkin SS, Silva ACB, Fajardo TCG, Mello AS, Bertozzi APAP, da Silva AB, Filho NFV, Rodrigues MMD, Gazeta RE, Moron AF, Sarmiento SGP, Soriano-Arandes A, Passos SD. Detection of Zika virus in paired urine and amniotic fluid samples from symptomatic and asymptomatic women and their babies during a disease outbreak: association with neurological symptoms in newborns. *J Neurovirol.* 2019 Sep 9;10.1007/s13365-019-00797-0. doi: 10.1007/s13365-019-00797-0. [Epub ahead of print]. PMID: 31502209.
21. Wikman-Jorgensen P, López-Velez R, Llenas-García J, Treviño B, Pascual R, Molina I, Domínguez Á, Torrús D, Ruiz Giardín JM, Monge-Maillo B, Norman FF, Romero M, Perez-Molina JA; +REDIVI Study Group. Latent and active tuberculosis infections in



migrants and travellers: A retrospective analysis from the Spanish +REDIVI collaborative network. *Travel Med Infect Dis.* 2019 Jul 29;101460. doi: 10.1016/j.tmaid.2019.07.016. [Epub ahead of print]. PMID: 31369899.

**22.** Willemse S, Smit C, Sogni P, Sarcletti M, Uberti-Foppa C, Wittkop L, Raben D, D'Arminio Monforte A, Dabis F, Van Der Valk M; Hepatocellular Carcinoma Screening Project Working Group for the Collaboration of Observational HIV on behalf of Epidemiological Research Europe (COHERE) In EuroCoord. Low compliance with hepatocellular carcinoma screening guidelines in hepatitis B/C virus co- infected HIV patients with cirrhosis. *J Viral Hepat.* 2019 Oct;26(10):1224-1228. doi: 10.1111/jvh.13146. Epub 2019 Jun 20. PMID: 31136059; PMCID: PMC6851829.

**23.** Wilder-Smith A, Wei Y, Araújo TVB, VanKerkhove M, Turchi Martelli CM, Turchi MD, Teixeira M, Tami A, Souza J, Sousa P,

Soriano-Arandes A, Soria-Segarra C, Sanchez Clemente N, Rosenberger KD, Reveiz L, Prata-Barbosa A, Pomar L, Pelá Rosado LE, Perez F, Passos SD, Nogueira M, Noel TP, Moura da Silva A, Moreira ME, Morales I, Miranda Montoya MC, Miranda-Filho DB, Maxwell L, Macpherson CNL, Low N, Lan Z, LaBeaud AD, Koopmans M, Kim C, João E, Jaenisch T, Hofer CB, Gustafson P, Gérardin P, Ganz JS, Dias ACF, Elias V, Duarte G, Debray TPA, Cafferata ML, Buekens P, Broutet N, Brickley EB, Brasil P, Brant F, Bethencourt S, Benedetti A, Avelino-Silva VL, Ximenes RAA, Alves da Cunha A, Alger J; Zika Virus Individual Participant Data Consortium. Understanding the relation between Zika virus infection during pregnancy and adverse fetal, infant and child outcomes: a protocol for a systematic review and individual participant data meta-analysis of longitudinal studies of pregnant women and their infants and children. *BMJ Open.* 2019 Jun

- 18;9(6):e026092. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026092. PMID: 31217315; PMCID: PMC6588966.
- 24.** Soriano-Arandes A, Brugueras S, Rodríguez Chitiva A, Noguera-Julian A, Orcau À, Martín-Nalda A, Millet JP, Vallmanya T, Méndez M, Coll-Sibina M, Mayol L, Clopés A, Pineda V, García L, López N, Calavia O, Rius N, Pérez-Porcuna TM, Soler-Palacín P, Caylà JA. Clinical Presentations and Outcomes Related to Tuberculosis in Children Younger Than 2 Years of Age in Catalonia. *Front Pediatr.* 2019 Jun 11;7:238. doi: 10.3389/fped.2019.00238. PMID: 31245340; PMCID: PMC6579838.
- 25.** Basile L, Ciruela P, Requena-Méndez A, Vidal MJ, Dopico E, Martín-Nalda A, Sulleiro E, Gascon J, Jané M; The Working Group Of Congenital Chagas Disease In Catalonia. Epidemiology of congenital Chagas disease 6 years after implementation of a public health surveillance system, Catalonia, 2010 to 2015. *Euro Surveill.* 2019 Jun;24(26):1900011. doi: 10.2807/1560-7917.ES.2019.24.26.19-00011. PMID: 31266591; PMCID: PMC6607740.
- 26.** Siqueira Mello A, Pascalicchio Bertozzi APA, Rodrigues MMD, Gazeta RE, Moron AF, Soriano-Arandes A, Sarmento SGP, Vedovello D, Silva ACB, Grillo Fajardo TC, Witkin SS, Passos SD. Development of Secondary Microcephaly After Delivery: Possible Consequence of Mother-Baby Transmission of Zika Virus in Breast Milk. *Am J Case Rep.* 2019 May 21;20:723-725. doi: 10.12659/AJCR.915726. PMID: 31110169; PMCID: PMC6543951.
- 27.** Sulleiro E, Rando A, Alejo I, Suy A, Gonze A, Rodó C, Torner N, Bardají A, Fumadó V, Soriano-Arandes A, Muñoz J, Martínez A, Jané M, Marbán-Castro E, Sanchez-Seco MP, Vazquez A, de Ory F, Pumarola T, Martínez MJ. Screening for Zika virus infection in 1057 potentially exposed pregnant women, Catalonia

- (northeastern Spain). *Travel Med Infect Dis.* 2019 May-Jun;29:69-71. doi: 10.1016/j.tmaid.2019.03.006. Epub 2019 Mar 15. PMID: 30885699.
- 28.** Henriquez-Camacho C, Serre N, Norman F, Sánchez-Montalvá A, Torrús D, Goikoetxea AJ, Herrero-Martínez JM, Ruiz-Giardín JM, Treviño B, Monge-Maillo B, Molina I, Rodríguez A, García M, López-Vélez R, Pérez-Molina JA; Redivi Study Group. Clinicoepidemiological characteristics of viral hepatitis in migrants and travellers of the +Redivi network. *Travel Med Infect Dis.* 2019 May-Jun;29:51-57. doi: 10.1016/j.tmaid.2019.02.001. Epub 2019 Feb 6. PMID: 30738196.
- 29.** Fernández-McPhee C, Sainz T, Mellado MJ, Noguera-Julian A, Otero C, Fortuny C, Soler-Palacín P, Falcón MD, Ramos Amador JT, Gavilán C, González-Tomé MI, Navarro ML; Pediatric National AIDS Research Network of Spain (CoRISpe) integrated in the Translational Research Network in Pediatric Infectious Diseases (RITIP). Effect of Hepatitis C Virus Coinfection on the Progression of Vertically Acquired Human Immunodeficiency Virus Infection During Childhood and Adolescence. *J Pediatric Infect Dis Soc.* 2019 Mar 31. pii: piz008. doi: 10.1093/jpids/piz008. [Epub ahead of print] PMID: 30929024
- 30.** Tometten I, Felgentreff K, Hönig M, Hauck F, Albert MH, Niehues T, Perez R, Ghosh S, Picard C, Stary J, Formankova R, Worth A, Soler-Palacín P, García-Prat M, Allende LM, Gonzalez-Granado LI, Stepensky P, Di Cesare S, Scarselli A, Cancrini C, Speckmann C, Gilmour K, Notarangelo L, Ehl S, Rohr JC. Increased proportions of  $\gamma\delta$  T lymphocytes in atypical SCID associate with disease manifestations. *Clin Immunol.* 2019 Apr;201:30-34. doi: 10.1016/j.clim.2018.11.006. Epub 2019 Feb 15. PMID: 30776520

- 31.** Seidel D, Hassler A, Salmanton-García J, Koehler P, Mellinshoff SC, Carlesse F, Cheng MP, Falces-Romero I, Herbrecht R, Jover Sáenz A, Klimko N, Mareş M, Lass-Floerl C, Soler-Palacín P, Wisplinghoff H, Cornely OA, Pana Z, Lehrnbecher T. Invasive *Scedosporium* Spp. And *Lomentospora Prolificans* Infections in Pediatric Patients: Analysis of 55 Cases From FungiScope® and the Literature *Int J Infect Dis.* 2019 Dec 19;92:114-122. doi: 10.1016/j.ijid.2019.12.017. [Epub ahead of print] PMID: 31863876.
- 32.** Sánchez-Ramón S, Bermúdez A, González-Granado LI, Rodríguez-Gallego C, Sastre A, Soler-Palacín P; ID-Signal Onco-Haematology Group. Primary and secondary immunodeficiency diseases in oncohaematology: warning signs, diagnosis and management *Front Immunol.* 2019 Mar 26;10:586. doi: 10.3389/fimmu.2019.00586. eCollection 2019. PMID: 3098417.

- 33.** Mensa-Vilaró A. et al. Unexpected Relevant Role of Gene Mosaicism in Patients With Primary Immunodeficiency Diseases *J Allergy Clin Immunol.* 2019 Jan;143(1):359-368. doi: 10.1016/j.jaci.2018.09.009. Epub 2018 Sep 29.

#### Comunicacions orals

1. Rivière, Jacques. 2 years clinical experience of NBS program, ESID Junior's Retreat 2019. Cambrils, abril de 2019.
2. Rivière, Jacques. PIDCAP screening project, ESID Junior's Retreat 2019. Cambrils, abril de 2019.
3. Rivière, Jaques. Clinical follow-up after HSCT, ESID Junior's Retreat 2019. Cambrils, abril de 2019.
4. Mendoza Palomar, Natalia. Ponència "Eficacia y seguridad de amfotericina B a dosis bajas para la profilaxis antifúngica en trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos" al

- Congreso Anual de la Sociedad Española de Infectología y Microbiología Clínica. Madrid, 25 de maig de 2019.
5. Mendoza Palomar, Natalia. Presentació del pòster “Voiding cystourethrography-related urinary tract infection in patients with previous uropathy” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases. Ljubljana, 6-11 de maig de 2019.
  6. Mendoza Palomar, Natalia. Presentació del pòster “Outcome of HIV- and dolutegravir-exposed newborns in two collaborative cohorts in Spain (CORIS and NENEXP)” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases. Ljubljana, 6-11 de maig de 2019.
  7. Mendoza Palomar, Natalia. Presentació del pòster “Antifungal stewardship program in a tertiary pediatric hospital” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases. Ljubljana, Slovenia 6-11 de maig de 2019.
  8. Mendoza Palomar, Natalia. Presentació del pòster “Low dose liposomal amphotericin B for antifungal prophylaxis in paediatric allogenic hematopoietic stem cell transplant recipients” al 37th Annual Meeting of the European Society of Pediatric Infectious Diseases. Ljubljana, 6-11 de maig de 2019.
  9. Garcia Prat, Marina. Case presentation: JAK3 deficiency suspected (5th Workshop on Diagnostics of Immunodeficiencies. Freiburg-Munzingen, Alemanya, 24 – 26 de juny de 2019
  10. Garcia Prat, Marina. Case presentation: JAK3 deficiency suspected. ESID Summer School 2019. Pisa, Itàlia, 23-26 de maig de 2019.
  11. J. Dominguez Riscart, F. Ara Montojo, L. Escosa Garcia, B. Caminoa, S. Jimenez de Ory, M.L. Navarro Gomez, I. carrasco, C.

- Epalza, P. Rojo, J.T. Ramos, S. Guillén, C. Fortuny, M.A. Frick, M. Bustillo, M. Penín, I. González Casado, M.J. Mellado Peña, T. Sainz Costa. Determinants of long- term growth in HIV-infected children in Spain. 37th Annual Meeting ESPID. Ljubljana, Slovenia, 6-11 de maig de 2019
- 12.** D. Torres-Fernandez, C. Epalza, P. Rojo Conejo, S. Jiménez de Ory, M. Montero Alonso, J. Melchor Riera, J. Peraire, C. Fortuny, M.A. Frick, T. Sáinz, E. Cervantes Hernández, Á. Manzanares Casteleiro, J. Tomás Ramos, M. Navarro. Comparison of antiretroviral treatment initiation in hiv newly diagnosed adolescents in Spain. 37th Annual Meeting ESPID. Ljubljana, Slovenia, 6-11 de maig de 2019.
- 13.** C. Epalza, P. Rojo, S. Jiménez de Ory, J. del Romero, J.A. Iribarren, J.R. Blanco, C. Fortuny, T. Sáinz, M.A. Frick, E. Cervantes, D. Torres-Fernández, J.T. Ramos, M.L. Navarro. Increasing contribution of sexually-transmitted hiv diagnoses in adolescents in spain. 37th Annual Meeting ESPID. Ljubljana, Slovenia de 6-11 maig de 2019.
- 14.** I. Carrasco García, T. Sáinz, M.A. Frick, S. Jiménez de Ory, M. Montero, C. Gavilán, D. Falcón, J.A. Couceiro, J.I. Bernardino, R. Rubio, O. Bisbal, C. Guerrero, M.T. Aldámiz.Echevarría, P. Miralles, J. Berenguer, M.L. Navarro, C. CoRISpe Study Group. Response to direct acting antivirals in vertically hiv/hcv co-infected youths. 37th Annual Meeting ESPID. Ljubljana, Slovenia 6-11 de maig de 2019.
- 15.** R. Colobran Oriol, C. Franco-Jarava , M. Garcia Prat, Alberto Plaja, Romina Dieli-Crimi, Francesc Rudilla, Ricardo Pujol-Borrell, A. Martin-Nalda ,M Martinez-Gallo, P. Soler-Palacin. Integration of high-throughput technologies for the genetic diagnosis of

- primary immunodeficiències. 41 Congreso de la Sociedad Española de Inmunología. Sevilla, 30-maig al 1-juny de 2019.
- 16.** Jose Luis Soria, **Andrea Martin Nalda**, Rosa M<sup>a</sup> Fernández Bordon “50 aniversario del programa de cribado neonatal en Catalunya”. XIII Congreso Nacional de Errores congénitos del Metabolismo Santander, 16-18 d’octubre de 2019.
- 17.** Soriano Arandes, Antoni. Jornada Mundial de Tuberculosis, Estudi Photovoices Pediàtric. Barcelona, 20 de març de 2019.
- 18.** Soriano Arandes, Antoni. Estudi malària en nens a la reunió de TropNet. Torí, Itàlia, 29 de març de 2019.
- 19.** Soriano Arandes, Antoni. Canvi climàtic i malalties emergents al Taller de Malalties Emergents. Barcelona, 29 de maig de 2019.
- 20.** Soriano Arandes, Antoni. Resultats de l’estudi VFR-TB, congrés SEPAR. Santiago de Compostela, 14 de juny de 2019.
- 21.** Soriano Arandes, Antoni. Resultats de la cohort espanyola de Zika, European Congress of Tropical Medicine and International Health. Liverpool, UK, 17-20 de setembre de 2019.
- 22.** Soriano Arandes, Antoni. Congreso Anual de la Sociedad Argentina de Pediatría (3 comunicacions orals). Rosario (Argentina), 24 al 27 de setembre de 2019:
- a. Cambio climático, globalización y enfermedades transmitidas por vectores.
  - b. Mapa global de las enfermedades vectoriales en Latinoamérica y en el mundo.
  - c. Movimientos migratorios y enfermedades infecciosas, puesta al día.
- 23.** Soriano Arandes, Antoni. Cours de Salut Global i Cooperació. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, 2 d’octubre 2019.

24. Ridaó Manonellas, S. PID nursing in Spain, ESID/INGID 19th biennial Meeting of the European Society for Immunodeficiencies. Brussels, 18-21 de setembre de 2019.
25. Ridaó Manonellas, S. Experiencia con la inmunoglobulina subcutánea en el Hospital Infantil Vall d'Hebron. Foro Paradigma. Madrid, 7-8 de febrer de 2019.

#### Protocols (realitzats o revisats a 2019)

##### Protocols IDP:

- ✓ Aftes recurrents. Protocol diagnòstic-terapèutic (actualitzat).
- ✓ Atenció a urgències als pacients amb IDP (actualitzat).
- ✓ IDCG. Cribatge Neonatal. Protocol (actualitzat).
- ✓ Retard de caiguda del cordó umbilical. Algoritme diagnòstic (revisat).

- ✓ Seguiment del pacient pediàtric amb Agammaglobulinèmia lligada a X (realitzat).
- ✓ Seguiment del pacient pediàtric amb Immunodeficiència comuna variable (realitzat).
- ✓ Seguiment del pacient pediàtric amb Malaltia granulomatosa crònica (realitzat).
- ✓ Vacunació en IDP (realitzat).

##### Protocols de infectologia avançada:

- ✓ Infecció per fongs filamentosos (realitzat).
- ✓ Infecció respiratòria en pacients sotmesos a ventilació mecànica a la UCI (realitzat).
- ✓ Profilaxi antiinfecciosa al trasplantament hepàtic pediàtric (realitzat).



- ✓ Profilaxi antiinfecciosa en el pacient pediàtric amb càncer o trasplantament de precursors hematopoietics (actualitzat).
- ✓ Valganciclovir: Posologia a pediatria (actualitzat).

#### Protocols infeccions de transmissió vertical i neonatals

- ✓ Enterocolitis necrotitzant (realizat).
- ✓ Fill de mare VIH. Prevenció de la transmissió vertical i seguiment (actualitzat).
- ✓ Sèpsia neonatal precoç (realizat).
- ✓ Virus hepatitis C (actualitzat).

#### Protocols VIH i MTS

- ✓ TAR a VIH pediàtric (MSCBS 2019) (revisat).
- ✓ VIH al pacient adolescent (MSCBS 2019) (revisat).

#### Protocols de tuberculosi i patologia importada

- ✓ Diagnòstic i tractament de la malaltia tuberculosa a pediatria (realizat).
- ✓ Febre a la tornada d'un viatge en el pacient pediàtric (realizat).
- ✓ Patologia importada, cribratge (actualitzat)

#### Documents de consens de Societats Científiques

- Documento de posicionamiento de la Asociación Española de Pediatría-Sociedad Española de Infectología Pediátrica (AEP-SEIP) sobre el tratamiento de las infecciones por bacterias multirresistentes.
- “Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por VIH”. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica y de la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA. 2019.

- c. “Documento de consenso sobre el tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes con infección por el VIH”. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica y de la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA 2019.

## 5. Col·laboracions internes, nacionals i internacionals

- a) Àmbit HUVH



### Grups de treball, subcomissions i comissions de l'HUVH

- Comissió de tuberculosi (1 membre)
- Comissió d'infeccions (1 membre, secretari)
- Comissió de malalties minoritàries (1 membre)
- Subcomissió d'antiinfecciosos (2 membres)

- Comissió de transició (2 membres)
- Comissió d'acreditació d'infermeria de pràctica avançada (1 membre)
- Grup multidisciplinari d'atenció a l'adolescent amb VIH (4 membres)
- Grup d'atenció multidisciplinar del 22q11 (1 membre)
- Subcomissió d'infeccions associades a teràpies biològiques (1 membre)
- Comitè de malalties autoinflamatòries (3 membres)
- Comitè d'immunodeficiències primàries (3 membres)
- Comissió d'Informació Biomèdica (1 membre)
- Grup infermeria Bacterièmia Zero (1 membre)
- Subcomissió de docència de Pediatria (1 membre)
- Grup de treball “Patologia importada a Atenció Primària” (1 membre)

## b) Àmbit nacional i estatal

### Coordinació de Grups de treball

- Grup d'IDP de les Societats Catalanes de Pediatria i Immunologia (A. Martín-Nalda)
- Grup d'Infecció Nosocomial de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (P. Soler-Palacín)
- Grup de treball "Nens sense fronteres" de la Societat Catalana de Pediatria (A. Soriano-Arandes, M. Espiau).
- Grup Vincat PROA Pediatria (S. Melendo).
- Grup d'Atenció Farmacèutica en Malalties Infeccioses. Sociedad Española de farmàcia Hospitalaria (A. Fernandez-Polo).

### Participació en Grups de treball

- Grup de Formació/Acreditació de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (P. Soler-Palacín)
- Grup d'Infeccions Congènites i Perinatals de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (M.A.Frick)
- Grup d'IDP de les Societats Catalanes de Pediatria i Immunologia (A. Martín-Nalda, P. Soler, J. Rivière)
- Grup d'Infecció pel VIH de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (P. Soler-Palacín)
- Grup de treball de Salut Internacional a Primària (Àmbit Barcelona ciutat) (M. Espiau).
- 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, N.Mendoza-Palomar)
- Grupo de trabajo en la enfermedad de Chagas de la Sociedad Española de Medicina Tropical (A. Soriano-Arandes)
- Grup de treball AFinf (Grupo de Atención Farmacéutica en Enfermedades Infecciosas) de la Sociedad Española de farmacia Hospitalaria (A. Fernàndez-Polo)
- Grup de treball PADEICS-PROA, del Institut Català de la Salut (A. Fernàndez-Polo)
- Grup de Malalties Importades de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (A. Soriano-Arandes)
- Grup Vincat PROA Pediatria (S. Melendo).

### **Participació en Xarxes i Registres**

- Red de Investigación Translacional en Infectología Pediátrica (RITIP). Comitè directiu
- Xarxa de tuberculosi pediàtrica Espanyola (p-TB-red)
- Xarxa d'estudi de les infeccions osteoarticulars (RIOPED)
- REDICCMV (Registro estatal de infección congénita por CMV).
- Xarxa RIS-Red de Investigación en SIDA de ISCIII.
- Red estatal de infección neonatal por virus herpes simplex HERPNet
- 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 pediàtrica (RED.GIp)
- Red Española de estudio de la infección por el virus Zika en la edad pediàtrica (pedZIKARed) y en los hijos de madres infectadas (gestZIKARed)
- Red estatal de toxoplasmosis congenita (REIV-TOXO)

#### 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
- ZIKV IPD Consortium (WHO)
- ERN RITA Working Groups: Education, Clinical Guidelines, Registries/Biobanks, Molecular Testing, IT/e-Health, Stem Cell and Gene Therapy, Transition Care, Patient participation, Research.
- Human Phenotype Ontology for Immune mediated disorders (HPO) antibody deficiency working group (ERN-RITA-ESID)
- Chagas working group

## Participació en Xarxes i Registres

- European Reference Networks (ERN RITA)
- 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
- 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.
- International Pediatric Fungal Network
- GeoSentinel (xarxa internacional de comunicació i recollida de dades per a la vigilància de la morbiditat relacionada amb els viatges).

## d) Suport a associacions

- Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (1 vocal, assessor mèdic)

- Fundació Barcelona per les Immunodeficiències Primàries a Pediatria (3 patrons)
- Associació Catalana d'Infermeria (1 vocal)

## 6. Reconeixements nacionals i internacionals

- a. Obtenció XUEC en Immunodeficiències primàries
- b. Obtenció Value-Based Health Care Dragon's Endorsement 2019

## 7. Patents i registres

- a. 1908021605053. PIDCAP (Detecció precoç de les immunodeficiències primàries a l'Atenció Primària) Espanya. 05/08/2019. FUNDACIO INSTITUT DE RECERCA DE L'HOSPITAL UNIV. VALL D'HEBRON.

- b. 1907251526961. Play PROA-gamificació en PROA pediàtric Espanya. 29/07/2019. FUNDACIO INSTITUT DE RECERCA DE L'HOSPITAL UNIV. VALL D'HEBRON.

## 7. Difusió

Durant 2019 la nostra web ([www.upiip.com](http://www.upiip.com)), reconeguda d'interès per la SEIP i el Departament de Salut, ha rebut **56.547 visites anuals** i s'ha reacreditat per la **HON-Code i WMA**.

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 ràdio, mitjans escrits i televisió. Tots els detalls a <http://www.upiip.com/es/prensa>.





“La inercia es el único vicio, amo Erasmo, y la única virtud es...el entusiasmo”.

*La princesse lointaine*, Edmond Rostand.

