

**Hospital Infantil
Universitario Niño Jesús**

MEMORIA 2024



**Comunidad
de Madrid**

Memoria 2024

Hospital Infantil
Universitario
Niño Jesús



CONSEJERÍA DE SANIDAD

Coordina:
Secretaría General del
Servicio Madrileño de Salud

© Comunidad de Madrid
Edita: Servicio Madrileño de Salud

Edición electrónica
Edición: 09/2025



INDICE

PRESENTACIÓN	6
1. NUESTRO CENTRO	9
2024 en cifras	9
Propósito, Misión, Visión y Valores	11
Área de Influencia	12
El Hospital	14
Organigrama	16
Cartera de Servicios	17
Recursos Humanos	21
Recursos Materiales	22
2. NUEVOS RETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA	25
3. RESPUESTA INTEGRADA A LAS NECESIDADES ASISTENCIALES	27
Actividad Asistencial	27
Actividad quirúrgica	27
Actividad Global de consultas no presenciales	28
Donaciones – Trasplantes	28
Técnicas Utilizadas	28
Consultas Externas	29
Consultas solicitadas como consecuencia de la Libre Elección	31
Casuística (CMBD)	32
Continuidad Asistencial	35
Cuidados	37
Fisioterapia	40
Áreas de Soporte y Actividad	41
4. CALIDAD	48
Objetivos institucionales de calidad	48
Comisiones Hospitalarias	52
Grupos de Mejora	53
Certificaciones y acreditaciones	54
5. EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS	57
Experiencia del paciente y calidad percibida	57
Información y atención a la ciudadanía	58
Otras actividades de atención a las personas	60
Trabajo Social	62
Registro de Voluntades Anticipadas	64
Responsabilidad Social Corporativa	64
6. LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL	72
Recursos Humanos	72
Seguridad y Salud Laboral	73
Premios y reconocimientos a nuestros profesionales	73
7. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO	76
Docencia	76
Formación Continuada	81

8. INVESTIGACIÓN: I+D+I	93
Proyectos de investigación	93
Ensayos clínicos	98
Grupos Investigadores	112
Innovación	131
Publicaciones científicas	131
Actividades de divulgación científica	136
Biblioteca en Ciencias de la Salud	136
9. SOSTENIBILIDAD Y GESTIÓN ECONÓMICA	138
Gestión económica	138
Farmacia	139

PRESENTACIÓN

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (HIUNJ), como único hospital monográfico pediátrico público de España sigue creciendo en complejidad, innovación y vanguardia para adaptarse a los retos asistenciales de los nuevos perfiles pediátricos de alta complejidad de los últimos años. Los avances diagnósticos y terapéuticos en el área pediátrica nos enfrentan a nuevos retos asistenciales y en la gestión de los procesos integrados de los niños y sus familias.

La aparición de nuevos paradigmas y situaciones Clínicas antes no descritas, conllevan no solo una gran labor de adaptación, sino una visión estratégica para la planificación de largo alcance. En estos momentos y como refiere esta memoria, en el HIUNJ estamos en un proceso de transformación de hondo calado.

En estos momentos, estamos preparados para iniciar y acometer la ejecución del nuevo edificio del hospital e integrarlo con el edificio histórico. A lo largo de este año se ha procedido a finalizar la planificación de las áreas que contendrán el nuevo edificio, así como a buscar la mayor singularidad del mismo para que se integre en el paisaje de la luz y complemento y armonice con el edificio histórico. Esta situación nos ha llevado a reafirmar nuestro compromiso con la conservación del patrimonio histórico para recuperar los espacios y jardines del entorno y planificar la rehabilitación de fachadas y cubiertas que hasta la fecha no se había acometido. Nuestro objetivo es tener finalizada la ejecución de dicho edificio haciéndolo coincidir con la celebración del 150 aniversario del hospital. Debido a esta onomástica se está procediendo a organizar comisiones que planifiquen la celebración de dicho acontecimiento.

Dentro de las novedades de este año, hemos procedido a solicitar cuatro nuevos CSUREs que han pasado la primera fase de selección del Ministerio. Estos son enfermedades intersticiales, soporte ventilatorio mecánico domiciliario, neurocirugía de alta complejidad y epilepsias refractarias. De la misma manera estamos poniendo a punto una nueva técnica de diagnóstico (PCR Cronoespecífica) para la leucemia linfóide aguda infantil que será generalizada para todos los centros del Sermas y que tiene la ambición de poderse incluir en la cartera de servicio del ministerio de sanidad para todo el territorio nacional.

Hemos consolidado nuestras certificaciones de calidad, especialmente en los laboratorios del hospital y medio ambiente y se va a proceder a certificar mediante ISO los servicios generales del centro para actualizar, homogenizar y rediseñar los procesos de mantenimiento, RRHH, etc.

Se ha finalizado la integración de docencia y formación en el área de gestión del conocimiento y se está transformando el servicio de atención al paciente en el que será la UNIDAD DE EXPERIENCIA DEL PACIENTE Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS. En este ámbito se procederá a realizar un mapeo de experiencia del paciente para poder rediseñar los procesos asistenciales integrales que den soporte a la atención integrada.

Debido a la alta necesidad de Coordinación y transición del adolescente al adulto, se está procediendo a revisar las alianzas estratégicas ya existentes con otros hospitales del Sermas y se está ampliando las mismas a otros hospitales de la región con los que no existían acuerdos previos, como el Hospital del Henares, La Paz, Ramon y Cajal, Infanta Leonor, etc.

Se ha finalizado la ejecución del nuevo servicio de farmacia para dotarla de nuevos espacios y modernizar sus instalaciones y a su vez se han ejecutado diversas obras para acondicionar espacios en Psiquiatría, calidad, dirección, etc.

Tras la concesión por parte del Instituto Carlos III de fondos europeos para la creación de la primera y única unidad de investigación clínica y ensayos clínicos en niños y adolescentes, se ha comenzado las tareas de planificación y ordenación de espacios para albergar la misma.

De la misma manera se ha comenzado a realizar el plan funcional del futuro instituto de neurociencias y salud mental, que integrara en un moderno centro asistencial las áreas de Psiquiatría, neurología, neurocirugía y neurofisiología. Este instituto a su vez se integrará y conexionará con la unidad de investigación clínica para potenciar una de las áreas de desarrollo más importante del hospital, el área del cerebro.

Debido al cambio de perfil del paciente pediátrico, el HIUNJ ha comenzado la planificación de un proyecto de atención y hospitalización domiciliaria a pacientes crónicos de alta complejidad, que basándose en la experiencia de éxito de la atención domiciliaria de paliativos que ofrecemos desde el centro a toda la comunidad, podamos dar soporte domiciliario a todos los niños con patologías complejas crónicas de la comunidad. Este proyecto estratégico transformara la asistencia en la comunidad de Madrid y facilitara llegar a un mayor número de pacientes y estandarizar y homogenizar su atención.

Seguimos con la ilusión de hace 150 años y con la vista puesta en un futuro innovador para seguir atendiendo con Humanización y alta cualificación a todos los niños de España.

Dr. Julio Zarco Rodríguez
Director Gerente HIUNJ



Nuestro centro

2024 en Cifras

Propósito, Misión, Visión y Valores

Área de Influencia

El Hospital

Organigrama

Cartera de Servicios

Recursos Humanos

Recursos Materiales

1

1. NUESTRO CENTRO

2024 EN CIFRAS

ACTIVIDAD ASISTENCIAL

Altas totales		7.267
Estancia Media		5,02
Peso Medio		0,9454
Ingresos totales		7.276
Ingresos Urgentes		4.951
Urgencias Totales		73.919
% Urgencias ingresadas		5,19%
Sesiones Hospital de Día		30.535
Hospitalización a domicilio	Ingresos	812
	Estancia media	37,32
	Alta	805
Intervenciones quirúrgicas programadas con hospitalización		2.060
Intervenciones quirúrgicas urgentes con hospitalización		822

ACTIVIDAD GLOBAL DE CONSULTAS NO PRESENCIALES

eConsultas	641
Telefónicas	23.342

CONSULTAS EXTERNAS

Primeras consultas	51.472
Consultas Sucesivas	136.992
% Primeras consultas solicitadas por Atención Primaria (AP)	42,87
Índice sucesivas/primeras	2,66
TOTAL	188.464

CONSULTAS SOLICITADAS COMO CONSECUENCIA DE LA LIBRE ELECCIÓN

Número citas entrantes	10.971
Número citas salientes	2.463

CASUÍSTICA CMBD

	EPISODIOS	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
GRDs Médicos	4.918	5,88	0,7977
GRDs Quirúrgicos	2.349	3,20	1,2546

RECURSOS HUMANOS

Equipo Directivo	6
Área Médica-Facultativos	276
Área Enfermería	760
Personal No Sanitario	285
Docencia	76
TOTAL	1.403

GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Formación Pregrado	Nº Alumnos	79
Formación de Grado	Nº Alumnos	298
	Nº Profesores Asociados	18
Formación Posgrado	Nº Alumnos	3
Formación de Especialistas	Nº Residentes	74
Formación Continuada	Nº actividades totales	78
	Nº horas formación totales	669,5
	Nº profesionales participantes	3.511

INVESTIGACIÓN I+D+I

Nº proyectos investigación	248
Nº proyectos innovación en curso	11
Nº publicaciones científicas	354

PROPÓSITO, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Misión, visión y valores



Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

MISIÓN

Somos un Hospital infantil universitario público, con más de ciento cuarenta años de experiencia al servicio de los niños, que pone a su disposición los medios humanos, materiales y organizativos necesarios para prestarles una asistencia sanitaria humanizada y de calidad



VISIÓN

Seguir siendo un centro de referencia para la asistencia pediátrica de calidad, segura, eficiente y efectiva, ética, humana y coordinada con los diferentes niveles asistenciales, incorporando y formando a los mejores profesionales, la mejor tecnología y los últimos avances biomédicos apoyados en una investigación y docencia de excelencia



Espíritu de servicio



Compromiso



Trabajo en equipo

VALORES



Medioambiente



Lealtad



Humanización



Respeto

GER-DC-002 rev 0.4 "Misión, Visión y Valores 10/ 10/ 19
Aprobado: Comisión de Dirección-Acta: 10/ 2019

ÁREA DE INFLUENCIA

El entorno

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús está situado en el distrito de Retiro, en el barrio del Niño Jesús, junto al Parque de El Retiro. Limita por el Sur con la calle de Pío Baroja, al norte por la calle del Doce de Octubre, al este por la parcela del CEIP Escuelas Aguirre y al oeste con la Avenida de Menéndez Pelayo, que es el auténtico vial de acceso al recinto del Hospital.

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús presta asistencia sanitaria a la población pediátrica de 0 a 18 años del área de referencia del Hospital de La Princesa (13 Centros de Salud de la Dirección Asistencial Centro) y completa la cartera de Servicios médicos y quirúrgicos para la atención de patología pediátrica del área del Hospital del Henares, mediante derivación directa desde Atención Primaria (11 Centros de Salud y Consultorios Locales de la Dirección Asistencial Sureste) o mediante canalización desde el Hospital del Henares. La población de referencia se recoge en la tabla adjunta.

Además, dadas sus particularidades como único Hospital monográfico pediátrico de la Comunidad de Madrid, que cuenta además con Unidades de Referencia para población pediátrica de designación a nivel autonómico (Cuidados Paliativos, Daño Cerebral Adquirido y Subagudo infantil y Salud Bucodental para personas con discapacidad menores de 18 años), el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús recibe pacientes de toda la Comunidad de Madrid, en el marco del Área Única de Salud y de la libre elección de centro en el ámbito del Servicio Madrileño de Salud. De los 373.022 episodios asistenciales atendidos en el año 2024, el 80% corresponden a pacientes que no pertenecían a la población de referencia descrita previamente.

Por otra parte, se reciben pacientes procedentes de otras Comunidades Autónomas en el marco de los CSUR de Trasplante Alogénico de Progenitores Hematopoyéticos infantil, Ortopedia infantil, Trastornos hereditarios de la queratinización, Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica y Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial, así como diversas Unidades de Alta Especialización que se describirán en el apartado correspondiente. Durante el año 2024 el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús recibió 3.842 solicitudes vía SIFCO (Sistema de Información del Fondo de Cohesión), que corresponden a 2.546 pacientes procedentes de otras Comunidades Autónomas.

Población de referencia

CENTRO DE SALUD	POBLACIÓN
C.S. BAVIERA	2.304
C.S. CASTELLÓ	2.819
C.S. CIUDAD JARDÍN	2.858
C.S. DAROCA	6.756
C.S. GOYA	7.507
C.S. LAGASCA	2.401
C.S. LONDRES	1.330
C.S. MONTESA	3.456
C.S. POTOSÍ	5.195
C.S. PRÍNCIPE DE VERGARA	1.440
C.S. PROSPERIDAD	1.940
C.S. SANTA HORTENSIA	2.319
C.S. SEGRE	4.482
C.S. DR. TAMAMES	2.922
C.S. JAIME VERA - COSLADA	1.699
C.S. EL PUERTO	3.218
C.S. CIUDAD SAN PABLO	1.893
C.S. VALLEAGUADO	3.310
CONS. COSLADA ESTACIÓN	39
C.S. LOS ALPERCHINES	2.572
C.S. SAN FERNANDO	3.393
C.S. MEJORADA DEL CAMPO	4.443
CONS. VELILLA DE SAN ANTONIO	2.801
CONS. LOECHES	1.178
TOTAL	72.275

Datos de población asignada menor de 18 años actualizada a fecha 31 de diciembre de 2024
Fuente: [Subdirección General de Aseguramiento Público y Prestaciones Sanitarias](#)

EL HOSPITAL

Descripción del centro

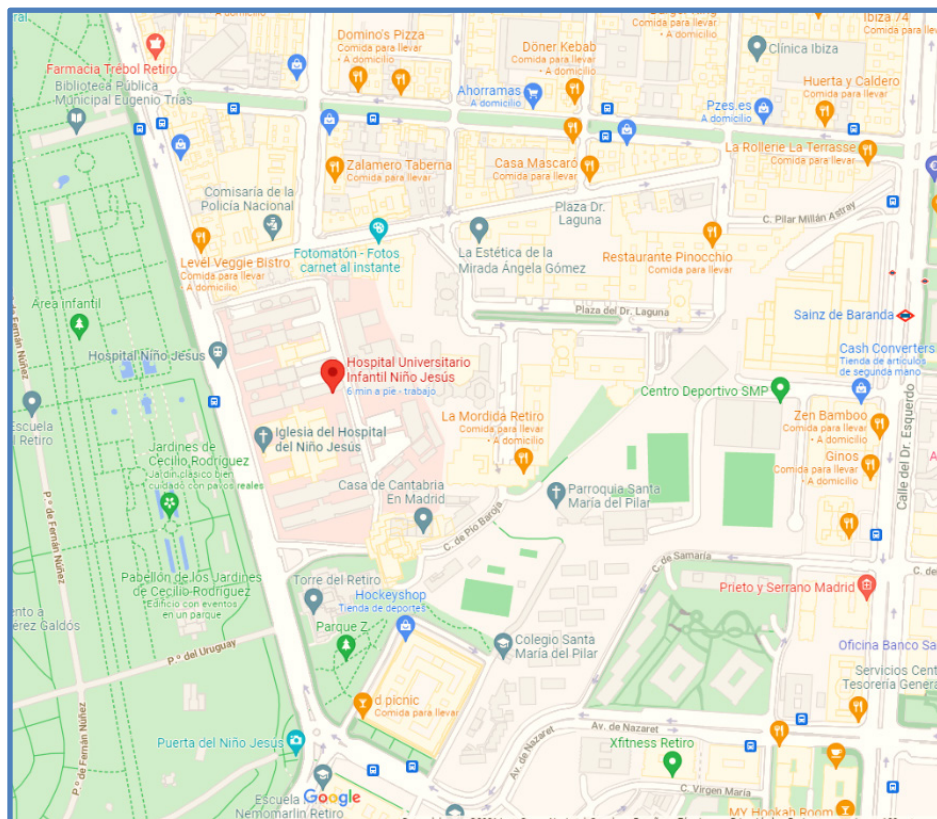
El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús es el único hospital pediátrico público de España. Aquí nació la especialidad de pediatría hace casi 150 años, en 1877, en la madrileña Avenida de Menéndez Pelayo, justo enfrente del parque de El Retiro. El hospital, de estilo neo mudéjar, fue realizado en el siglo XIX por el arquitecto Francisco Jareño y Alarcón, autor también de la Biblioteca Nacional. Se trata de uno de los edificios más emblemáticos de la zona y forma parte del Paisaje de la Luz de la UNESCO.

Dispone de 170 camas para niños y adolescentes hasta los 18 años y realiza más de 7.000 ingresos anualmente. Su Unidad de Cuidados Paliativos atiende a los niños y adolescentes de toda la Comunidad de Madrid y cuenta con la única Unidad Pediátrica de Daño Cerebral Adquirido. Es también el centro que más urgencias pediátricas atiende de toda España: más de 71.000 pacientes al año. Cuenta con Hospitales de Día oncohematológico, psiquiátrico, médico y quirúrgico y la Unidad de Trastornos de Comportamiento de la Alimentación es uno de los referentes nacionales para esta patología. Además, este centro fue el primero de la Comunidad de Madrid en poner en marcha el servicio de hospitalización domiciliaria pediátrica.

A lo largo de su historia el Hospital Niño Jesús ha participado en muchos avances médicos y científicos conseguidos a nivel nacional e internacional. En la actualidad es el centro público infantil que desarrolla más terapias avanzadas en pediatría de las que se benefician niños de toda España. Ha sido designado por la Comunidad de Madrid como Centro de referencia para la administración y seguimiento de terapias CAR-T para pacientes pediátricos y cuenta con una pionera y dilatada experiencia en la terapia individualizada como es el caso del CELYVIR, un medicamento destinado a pacientes pediátricos oncológicos.

Además, este año el Ministerio de Sanidad ha designado al Hospital Infantil Universitario Niño Jesús como Centro de Referencia Nacional (CSUR) en Enfermedad Inflamatoria Intestinal pediátrica, en Trastornos de comportamiento alimentario (TCA) para menores de 6 años con soporte artificial y en Ictiosis y otros trastornos de la queratinización. Con estos son ya cinco los CSUR con los que cuenta este hospital.

Ubicación del hospital



Accesos

METRO

Línea 9 (Ibiza)

Línea 6 (Sainz de Baranda)

AUTOBUSES (EMT)

Línea C1 (EMT)

Línea 2 (EMT)

Línea 15 (EMT)

Línea 20 (EMT)

Línea 26 (EMT)

Línea 61 (EMT)

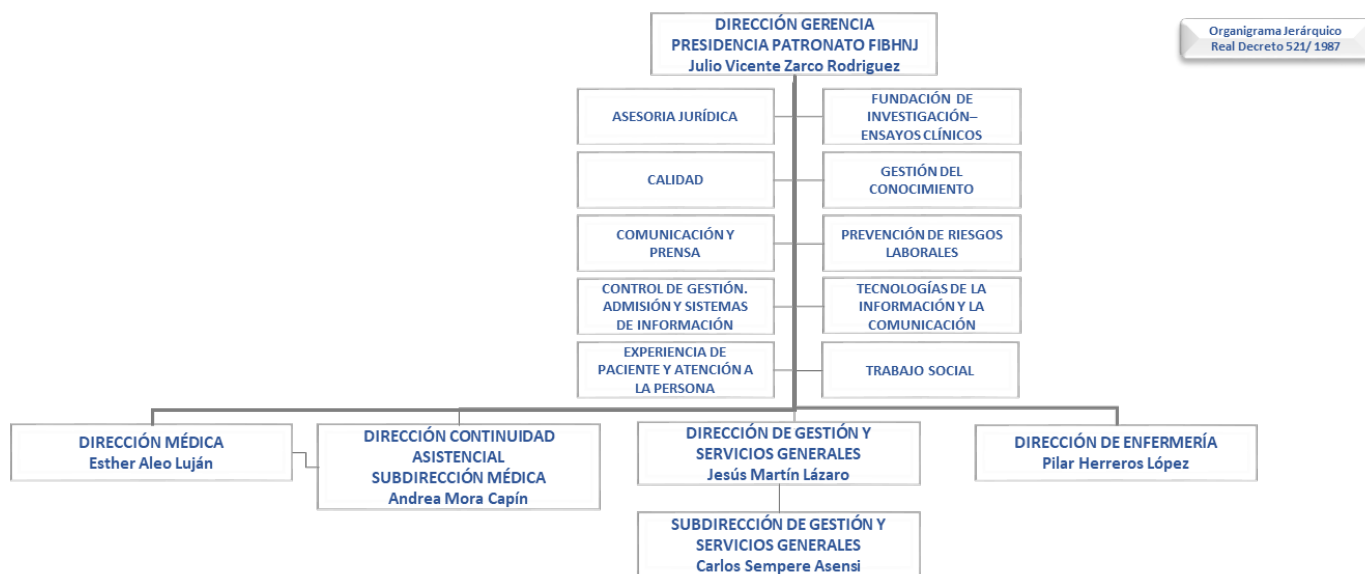
Línea 63 (EMT)

Línea 152 (EMT)

RENFE CERCANÍAS

Madrid - Atocha

ORGANIGRAMA



CARTERA DE SERVICIOS

Servicios Médicos

Alergología	Neonatología (<i>HGU Gregorio Marañón</i>)	Oncología
Cardiología pediátrica	Neumología pediátrica	Radioterápica (<i>HGU Gregorio Marañón</i>)
Endocrinología pediátrica	Neurología pediátrica	Pediatría General
Gastroenterología y Nutrición pediátrica	Oncología Médica pediátrica	Psiquiatría infantil y de la Adolescencia
Nefrología pediátrica		Reumatología

Servicios Quirúrgicos

Angiología y Cirugía Vascular (<i>HGU Gregorio Marañón</i>)	Cirugía Plástica	Oftalmología
Cirugía Cardiovascular (<i>HGU Gregorio Marañón</i>)	Cirugía Torácica (<i>HGU Gregorio Marañón</i>)	Otorrinolaringología
Cirugía Oral y Maxilofacial	Dermatología	Traumatología y Cirugía Ortopédica
Cirugía Pediátrica	Neurocirugía	Urología
	Ginecología (<i>HU Clínico San Carlos</i>)	

Servicios Centrales

Admisión y Documentación Clínica	Hematología y Hemoterapia	Microbiología y Parasitología
Análisis Clínicos	Genética	Neurofisiología Clínica
Anatomía Patológica	Inmunología	Psicología Clínica
Anestesiología y Reanimación	Medicina Intensiva	Radiodiagnóstico
Bioquímica	Medicina Nuclear (<i>H. Clínico San Carlos</i>)	Radiofísica
Farmacología Clínica (<i>HU de La Princesa</i>)	Medicina Preventiva	Hospitalaria (<i>HU de la Princesa</i>)
Farmacia Hospitalaria	Medicina del Trabajo (<i>HU de La Princesa</i>)	Rehabilitación
		Urgencias Pediátricas

Otras Áreas de Alta Especialización

Unidad de Terapias Avanzadas
Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica
Unidad de Patología Crónica y Complejidad
Unidad de Soporte ventilatorio en paciente crónico complejo pediátrico
Unidad de Enfermedades pulmonares intersticiales difusas pediátricas
Unidad de Asma Grave
Unidad de Fibrosis Quística
Unidad de Cirugía Craneofacial
Unidad de Cirugía de la Epilepsia y Epilepsia Refractaria
Unidad de Daño Cerebral Adquirido y Subagudo Infantil
Unidad de Enfermedad de Rett
Unidad de Esclerosis Tuberosa
Unidad de Mucopolisacaridosis
Unidad de Neuro-ortopedia (CSUR)
Unidad de Tumores infantiles del Sistema Nervioso Central
Unidad de Trasplante de progenitores hematopoyéticos (CSUR)
Unidad de Ictiosis (CSUR)
Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CSUR)
Unidad de Trastorno de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial (CSUR)
Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria
Unidad de Trastornos del Espectro Autista
Unidad Enfermedades Reumáticas Autoinmunes en pacientes pediátricos
Unidad de Pediatría Social

Alianzas Estratégicas

“Hospital Universitario de la Princesa”: Continuidad Asistencial – Transición a la edad adulta
“Hospital Clínico San Carlos”: Hematología, Ginecología, Nefrología y Oftalmología
“Hospital General Universitario Gregorio Marañón”: Cardiología Pediátrica (Cardiopatías complejas, Hemodinámica)

Hospitalización Domiciliaria

Hospitalización Domiciliaria en Cuidados Paliativos Pediátricos (Desde 2007)
Hospitalización a Domicilio en patología aguda médico quirúrgica o reagudizaciones de patología crónica (UHAD. Desde 2018)
Hospitalización a Domicilio en Salud Mental (Desde 2021)
Hospitalización a Domicilio en Oncología Pediátrica (Desde 2023)

Redes Europeas

Miembro de pleno derecho en Trasplante infantil (ERN Transplant- Child)

Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud

CSUR	SERVICIOS IMPLICADOS	FECHA DE DESIGNACIÓN	Nº EPISODIOS 2024
TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS ALOGÉNICO INFANTIL	Hematología, Pediatría y Oncología	18/02/2010	296
CIRUGÍA ORTOPÉDICA: TRATAMIENTO ORTOPÉDICO EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (PARÁLISIS CEREBRAL, MIELOMENINGOCELE) MALFORMACIONES CONGÉNITAS (FÉMUR CORTO CONGÉNITO, AGENESIA DE TIBIAS/PERONÉ) DISPLASIAS ÓSEAS (OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, ARTROGRIPOSIS) Y GRANDES ALARGAMIENTOS DE MIEMBROS IMPLICADOS	Cirugía Ortopédica y Traumatología, Pediatría, Neurología, Neurocirugía, Neurofisiología, Urología, Rehabilitación, Endocrinología, Cuidados Intensivos, Anestesiología y R., Radiodiagnóstico, Cirugía Plástica y Reparadora, Psiquiatría, Psicología Clínicas, Trabajadores Sociales	18/02/2010	20.398
TRASTORNOS HEREDITARIOS DE LA QUERATINIZACIÓN	Dermatología, Pediatría, Gastroenterología y Nutrición, Oftalmología, Otorrinolaringología y Psicología	26/02/2024	453
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL PEDIÁTRICA	Gastroenterología y Nutrición, Urgencias, Cirugía Pediátrica, Cuidados Intensivos, Anestesia, Diagnóstico por imagen, Psiquiatría/Psicología Clínica, Anatomía Patológica, Farmacia, Reumatología, Dermatología, Oftalmología,	20/11/2024	2.665



	Hematología y Trabajo Social		
TRASTORNOS DE CONDUCTA DE ALIMENTACIÓN DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISPOSITIVOS DE SOPORTE ARTIFICIAL	Pediatría, Gastroenterología y Nutrición, Psiquiatría/Psicología Clínica, Rehabilitación Endocrinología, Dietética y Nutrición, Trabajo Social, Análisis Clínicos, Cirugía Pediátrica, Diagnóstico por Imagen, Otorrinolaringología, Cardiología, Neumología, Neurología, Nefrología, Oncohematología, Alergología, Anestesia y Reanimación y Hematología.	20/11/2024	6.106

Fuente: Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO)



RECURSOS HUMANOS

CATEGORÍA PROFESIONAL	2023	2024
Director Gerente	1	1
Director Médico	1	1
Director de Continuidad Asistencial y Subdirección Médica	1	1
Director de Gestión	1	1
Subdirector de Gestión	0	1
Director de Enfermería	1	1
ÁREA MÉDICA		
Facultativos Especialistas	266	276
ÁREA ENFERMERÍA		
Enfermeras/os	348	402
Fisioterapeutas	16	16
Técnicos superiores especialistas	66	65
Técnico en Cuidados Auxiliares Enfermería	254	255
Otro personal sanitario (formación universitaria)	4	15
Otro personal sanitario (formación profesional)	3	7
PERSONAL NO SANITARIO		
Grupo Técnico Función Administrativa	7	7
Grupo Gestión Función Administrativa	4	3
Grupo Administrativo y resto de la categoría C	33	29
Auxiliares Administrativos y resto de la categoría D	133	147
Celadores	73	70
Pinche de Cocina	29	29
DOCENCIA		
Residentes Medicina (MIR)	51	52
Residentes Otras Titulaciones (FIR, BIR, QIR, PIR, ...)	16	16
Residentes Enfermería (EIR)	8	8
TOTAL	1.315	1.403

A 31 de diciembre de 2023 y 2024 respectivamente.

RECURSOS MATERIALES

CAMAS	2023	2024
Camas Instaladas ¹	170	170
Camas funcionantes ²	151	140
QUIRÓFANOS		
Quirófanos Instalados	6	6
OTRAS INSTALACIONES		
Consultas en el hospital	93	93
PUESTOS HOSPITAL DE DÍA		
Oncológico	14	14
Psiquiátrico	30	24
Otros Médicos	31	30
Quirúrgico	10	10
DIAGNÓSTICO POR IMAGEN		
TC	1	1
RM	1	1
Ecógrafos. Servicio Radiodiagnóstico	2	6
Ecógrafos. Otros Servicios	4	4
Sala convencional de Rayos X	3	3
Telemando	1	1

⁽¹⁾ Camas instaladas: Número de camas hospitalarias que constituyen la dotación fija del centro, aunque no estén en servicio. No se contabilizarán en esta cifra:
Camas habilitadas o supletorias: Las que se utilizan además de las que están en funcionamiento (en espacios no asistenciales, consultas, salas de exploración o habitaciones de hospitalización) y que no estén contempladas en la dotación fija del centro.
Camas convertidas en áreas de apoyo u otros servicios (salas de exploración, consultas, etc.).

⁽²⁾ Camas funcionantes: Promedio de camas hospitalarias realmente en servicio, hayan estado o no ocupadas durante el período. No se contabilizan entre ellas las camas habilitadas o supletorias, independientemente de que sí se impute al área correspondiente la actividad que se genera en dichas camas.



OTROS EQUIPOS	2023	2024
Arco Multifuncional Rx	1	1
Equipo Radioquirúrgico	3	3
Ecocardiógrafos	2	2
Holter Tensión	4	4
Salas Endoscopias	1	1
Gastroscopio / Esofagoscopios	4	3
Colonoscopios / Rectoscopios	2	2
Polisomnógrafos	1	5
Electroencefalógrafos	2	1
Vídeo EEG	2	2
Electromiógrafos	1	1
Equipos Potenciales Evocados	2	2
Ortopantomógrafos	1	1

Fuente: SIAE



Nuevos retos en la asistencia sanitaria

2

2. NUEVOS RETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA

Los retos a los que nos enfrentamos son los siguientes:

- Seguir creciendo en complejidad, innovación y vanguardia para adaptarse a los retos asistenciales.
- Hemos seguido preparándonos para iniciar y acometer la ejecución del nuevo edificio del hospital e integrarlo con el edificio histórico.
- Durante 2024 hemos certificado 3 nuevos CSUR (Enfermedad inflamatoria intestinal en pediatría, ictiosis y otros trastornos de la queratinización, y trastornos de la conducta de alimentación en menores de 6 años con dispositivo externo. Hemos logrado la 1ª ISO 15189 de alcance global a todos los laboratorios. Vamos a continuar trabajando en la metodología New palex para la Unidad de Atención Integral de Pacientes Paliativos Pediátricos.
- Durante 2024 se ha ido trabajando para posicionar y postular 4 nuevos CSUR en las áreas de: Neumopatías intersticiales, ventilación mecánica domiciliaria, epilepsia refractaria y neurocirugía compleja pediátrica.
- Se fusiona las Unidades de Docencia y Formación Continuada integrándose en la unidad de Gestión del Conocimiento.
- Se propone la creación de un instituto de gestión clínica integrando las áreas de neurociencias y salud mental (creación del INSAM para el área de salud cerebral)
- Proyecto de consolidación y ampliación de la hospitalización a domicilio, y atención a Paciente Crónico y con Complejidad.
- Unidad monográfica pediátrica de Investigación y ensayos clínicos de nueva creación (fondos Next-generation)
- Despliegue del proyecto de diagnóstico y tratamiento para las leucemias agudas infantiles (AllTogether) y despliegue de su cronograma.
- Inicio de los preparativos para conmemorar los 150 años de historia del centro.
- Seguir trabajando en integrar al paciente y la familia en el proceso asistencial.



Respuesta integrada a las necesidades asistenciales

Actividad asistencial

Actividad quirúrgica

Actividad global de consultas no presenciales

Donaciones-Trasplantes

Técnicas utilizadas

Consultas externas

Casuística (CMBD)

Continuidad asistencial

Cuidados

Fisioterapia

Áreas de soporte y actividad

3

3. RESPUESTA INTEGRADA A LAS NECESIDADES ASISTENCIALES

ACTIVIDAD ASISTENCIAL

HOSPITALIZACIÓN	2023	2024
Altas totales ¹	7.307	7.267
Estancia Media* ¹	5,39	5,02
Peso Medio ¹	0,9413	0,9454
Ingresos totales	7.296	7.276
Ingresos Urgentes	4.971	4.951
Ingresos Programados	2.325	2.325
URGENCIAS		
Urgencias Totales	71.616	73.919
% Urgencias ingresadas	5,33	5,19%
SESIONES HOSPITAL DE DÍA		
Oncológico	9.983	9.925
Psiquiátrico	14.545	10.829
Otros Médicos	5.867	6.037
Quirúrgico	3.285	3.744
HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO		
Número de ingresos	792	812
Estancia Media	37,80	37,32
Altas	792	805

Fuente: SIAE

¹Fuente Altas Totales, Estancia Media y Peso Medio: CMBD APR GRD 40

*Estancia Media No depurada.

ACTIVIDAD QUIRÚRGICA

ACTIVIDAD QUIRÚRGICA	2023	2024
Intervenciones quirúrgicas programadas con hospitalización	2.073	2.060
Intervenciones quirúrgicas urgentes con hospitalización	817	822
Intervenciones quirúrgicas programadas ambulatorias	3.285	3.744
Procedimientos quirúrgicos fuera de quirófano	3.953	3.620

Fuente: SIAE

ACTIVIDAD GLOBAL DE CONSULTAS NO PRESENCIALES

	2023		2024	
	eConsultas	Telefónicas	eConsultas	Telefónicas
CONSULTAS PRIMERAS	414	5.595	641	7.085
CONSULTAS SUCEсивAS		15.148		16.257
Total Consultas No presenciales	414	20.743	641	23.342

Fuente: SIAE

eConsultas: consultas entre facultativos promovidas por el médico de Atención Primaria a través del sistema habilitado para ello (SIPE).

Consultas Telefónicas (Primeras y Sucesivas): son las consultas en que el facultativo se pone en contacto con el paciente telefónicamente, dando lugar a la resolución de la consulta, al seguimiento telefónico del proceso o promoviendo una cita presencial en Consultas Externas.

DONACIONES – TRASPLANTES

TRASPLANTES	2023	2024
Donantes de órganos	1	2
Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos	43	51
Trasplantes de Tejido Osteotendinoso	88	116
Trasplantes de Membrana Amniótica	13	7

Fuente: Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes

TÉCNICAS UTILIZADAS

TÉCNICA	REALIZADAS PROPIO CENTRO	
	2023	2024
Nº de Pruebas de laboratorio	1.187.033	1.160.570
Radiología convencional	32.197	34.035
Ecografías (Servicio Rx.)	10.490	10.160
Ecografía doppler	808	851
Citologías de anatomía patológica	740	758
Endoscopias digestivo	730	660
Broncoscopias	78	85
TC	2.812	2.925



TÉCNICA	REALIZADAS PROPIO CENTRO	
	2023	2024
RM	8.402	10.867
Radiología intervencionista	362	410

Fuente: SIAE

CONSULTAS EXTERNAS

Primeras consultas	51.472
Consultas Sucesivas	136.992
% Primeras consultas solicitadas por Atención Primaria (AP)	42,87
Índice sucesivas/primeras	2,66
TOTAL	188.464

Consultas por Servicio

ESPECIALIDAD	PRIMERAS CONSULTAS	CONSULTAS SUCESIVAS	% PRIMERAS CONSULTAS SOLICITADAS POR AP	TOTAL	ÍNDICE SUC/PRIM
Alergología	1791	6381	65,88	8172	3,56
Anestesia y Reanimación	8226	78	1,03	8304	0,01
Cardiología	1570	829	26,5	2399	0,53
Cirugía Maxilofacial	2938	5351	74,06	8289	1,82
Cirugía Pediátrica	2382	5026	70,53	7408	2,11
Cirugía Plástica y Reparadora	604	3363	10,26	3967	5,57
Dermatología	4378	4978	81,54	9356	1,14
Aparato Digestivo	1649	5684	54,21	7333	3,45
Endocrinología y Nutrición	1284	7696	46,42	8980	5,99
Farmacia	382	3227	0	3609	8,45
Genética	731	1088	0,68	1819	1,49
Ginecología	155	334	0	489	2,15
Hematología y Hemoterapia	617	1949	66,61	2566	3,16
Medicina Intensiva	1740	258	0,06	1998	0,15

ESPECIALIDAD	PRIMERAS CONSULTAS	CONSULTAS SUCESIVAS	% PRIMERAS CONSULTAS SOLICITADAS POR AP	TOTAL	ÍNDICE SUC/PRIM
Medicina Preventiva y Salud Pública	570	578	0	1148	1,01
Nefrología	516	3068	28,49	3584	5,95
Neumología	1832	7841	36,14	9673	4,28
Neurocirugía	1052	3938	72,15	4990	3,74
Neurología	1527	6563	60,45	8090	4,3
Oftalmología	3492	10063	71,96	13555	2,88
Oncología Médica	148	10479	2,7	10627	70,8
Otorrinolaringología	3081	4982	45,73	8063	1,62
Pediatría	1729	3080	30,71	4809	1,78
Psicología Clínica	762	4259	0	5021	5,59
Psiquiatría	781	3564	2,69	4345	4,56
Rehabilitación	1519	4458	14,15	5977	2,93
Reumatología	421	3406	40,86	3827	8,09
Traumatología	4187	21394	67,57	25581	5,11
Unidad de Cuidados Paliativos	147	734	2,04	881	4,99
Urología	1261	2343	63,68	3604	1,86

Fuente: SICYT

CONSULTAS SOLICITADAS COMO CONSECUENCIA DE LA LIBRE ELECCIÓN

ESPECIALIDAD	NÚMERO CITAS ENTRANTES LIBRE ELECCIÓN	NÚMERO CITAS SALIENTES LIBRE ELECCIÓN
Alergología	503	184
Aparato Digestivo	467	85
Cardiología	149	46
Cirugía Pediátrica General	447	148
C. Maxilofacial	748	86
Dermatología	2.425	519
Endocrinología	250	62
Hematología	176	60
Nefrología	35	23
Neumología	429	20
Neurocirugía	376	26
Neurología	497	61
Oftalmología	1.105	297
Oncología Médica	1	0
Otorrinolaringología	353	667
Pediatría AE	390	11
Rehabilitación	4	0
Reumatología	117	18
Traumatología	1.934	138
Urología	565	12
TOTAL	10.971	2.463

Fuente: CMCAP
Decreto 51/2010, de 29 de julio, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el ejercicio de la libertad de elección de médico de familia, pediatra y enfermero en Atención Primaria, y de hospital y médico en Atención Especializada en el Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid.



CASUÍSTICA (CMBD)

25 GRD MÉDICOS MÁS FRECUENTES

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
53	CONVULSIONES	383	7,79%	3,65	0,6254
139	OTRA NEUMONÍA	351	7,14%	3,98	0,6308
145	BRONQUITIS AGUDA Y SÍNTOMAS RELACIONADOS	349	7,10%	2,46	0,6472
115	OTRAS ENFERMEDADES DE OÍDO, NARIZ, BOCA, GARGANTA Y CRANEALES/FACIALES	293	5,96%	1,54	0,5305
696	OTRA QUIMIOTERAPIA	233	4,74%	5,76	0,9266
138	BRONQUIOLITIS Y NEUMONÍA POR VIRUS SINCITAL RESPIRATORIO	226	4,60%	4,09	0,6251
113	INFECCIONES DE VÍAS RESPIRATORIAS SUPERIORES	211	4,29%	3,39	0,4123
58	OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	150	3,05%	4,57	0,9149
660	DIAG MAYORES HEMATOLÓGICOS/INMUNOLÓGICOS EXCEPTO CRISIS POR CÉLULAS FALCIFORMES Y COAGULACIÓN	121	2,46%	8,62	1,0437
463	INFECCIONES DE RIÑÓN Y TRACTO URINARIO	118	2,40%	3,19	0,4709
249	OTRAS GASTROENTERITIS, NÁUSEAS Y VÓMITOS	110	2,24%	3,49	0,4732
695	QUIMIOTERAPIA POR LEUCEMIA AGUDA	109	2,22%	10,22	1,7753
759	TRASTORNO ALIMENTARIO	109	2,22%	28,82	0,8741
760	OTROS TRASTORNOS DE SALUD MENTAL	108	2,20%	12,58	0,5684
144	ENFERMEDADES MISCELANEAS, SIGNOS Y SÍNTOMAS DE APARATO RESPIRATORIO	107	2,18%	2,88	0,7932
114	ENFERMEDADES Y TRASTORNOS DENTALES	87	1,77%	1,38	0,4112
383	CELULITIS Y OTRAS INFECCIONES DE PIEL	82	1,67%	3,33	0,4249
755	TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN Y NEUROSIS EXCEPTO DIAGNÓSTICOS DEPRESIVOS	72	1,46%	13,01	0,3258
351	OTROS DIAGNÓSTICOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	70	1,42%	1,31	0,5097
690	LEUCEMIA AGUDA	69	1,40%	23,84	3,5276
254	OTROS DIAGNÓSTICOS DEL APARATO DIGESTIVO	62	1,26%	2,65	0,5286
758	TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO	51	1,04%	11,75	0,3967
862	OTROS CUIDADOS POSTERIORES Y CONVALECENCIA	44	0,89%	2,59	0,6993
251	DOLOR ABDOMINAL	42	0,85%	2,71	0,4768
663	OTRA ANEMIA Y TRASTORNOS HEMATOLÓGICOS Y DE ÓRGANOS HEMATOPOYÉTICOS	37	0,75%	3,76	0,5166
SUBTOTAL		3.594	73,08%		
TOTAL GRDs MÉDICOS		4.918	100,00%	5,88	0,7977

Fuente: CMBD APR GRD 40

25 GRD QUIRÚRGICOS MÁS FRECUENTES

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
97	AMIGDALECTOMÍA Y ADENOIDECTOMÍA	276	11,75%	1,20	0,5771
309	OTRAS CIRUGÍAS SIGNIFICATIVAS SOBRE CADERA Y FÉMUR	233	9,92%	2,67	1,3563
234	APENDICECTOMÍA SIN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	233	9,92%	2,02	0,8155
315	PROCEDIMIENTOS SOBRE HOMBRO, CODO Y ANTEBRAZO EXC. SUSTITUCIÓN DE ARTICULACIÓN	140	5,96%	1,39	1,1924
73	PROCEDIMIENTOS SOBRE OJO Y ÓRBITA	117	4,98%	0,89	0,9457
313	PROCEDIMIENTOS SOBRE RODILLA Y PARTE INFERIOR DE LA PIERNA EXCEPTO PIE	116	4,94%	2,02	1,2557
314	PROCEDIMIENTOS SOBRE PIE Y DEDOS DEL PIE	110	4,68%	1,91	1,0406
483	PROCEDIMIENTOS SOBRE PENE, TESTÍCULOS Y ESCROTO	97	4,13%	1,42	0,9686
98	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE OÍDO, NARIZ, BOCA Y GARGANTA	90	3,83%	2,48	0,9777
303	PROCEDIMIENTOS DE FUSIÓN DORSAL Y LUMBAR POR ESCOLIOSIS	82	3,49%	8,60	4,0656
320	OTROS PROCEDIMIENTOS DE SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO Y TEJIDO CONECTIVO	73	3,11%	1,70	0,9979
21	CRANEOTOMÍA ABIERTA EXCEPTO POR TRAUMA	73	3,11%	12,89	2,5722
233	APENDICECTOMÍA CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	51	2,17%	8,04	0,9468
92	PROC. SOBRE HUESOS FACIALES EXCEPTO PROC. MAYORES SOBRE HUESO CRANEAL/FACIAL	45	1,92%	2,42	1,3156
308	REPARACIÓN DE FRACTURA DE CADERA Y FÉMUR	44	1,87%	2,39	1,2978
317	PROCEDIMIENTOS SOBRE TENDONES, MÚSCULOS Y OTROS TEJIDOS BLANDOS	44	1,87%	2,11	0,9433
26	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE SISTEMA NERVIOSO Y RELACIONADOS	40	1,70%	3,95	1,3262
316	PROCEDIMIENTOS SOBRE MANO Y MUÑECA	36	1,53%	1,36	0,8230
850	PROCEDIMIENTO CON DIAG. DE REHAB, CUIDADOS POSTERIORES U OTRO CONTACTO CON SERVICIOS SANITARIOS	34	1,45%	2,68	1,9707
89	PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE HUESOS CRANEALES/FACIALES	33	1,40%	3,58	1,7870
95	REPARACIÓN DE HENDIDURA LABIAL Y PALADAR	28	1,19%	1,82	0,7828
91	OTROS PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE CABEZA Y CUELLO	27	1,15%	2,07	2,1049
22	PROCEDIMIENTOS SOBRE SHUNT VENTRICULAR	22	0,94%	6,36	1,9105
363	PROCEDIMIENTOS SOBRE MAMA EXCEPTO MASTECTOMÍA	16	0,68%	1,06	1,1942
950	PROCEDIMIENTO EXTENSIVO SIN RELACIÓN CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL	16	0,68%	8,75	2,1724
SUBTOTAL		2.076	88,38%		
TOTAL GRDs QUIRÚRGICOS		2.349	100,00%	3,20	1,2546

Fuente: CMBD APR GRD 40

25 GRD CON MAYOR CONSUMO DE RECURSOS

GRD	DESCRIPCIÓN	EPISODIOS	%	ESTANCIA MEDIA	PESO MEDIO
7	TRASPLANTE ALOGÉNICO DE MÉDULA ÓSEA	34	0,47%	31,21	9,9653
303	PROCEDIMIENTOS DE FUSIÓN DORSAL Y LUMBAR POR ESCOLIOSIS	82	1,13%	8,60	4,0656
309	OTRAS CIRUGÍAS SIGNIFICATIVAS SOBRE CADERA Y FÉMUR	233	3,21%	2,67	1,3563
690	LEUCEMIA AGUDA	69	0,95%	23,84	3,5276
53	CONVULSIONES	383	5,27%	3,65	0,6254
145	BRONQUITIS AGUDA Y SÍNTOMAS RELACIONADOS	349	4,80%	2,46	0,6472
139	OTRA NEUMONÍA	351	4,83%	3,98	0,6308
696	OTRA QUIMIOTERAPIA	233	3,21%	5,76	0,9266
695	QUIMIOTERAPIA POR LEUCEMIA AGUDA	109	1,50%	10,22	1,7753
234	APENDICECTOMÍA SIN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL COMPLEJO	233	3,21%	2,02	0,8155
21	CRANEOTOMÍA ABIERTA EXCEPTO POR TRAUMA	73	1,00%	12,89	2,5722
315	PROCEDIMIENTOS SOBRE HOMBRO, CODO Y ANTEBRAZO EXC. SUSTITUCIÓN DE ARTICULACIÓN	140	1,93%	1,39	1,1924
97	AMIGDALECTOMÍA Y ADENOIDECTOMÍA	276	3,80%	1,20	0,5771
115	OTRAS ENFERMEDADES DE OÍDO, NARIZ, BOCA, GARGANTA Y CRANEALES/FACIALES	293	4,03%	1,54	0,5305
313	PROCEDIMIENTOS SOBRE RODILLA Y PARTE INFERIOR DE LA PIERNA EXCEPTO PIE	116	1,60%	2,02	1,2557
138	BRONQUIOLITIS Y NEUMONÍA POR VIRUS SINCITAL RESPIRATORIO	226	3,11%	4,09	0,6251
58	OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	150	2,06%	4,57	0,9149
660	DIAG MAYORES HEMATOLÓGICOS/INMUNOLÓGICOS EXCEPTO CRISIS POR CÉLULAS FALCIFORMES Y COAGULACIÓN	121	1,67%	8,62	1,0437
314	PROCEDIMIENTOS SOBRE PIE Y DEDOS DEL PIE	110	1,51%	1,91	1,0406
73	PROCEDIMIENTOS SOBRE OJO Y ÓRBITA	117	1,61%	0,89	0,9457
759	TRASTORNO ALIMENTARIO	109	1,50%	28,82	0,8741
483	PROCEDIMIENTOS SOBRE PENE, TESTÍCULOS Y ESCROTO	97	1,33%	1,42	0,9686
98	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE OÍDO, NARIZ, BOCA Y GARGANTA	90	1,24%	2,48	0,9777
113	INFECCIONES DE VÍAS RESPIRATORIAS SUPERIORES	211	2,90%	3,39	0,4123
144	ENFERMEDADES MISCELANEAS, SIGNOS Y SÍNTOMAS DE APARATO RESPIRATORIO	107	1,47%	2,88	0,7932
	SUBTOTAL	4.312	59,34%		
	TOTAL GRDs	7267	100,00%	5,02	0,9454

Fuente: CMBD APR GRD 40

CONTINUIDAD ASISTENCIAL

La Unidad de Terapias está integrado por profesionales de Logopedia, Terapia Ocupacional y Fisioterapia.

En cuanto a Fisioterapia destaca un aumento de actividad en cuanto:

- Daño Cerebral, siendo Unidad de referencia en Daño Cerebral Adquirido infantil.
- LAM (Laboratorio de análisis del movimiento), realizando estudios pre y post cirugías tanto de miembros inferiores, superiores, marcha o columna.
- Cirugías multinivel, realizando tratamientos intensivos en mañana y tarde.
- Innovación y últimas tecnologías a nivel robótico como el ARMEO Spring pediátrico.
- Unidad de atención al niño con agenesia de miembro superior para valoración y adaptación de las prótesis en las funciones de la vida diaria.
- Abordaje para niños y jóvenes con alteraciones de la Salud Mental, donde la Fisioterapia es una herramienta complementaria.
- Departamento especializado en pacientes con patología respiratoria.
- Diversos proyectos de investigación con alianzas con otros hospitales de la Comunidad de Madrid para hacer una comparativa entre la Fisioterapia convencional y Fisioterapia robótica con el exoesqueleto Atlas 2030 en niños con PCI.

En el año 2024 se ha publicado el Plan Estratégico de Continuidad Asistencial de la Comunidad de Madrid 2024-2028, que se estructura en torno a las tres dimensiones de la Continuidad Asistencial (continuidad en la gestión, continuidad en la información y continuidad en la relación) y tiene como visión lograr una atención sanitaria integral centrada en las personas, orientada a una mejor experiencia del paciente y a los resultados en salud, en el que la continuidad asistencial impregne la práctica de todos los profesionales y las estrategias de la organización, en un marco de innovación constante.

Comisiones

En el marco de dicho Plan Estratégico, el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha participado en un Grupo de Trabajo, coordinado por la Unidad de Continuidad Asistencial, para la elaboración de un documento con el objetivo de definir y establecer las estructuras organizativas multidisciplinares, estables y finalistas para la consecución de objetivos, encargadas de impulsar y fomentar la cultura de continuidad asistencial e implantar la filosofía de trabajo coordinado en todos los ámbitos asistenciales.

En el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús están constituidas y activas las siguientes Comisiones:

- Comisión de Continuidad Asistencial con la DAC y la DASE.
- Comisión de Sector Asistencial Atención Primaria – Atención Hospitalaria (Subcomisión de continuidad asistencial en Pediatría).
- Comisión de Coordinación Asistencial de Cuidados.
- Comisión de Coordinación Asistencial en Farmacoterapia.
- Subcomisión de Optimización del uso de antimicrobianos. PROA comunitaria.
- Comisión de Coordinación y Seguimiento del Proceso Asistencial Integrado del Niño con patología crónica y complejidad.

Líneas de Trabajo

- Consolidar la cultura de continuidad asistencial (Red de referentes).
- Procurar el cumplimiento de los indicadores del Contrato Programa vinculados a continuidad asistencial.
- Fomentar la eConsulta como herramienta de comunicación entre profesionales, tanto desde Atención Primaria a Atención Hospitalaria como a nivel interhospitalario (pilotaje de la eConsulta desde Hospitales de agudos a la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús).
- Impulsar el despliegue del Proceso Asistencial Integrado del Niño con patología crónica y complejidad.
- Fomentar la “consulta multidisciplinar” como modelo asistencial centrado en las necesidades del paciente con patologías crónicas y/o complejas y su familia.
- Optimizar la coordinación entre ámbitos asistenciales en la Atención al Dolor del paciente con patología crónica.
- Promover alianzas de transición a la edad adulta en patologías crónicas y/o complejas.
- Incorporar la Experiencia del Paciente/Familia como elemento clave para medir el impacto de la continuidad asistencial en el valor de la asistencia sanitaria.
- Mejorar la continuidad asistencial en patologías crónicas específicas (Grupo de Trabajo de mejora de la continuidad asistencial en la atención al paciente con DM1).
- Desarrollar el proyecto SaludMental-AP: promoción, orientación diagnóstica e intervención en salud mental infantil y de la adolescencia en Atención Primaria (fase I: detección de necesidades de formación de los profesionales de Atención Primaria).

- Impulsar la organización conjunta de actividades de formación continuada relacionadas con la Continuidad Asistencial y/o la atención a la cronicidad.
- Apoyar la organización de actividades formativas orientadas a mejorar la capacitación del paciente y las personas que cuidan en el manejo de su enfermedad.
- Promover el uso racional de antibióticos en el ámbito ambulatorio. Acreditación PROA comunitario.

CUIDADOS

Planes de cuidados estandarizados

En la prestación de cuidados a los pacientes pediátricos hospitalizados se han utilizado los planes de cuidados estandarizados existentes en la base de conocimiento de la Historia Clínica Electrónica. En 2024 un 91,44% de los pacientes tienen realizada la valoración al ingreso y un 92,31% de los pacientes hospitalizados tienen un plan de cuidados estandarizado aplicado durante su ingreso.

Protocolos y registros enfermeros

Junto con la Unidad de Calidad del Hospital se creó el Comité de Calidad de Procesos Enfermeros en el que se trabaja en la mejora continuada impulsando la creación de nuevos protocolos y la actualización de los protocolos de Enfermería ya existentes basados en la mejor evidencia científica disponible.

- Dentro de los objetivos de este grupo se han alcanzado los siguientes objetivos:
- Implantación de Buenas Practicas en Cuidados Enfermeros
- Impulso de la Lactancia Materna bajo el Programa Sumamos Excelencia
- Identificación de Paciente NIA (Nivel Intervención Alto) en hospitalización convencional.
- Visualización de paciente NIA EN Consultas Externas y mejora en los circuitos de estos pacientes.
- Integración en la Historia Clínica (HCIS) del programa QUI+ en el bloque quirúrgico.

Guías de cuidados, recomendaciones al alta y guías de acogida. Se continuó trabajando en la elaboración de la escala de riesgo de caídas y úlceras por presión en Pediatría para su implementación en la Historia Clínica Electrónica.

Actividades vinculadas a la Enfermería de Práctica Avanzada

En cuanto a las actividades vinculadas a Enfermería de Práctica Avanzada, podemos señalar:

- Consulta de Enfermería de Dietética
- Consulta de Enfermería de Diabetes
- Consulta de Enfermería de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Consulta de Enfermería de Oncología
- Consulta de Enfermería de Estomas.
- Consulta de Enfermería de Psiquiatría.
- Consulta de Enfermería de Paciente Crónico de alta complejidad en Neumología.
- Consulta de Enfermería de Lactancia Materna.
- Consulta de Enfermería en Paciente Paliativo.
- Consulta de Enfermería en Paciente Crónico Complejo en Neurología.
- Consulta de Enfermería Experta en Preventiva y Control de Infecciones.
- Consulta de Enfermería Experta en Heridas.

La enfermera gestora de casos

Enfermera de Atención Hospitalaria facilitadora o garante de la continuidad de los cuidados de los pacientes con necesidades más complejas durante las transiciones asistenciales, así como la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales, para garantizar la comunicación bidireccional entre los profesionales, aumentar la seguridad y confianza de paciente y familia, mantener y mejorar la calidad asistencial, fomentando el autocuidado, la autogestión y la autonomía.

Creación de un circuito entre Hospitalización Domiciliaria y Enfermera de Continuada Asistencial para la integración del equipo de Atención Primaria en el Seguimiento y Continuidad de Cuidados de estos Pacientes en domicilio.

Identificación de nuevos roles de Enfermeras Gestoras de Casos dentro de los Programas de CSUR.

Consolidación de la Enfermera Coordinadora de las Consultas Multidisciplinares con el objetivo de homogeneizar las asistencias, garantizando la ruta asistencial el seguimiento, los protocolos unificados y los flujos de trabajo.

Experiencias con grupos de pacientes, el paciente experto

Estabilidad con el trabajo del grupo de niños KIDS dentro del proyecto mundial Kids and Families Impacting Disease Through Science, grupo de consultores científicos en la parte de la investigación que les afecta, además dan voz a los niños y familias sobre su experiencia en el hospital y el diseño de la investigación clínica.

Incorporación de sesiones o cursos, donde los pacientes transmiten a los profesionales sanitarios estrategias y propuestas de mejora.

Proceso de integración voluntaria como enfermeros especialistas

Tratándose de un Hospital monográfico pediátrico, un porcentaje muy elevado del personal con plaza en propiedad cumplía con los requisitos necesarios para la integración, según ORDEN 200/2021, de 23 de febrero, del Consejero de Sanidad (publicado en el BOCM nº 59).

Un total de 20 enfermeras se integraron como Enfermeras Especialistas en proceso Promoción Interna

En la actualidad están incorporados 149 enfermeras especialistas en Pediatría y 11 enfermeras especialistas en Salud Mental.

Líneas de investigación en Cuidados

- Encuentro Foro AESME de Enfermeras de Salud Mental. Escuchando, Investigando e Interviniendo: Impacto de la Enfermera en Salud Mental “Intervención Enfermera en comedor terapéutico en Hospital de Día con niños que padecen TEA”
- Nurses knowledge of paediatric palliative care in a children`s hospital <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39688858/>
- Perceptions of physicians caring for paediatric patient with cancer in Europe: insights into the use of palliative care, its timing, and barriers to early integration. Revista: Frontiers in oncology. Fecha de Publicación: 23/10/2024
- Evolución psicológica tras el ingreso en UCI pediátrica. Afectación del paciente y su familia. Comunicación y premio. CPICS
- Hospital at home. Program for the treatment of Pediatric Osteoarticular Infections
- Humanizando el entorno para cuidar el descanso. Premio mejor Comunicación oral Eje 2. Infraestructuras, entornos y espacios.
- La Unidad de Hospitalización Psiquiátrica a Domicilio, premio Best in Class 2024 al mejor proyecto de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Noviembre 2024

- En el bloque quirúrgico. Estudio comparativo de temperatura con el sistema 3M. BAIR HUGGER. En la zona yugular con la medición de temperatura con sonda esofágica en niños intervenidos de cirugía craneofacial
- Participación como Investigador Colaborador en la Investigación con producto sanitario que tiene por título “Seguridad y usabilidad de un dispositivo robótico de asistencia a la marcha para niños y adolescentes con enfermedades neurológicas y/o neuromusculares en su entorno natural”. Código Invest. EXP-I-US) en curso
- Investigación en el estudio:” Eficacia de un programa de rehabilitación en el exoesqueleto pediátrico ATLAS 2023 n pacientes pediátricos con PCI”
- Participación como Investigador en “Influencia de la terapia asistida con perros en la neurorehabilitación de los pacientes pediátricos con daño cerebral adquirido. Proyecto Yes we can.
- Colaboración en proyecto “Utilización de prótesis mioeléctricas en niños con agenesia unilateral de miembros superiores”. Fundación para la Investigación Biomédica del HNJS
- Investigación en “Programa de detección y orientación para pacientes con TEA y dificultades en su alimentación. Mejora de la calidad de vida”. Programa DOROTEA.
- Graft versus leukemia and donor lymphocyte infusion. Comunicación en Investigación para “50th Annual Meeting of the EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation” Glasgow
- Postgraduate specialization program in hematopoietic stem cell transplant and cellular therapy nursing: Analysis of the first three editions comunicación Congreso “50th Annual Meeting of the EBMT. Glasgow
- Premio especial de Enfermería en Desarrollo: Reconocimiento a las Enfermeras del Servicio Oncohematología y Trasplante al cuidado al paciente. Gala Enfermería en Desarrollo. FUDEN
- Investigación en Ejercicio físico y asesoramiento en salud en pacientes pediátricos con cáncer sometidos a Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, Unión entre investigación y realidad clínica. Proyecto FIS
- Investigación en Southern European Prospective Investigation into Childhood Cancer and Nutrition (EPICKIDS)

FISIOTERAPIA

La Unidad de Terapias está integrado por profesionales de Logopedia, Terapia Ocupacional y Fisioterapia.

En cuanto a Fisioterapia destaca un aumento de actividad en cuanto:

- Daño Cerebral, siendo Unidad de referencia en Daño Cerebral Adquirido infantil.

- LAM (Laboratorio de análisis del movimiento), realizando estudios pre y post cirugías tanto de miembros inferiores, superiores, marcha o columna.
- Cirugías multinivel, realizando tratamientos intensivos en mañana y tarde.
- Innovación y últimas tecnologías a nivel robótico como el ARMEO Spring pediátrico.
- Unidad de atención al niño con agenesia de miembro superior para valoración y adaptación de las prótesis en las funciones de la vida diaria.
- Abordaje para niños y jóvenes con alteraciones de la Salud Mental, donde la Fisioterapia es una herramienta complementaria.
- Departamento especializado en pacientes con patología respiratoria.
- Diversos proyectos de investigación con alianzas con otros hospitales de la Comunidad de Madrid para hacer una comparativa entre la Fisioterapia convencional y Fisioterapia robótica con el exoesqueleto Atlas 2030 en niños con PCI.

ÁREAS DE SOPORTE Y ACTIVIDAD

Alimentación

El servicio de cocina dotado de una renovación integral de la cocina en el año 2020, sigue trabajano en la calidad percibida y seguridad al paciente.

En la cocina del hospital se elaboran las diferentes dietas para dar servicio a los pacientes, y en determinados casos a los acompañantes, así como de suministrarlas en los diferentes turnos e ingestas.

Tanto la elaboración como el suministro se gestionan en la propia cocina del hospital por cocineros y pinches, todo ello cumpliendo las estrictas normativas de seguridad alimentaria para la minimización de riesgos, así como todas las tareas de higiene y limpieza, y tratamiento de productos que garantizan la calidad e inocuidad de los productos elaborados servidos.

HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTIL NIÑO JESUS

Servicio de Alimentación Cocina Hospital
Inicio: 01/ene/2024 - Fin: 31/dic/2024

DIETA	DESAYUNO	COMIDA	MERIENDA	CENA	TOTAL
ASTLA - ASTRIN.LACTANTES	5	9	8	11	33
ASTRI - ASTRINGENTE	41	44	38	45	168
AUTIS - AUTISTAS	0	37	0	0	37
B1200 - BASAL 1200 KCAL	37	38	34	39	148
B1500 - BASAL 1500 KCAL.	565	610	516	571	2262



DIETA	DESAYUNO	COMIDA	MERIENDA	CENA	TOTAL
B1800 - BASAL 1800 KCAL	2023	2182	1872	1802	7879
B2000 - BASAL 2000 KCAL	1781	2087	1686	1460	7014
B2500 - BASAL 2500 KCL	879	1586	1265	960	4690
B3000 - BASAL 3000 KCAL	0	0	0	1	1
BA2200 - BASAL 2200 KCAL	1057	1362	949	754	4122
BASAL - BASAL	12646	15298	11378	13569	52891
BASALP - BASAL PADRES	0	12423	0	0	12423
BASTR - BASAL TRITURADA	1683	1884	1681	1828	7076
BASAL URG	196	295	212	295	998
BLAND - BLANDA	2156	2432	2244	3180	10012
D1000 - BASAL 1000 KCAL	1	2	1	2	6
DIA - DIABETICO	404	430	364	410	1608
DINI2 - INICIO 2	205	535	309	292	1341
ES - DIETA ESPECIAL	8533	9272	8232	8298	34335
HIPCO - HIPOCOLESTEROLEMICA	2	3	1	2	8
INICI - INICIO	126	133	145	142	546
LACTA - LACTANTES A	158	238	189	127	712
LACTB - LACTANTES B	719	842	788	462	2811
LACTC - LACTANTES C	558	689	596	470	2313
LACTD - LACTANTES D	2389	2517	2206	2601	9713
LIQUIDA	36	41	40	40	157
PULACE - PURE LACTANTES CENA	3	1	0	671	675
RICFI - RICA EN FIBRA	114	114	116	118	462
TOLER1 - TOLERANCIA1	3	3	15	3	24
TOLER2 - TOLERANCIA2	4	4	3	2	13
TOLER3 - TOLERANCIA3	9	16	42	10	77
TOTAL:	36333	55127	34930	38165	164555

Cafetería

Existen dos cafeterías diferenciadas para personal y público que actualmente se encuentran gestionadas por una empresa externa.

Donde ambos grupos de personas pueden encontrar diferentes menús y servicios para dar salida a sus necesidades alimenticias.

Lavandería

El Servicio de lavandería del hospital se encuentra subcontratado, mediante contrato centralizado con la empresa ILUNION LAVANDERÍAS, S.A.

- Ropa sucia tratada: 293.701,78 kg
- Ropa limpia entregada: 312.432,8 kg

Desde el servicio de lavandería se establecen los siguientes objetivos:

- Dispensación de uniformidad a todo el personal del hospital de manera sencilla y eficaz.
- Dispensación de lencería en condiciones óptimas de limpieza y desinfección a unidades especializadas.
- Dispensación de lencería en condiciones óptimas de limpieza y desinfección a salas y unidades de estancia.
- Gestión de toda la ropa utilizada en el hospital con servicio externo para su limpieza y desinfección.
- Gestión de stock, necesidades y pedidos para un correcto avituallamiento.
- Operaciones específicas para trabajos especiales que requieran adecuación específica de prendas en unidades especiales.

Limpieza

La limpieza del Hospital se realiza a través de una empresa contratada mediante el contrato centralizado PA SER-7/2022 (A/SER-005581/2022). En concreto en este centro la adjudicataria es SERVEO.

El control de la correcta ejecución se realiza mediante Comisión de Higiene y Limpieza siguiendo las instrucciones y procedimiento marcados por la UTC.

Seguridad y vigilancia

La empresa encargada de la seguridad del Centro y sus trabajadores en el Hospital es ALERTA Y CONTROL SA, adjudicada mediante el contrato centralizado PA SER-9/2023.

El Hospital tiene una superficie de unos 30.000m², y para su vigilancia cuenta con la presencia de 1 vigilante durante las 24 horas del día con un refuerzo de 1 auxiliar de seguridad en el mismo turno.

Electromedicina

La empresa ASIME es la adjudicataria de todos los mantenimientos preventivos y correctivos de los equipos electro-médicos, el contrato es de 4 años y en 2024 ha entrado en su 4º año de contrato, en 2025 finalizará con opción de 1 año de prórroga.

Régimen jurídico

Durante el ejercicio 2024, el área jurídica del hospital ha realizado un análisis acerca de la supervisión y adecuación de los consentimientos informados conforme a la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente. Asimismo, se ha gestionado la tramitación de expedientes relacionados con herencias y legados a favor del centro hospitalario.

Igualmente, se ha intervenido en la tramitación de reclamaciones patrimoniales. Así mismo, se ha prestado asesoramiento a las Direcciones de Gestión, Médica y Enfermería, abordando materias como contratación, bioética, protección de datos y conflictos asistenciales. Además, se ha mantenido una interlocución fluida con la Judicatura y el Ministerio Fiscal, en defensa de los intereses de los menores atendidos en el Hospital.

Gestión Ambiental

La gestión ambiental del Hospital se lleva en consonancia desde el Comité de Medioambiente, un comité interdisciplinar de profesionales que se reúnen y elevan a la Dirección Gerencia medidas para la mejora del impacto medioambiental.

En el 2024 el Hospital ha renovado su certificación ISO-14001 en Gestión Medioambiental, en consonancia con las políticas sostenibles del Hospital.

Gestión de Residuos

El Hospital al ser monográfico infantil y muy enfocado a tratamiento oncológico genera una proporción elevada de residuos citotóxicos en relación a los Hospitales de su nivel.

Desde el servicio de Medicina Preventiva se ha hecho una inspección interna de la gestión de residuos gracias a la cual se ha reducido el exceso de contenedores en áreas asistenciales y se ha fomentado una correcta segregación.

Sistemas y Tecnología de la Información

Durante el año 2024, el área de Sistemas de Información ha desarrollado y consolidado múltiples proyectos tecnológicos clave para mejorar la eficiencia, interoperabilidad y gestión del dato clínico en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Implantaciones y Proyectos Tecnológicos

- Telefonía TOiP – Migración de Telefonía Analógica

- Repositorio VNA: Integración de imágenes clínicas no radiológicas desde la Historia Clínica Electrónica al repositorio central de SERMAS.
- SERAM 2016: Actualización del catálogo de prestaciones en colaboración con la Gerencia Asistencial de Hospitales.
- INFOCLÍNICA: Envío estructurado de información clínica entre Atención Primaria y Especializada, con integración en RIS/PACS.

Gestión del Dato y Historia Clínica

- Revisión y mejora del árbol de peticiones clínicas.
- Automatización de mensajería y alertas para pacientes.
- Implementación de eConsultas y formularios para patología crónica.
- Integración con Atención Primaria y dispositivos médicos.

Digitalización y Firma Electrónica

- Portafirmas: Expansión del uso de certificados digitales y portafirmas electrónicos para informes clínicos.
- Consentimientos Informados: Expansión progresiva en servicios clave como Radiodiagnóstico, Cirugía y Traumatología.

Innovación y Datos Clínicos

- RedCAP: Adopción de plataforma para bases de datos de investigación clínica, en colaboración con la Universidad de Vanderbilt.
- Proyecto SAVANA: Uso de IA para análisis de dato clínico no estructurado en Esclerosis Tuberosa.
- BioNANO: Implementación de infraestructura para análisis genómico.

Infraestructura y Seguridad

- Actualización a Windows 11: Migración de equipos asistenciales y administrativos.
- Marcación Urgente ToIP: Sistema redundante ante incidencias críticas en telefonía.
- Integración Selene-HCIS: Botón integrador entre plataformas clínicas para mejorar la continuidad asistencial.

Soporte Estratégico y CSUR

- Explotación y análisis de datos para acreditación de unidades CSUR en epilepsia refractaria, neurocirugía pediátrica y enfermedades respiratorias.
- Desarrollo de cuadro de mando en colaboración con el Hospital Ramón y Cajal.



Calidad

Objetivos institucionales
de calidad
Comisiones Hospitalarias
Grupos de Mejora
Certificaciones y
Acreditaciones

4

4. CALIDAD

OBJETIVOS INSTITUCIONALES DE CALIDAD

DATOS COMPARATIVOS CON GRUPO 2 Y SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD

INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO HU. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
Objetivo 1: Mejorar los resultados clave en calidad asistencial				
1.1 PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA MEJORAR LA CALIDAD PERCIBIDA (INDICADOR SINTÉTICO) ¹	% Pacientes satisfechos y muy satisfechos con la atención recibida en 2024	92%	88,26%	88,68%
	Nº total de acciones de mejora desarrolladas	5	76 Media: 5,85	202 Media 5,94
	Realizada acción de mejora en consultas externas	Sí realizada	100%	100%
	Realizada acción de mejora en hospitalización	Sí realizada	100%	100%
	Realizada acción de mejora en urgencias	Sí realizada	100%	100%
	Realizada acción de mejora en cirugía ambulatoria	Sí realizada	100%	100%
	Nº de líneas de actuación del Comité de Calidad Percibida	4	105 Media: 8,08	279 Media: 8,21
	Nº acciones de mejora derivados de mapa de experiencia del paciente 2023	1	21 Media: 1,62	61 Media: 1,79
	Realizada reunión con urgencias/servicio crítico identificando áreas de mejora	Sí	100%	97%
	Entrevista semiestructurada a pacientes clave (grupo 3)	Sí	NA	100%
	Promover la participación de los pacientes en los comités	Sí	100%	100%
Objetivo 2: Avanzar en la mejora de la seguridad del paciente				
2.1. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA EL DESPLIEGUE DE	Nº rondas en diagnóstico por imagen realizadas	1	13 Media: 1,18	32 Media: 1,10
	Nº rondas en UCI realizadas	2	20 Media: 1,54	42 Media: 1,56

¹ Meta: Satisfacción mejor de su grupo de hospitales >=90%; Grupos 1, 2 y 3: 5 acciones de mejora derivadas encuesta 2023, Apoyo: 3 acciones de mejora, Media estancia y Psiquiatría: 2 acciones de mejora; 5 líneas CCP, 3 prioritarias: acciones de mejora derivadas de mapa de experiencia del paciente, realizada reunión con urgencias/servicio crítico, entrevista semiestructurada a pacientes clave (solo grupo 3), y participación de los pacientes en los comités



INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO HU. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
LA SEGURIDAD DEL PACIENTE ²	<i>Nº rondas en bloque quirúrgico realizadas</i>	2	17 Media: 1,31	39 Media: 1,34
	<i>Nº rondas en urgencias realizadas</i>	2	19 Media: 1,46	38 Media: 1,41
	<i>Nº rondas otras unidades/servicios</i>	2	51 Media: 3,92	138 Media: 4,06
	<i>Nº total de rondas</i>	9	120 Media: 9,23	289 Media: 8,50
	<i>Nº líneas de actuación del Comité de adecuación de la práctica clínica</i>	8	109 Media: 8,38	260 Media: 7,65
	<i>Realizado Mapa de Riesgo</i>	Sí	100%	97%
	<i>Actuaciones para la formación básica a profesionales de nueva incorporación</i>	Sí	100%	100%
	<i>Actuaciones para la formación avanzada a referentes de seguridad</i>	Sí	100%	97%
	<i>Nº profesionales formados</i>	456	11.328 Media: 8'71,38	35.373 Media: 1.040
	<i>Nº de alumnos formados de nueva incorporación</i>	89	2.288 Media: 176	9.180 Media: 270
	<i>Nº de referentes de seguridad formados</i>	22	316 Media: 24	1.256 Media: 37
	<i>Nº objetivos de seguridad del paciente totales establecidos por el centro</i> <small>(fuente SIAUF)</small>	8	199 Media: 15,31	501 Media: 14,74
	<i>Nº IS/EM identificados</i>	337	4.517 Media: 376,42	14.881 Media: 450,94
	<i>% IS/EM validados respecto a identificados</i>	83%	78,97%	73,91%
2.2. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA IMPULSAR	<i>Bacteriemia Zero</i>	NA	1,70‰	1,57‰
	<i>Neumonía Zero</i>	NA	2,96‰	3,35‰
	<i>ITU-Zero</i>	NA	1,95‰	2,18‰
	<i>BMR</i>	NA	2,01%	2,07%

² Meta: Rondas de seguridad 8 grupo 3; 7 grupos 1 y 2 y 5 Apoyo, ME y PSQ; 5 objetivos incluidos los prioritarios y 70% IS/EM con informe validado, N° mínimo de IS y EM identificados: 300 grupo 3; 250 grupo 2; 175 grupo 1 y 100 Apoyo, ME y Psq

INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO HU. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
PRÁCTICAS SEGURAS ³	<i>Nº Residentes UCI que han recibido formación</i>	45	175 Media: 13,46	485 Media: 20,21
	<i>% de residentes que roten en UCI con formación específica en proyectos Zero.</i>	100%	97,77%	87,86%
	<i>Nivel alcanzado en autoevaluación HM de la OMS 2024</i>	Avanzado	9 avanzado 4 intermedio	23 avanzado 10 intermedio 1 básico
	<i>Disponibilidad de PBA</i>	78,4%	98,20%	96,63%
	<i>% grado de adherencia por servicios/unidades de IQZ</i>	100%	100%	99,23%
	<i>% de implantación del LVQ</i>	100,0%	95,74%	95,06%
	<i>% de pacientes con registro diario en historia clínica de la medición del dolor</i>	90,2%	93,65%	89,56%
2.3. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA MEJORAR LA ATENCIÓN AL DOLOR ⁴	<i>Participación de los pacientes</i>	Sí	100%	94,12%
	<i>Revisada y difundida la Biblioteca breve de atención al dolor</i>	Sí	92,31%	97,06%
	<i>Acción conjunta con UFGRS</i>	Sí	100%	100%
	<i>Desarrolladas actuaciones de coordinación con Atención Primaria.</i>	Sí	100%	93,55%
	<i>Nº líneas Comité de Atención al Dolor</i>	6	90 Media: 6,92	243 Media: 7,15
Objetivo 3. Consolidar la gestión de la calidad				
3.1. PORCENTAJE DE ACCIONES DESARROLLADAS PARA IMPULSAR LA GESTIÓN DE LA CALIDAD ⁵	<i>Nº planes de mejora desplegados derivados de autoevaluación con el Modelo EFQM</i>	2	26 Media: 2,17	97 Media: 2,85
	<i>Realizada planificación para siguiente ciclo de autoevaluación</i>	Sí	76,92%	88,24%

3 Meta: BZ ≤ 2,5; NZ ≤ 6; BMR ≤ 5; ITU_Zero ≤ 2,7 85% de residentes UCI formados en Proyectos Zero; Realizada autoevaluación HM y >=95% PBA en el punto de atención; >95% unidades o servicios quirúrgicos en los que están implantadas las 3 medidas obligatorias de IQZ; >95% historias clínicas con listado de verificación quirúrgica

4 Meta: >90% pacientes que tienen recogida en la historia clínica la medición con una escala de valoración del dolor al menos 1 vez al día; 5 Líneas de actuación de los Comités de Atención al Dolor incluidas las prioritarias

5 Meta: Despliegue, al menos, de 2 Acciones de Mejora relacionados con última evaluación con el Modelo EFQM. Planificar nuevo ciclo; Tener implantado el SGA; medición de la huella de carbono en el hospital y una acción de mejora en descarbonización; Cumplimentado el cuestionario RS 2024 y desarrollados 2 planes de mejora



INDICADOR	FÓRMULA	RESULTADO HU. NIÑO JESÚS	GRUPO 2	GLOBAL SERMAS
	<i>Implantado el sistema de Gestión Ambiental</i>	Certificado	12 certificados 1 implantado	27 Certificado 6 Implantado 1 En proceso
	<i>Realizada la medición de la huella de carbono en el hospital, abordando el Alcance 1</i>	Sí	100%	100%
	<i>Realizada la medición de la huella de carbono en el hospital, abordando el Alcance 2</i>	Sí	92,31%	91,18%
	<i>Realizada acción de mejora en descarbonización en relación a la medición de la huella de carbono</i>	Sí	100%	97,06%
	<i>Cumplimentado el cuestionario RS 2024</i>	Sí	100%	100%
	<i>Desarrollados al menos 2 planes de mejora RS 2023</i>	Sí	100%	97,06%

COMISIONES HOSPITALARIAS

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	NÚMERO REUNIONES 2024
C.C. TERAPÉUTICA: FARMACIA Y NUTRICIÓN	22	6
C.C. FORMACIÓN CONTINUADA	13	8
C.C. HISTORIA CLÍNICA Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN	16	7
C.C. INFECCIONES, PROFILAXIS Y POLÍTICA ANTIBIÓTICA	16	6
C.C. TECNOLOGÍA Y ADECUACIÓN DE MEDIOS DIAGNÓSTICOS Y TERAPÉUTICOS	17	6
C.C. TEJIDOS, TUMORES Y MORTALIDAD	15	4
C.C. CONTRA LA VIOLENCIA	11	11
COMITÉ DE TRANSFUSIÓN	16	6
GRUPO PROMOTOR DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL	15	9
COMISIÓN DE DOCENCIA	18	10
COMISIÓN DEL DOLOR	21	6
COMISIÓN UNIDAD FUNCIONAL DE RIESGOS SANITARIOS	15	6
COMITÉ MEDIOAMBIENTE	7	6
COMITÉ SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN	14	2
COMISIÓN CUIDADOS DE ENFERMERÍA	26	1
COMITÉ TÉCNICO COORDINACIÓN DE LA INFORMACIÓN	7	4
COMITÉ ADECUACIÓN DE LA PRÁCTICA CLÍNICA	14	1
COMITÉ DE ADECUACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS	12	11
COMITÉ RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA	9	1
COMITÉ DE CALIDAD Y SEGURIDAD QUIRÚRGICA	16	7
COMISIÓN DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL FARMACOTERAPIA	18	4
COMISIÓN CLÍNICA DE GRUPO DIRECTOR LOCAL PAI DEL NIÑO CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD	11	3
COMISIÓN SECTOR ASISTENCIAL COORDINACIÓN DE CUIDADOS	19	4
COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS (CEIM)	18	16
COMISIÓN QUIRÚRGICA	16	4
COMISIÓN DE TRASPLANTES-CART CELL	25	46
COMITÉ CALIDAD ONCOHEMATOLOGÍA	13	2
COMISIÓN HIGIENE Y LIMPIEZA	19	14

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	NÚMERO REUNIONES 2024
COMISIÓN SEGURIDAD Y VIGILANCIA	12	9
COMISIÓN DE DIRECCIÓN	6	34
COMITÉ DE CALIDAD E INVESTIGACIÓN CLÍNICA ASOCIADA	16	3
COMISIÓN DE CORDINACIÓN ASISTENCIAL DE FARMACOTERAPIA (DCA)	17	4

GRUPOS DE MEJORA

NOMBRE	Nº INTEGRANTES	NÚMERO REUNIONES 2024
SGC TERAPIAS AVANZADAS	5	3
SGC DIRECCIÓN ENFERMERÍA	4	2
SGC NEUMOLOGÍA	4	1
MEDICAMENTOS ALTO RIESGO	8	5
LEGIONELA	3	2
TAXONOMÍA DOCUMENTAL	5	2
REGISTROS DE CÓDIGOS	4	1
PRUEBAS FUNCIONALES	RAC 12	4
PAI (PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO) FISURA PALATINA	5	1
PAI (PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO) DAÑO CEREBRAL	7	7
PAI (PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO) ONCOLOGÍA – NUTRICIÓN ONCOLÓGICA	8	8
PAI (PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO) EPILEPSIA REFRACTARIA	8	12
PAI (PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO) TERAPIAS AVANZADAS	5	3

CERTIFICACIONES Y ACREDITACIONES

Certificaciones

SERVICIO/UNIDAD	NORMA	CERTIFICACIÓN INICIAL	VIGENCIA	ENTIDAD CERTIFICADORA
FARMACIA	UNE EN ISO 9001:2015	2008	2027	AENOR
TODAS LAS ACTIVIDADES DEL HOSPITAL	UNE EN ISO 14001:2015	2019	2026	SGS
ANÁLISIS CLÍNICOS	UNE EN ISO 15189-2013	2024	2026	ENAC
ENSAYOS CLÍNICOS	UNE EN ISO 9001-2015	2019	2026	SGS

Acreditaciones

SERVICIO/UNIDAD	ACREDITACIÓN INICIAL	VIGENCIA DE LA ACREDITACIÓN	ENTIDAD ACREDITADORA
HOSPITAL. MADRID EXCELENTE	2019	2025	Fundación Madrid por la Excelencia
ORTOPEDIA INFANTIL	2010	2025	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS ALOGÉNICO INFANTIL	2010	2025	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
UNIDAD DE TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS	2012	2025	JACIE (Joint Committee EBMT-ISCT Europe) EBMT (European Society Of. Blvd. and Marrow Transplantation
SERVICIO DE TRANSFUSIÓN: PRÁCTICA TRANSFUSIONAL Y AUTO DONACIÓN	2011	2025	JACIE (Joint Committee EBMT-ISCT Europe) EBMT (European Society Of. Blvd. and Marrow Transplantation



SERVICIO/UNIDAD	ACREDITACIÓN INICIAL	VIGENCIA DE LA ACREDITACIÓN	ENTIDAD ACREDITADORA
DIGESTIVO: UNIDADES DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL	2024	2025	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
HOSPITAL SIN HUMO CATEGORÍA PLATA CON EXCELENCIA	2018	Vigente	Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
TRANSTORNOS HEREDITARIOS DE LA QUERATIZACIÓN	2024	2025	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
TRANSTORNOS DE CONDUCTAS DE ALIMENTACIÓN DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISPOSITIVOS Y SOPORTE ARTIFICIAL	2024	2025	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (CSUR)
USO DE MEDICAMENTOS CAR-T (CHIMERIC ANTIGEN RECEPTOR T-CELL) PARA EL TRATAMIENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE CÉLULAS B	2019	Vigente	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
NEW PALEX	2024	Vigente	Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos

Otras actuaciones

Premios Best in Class

Candidatura presentada en la siguiente especialidad:

- Patología digestiva
- El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha sido galardonado con el Mejor Proyecto de Humanización de la Asistencia Sanitaria de “Hospitalización Psiquiátrica a Domicilio (UHPaD): “Atención segura y personalizada de la salud mental de niños, niñas y adolescentes y sus familias”. XIX Edición de Premios BEST IN CLASS.
- Reconocimiento Centro Socialmente Responsable en la Categoría de MEDIO en Materia de Calidad Asistencial.



El sistema al servicio de las personas

Experiencia del paciente y calidad percibida
Información y atención a la ciudadanía
Otras actividades de atención a las personas
Trabajo social
Registro de voluntades anticipadas
Responsabilidad social corporativa

5

5. EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús está enfocado en la mejora continua de la calidad y la experiencia que los pacientes y familias tienen en la atención que reciben en nuestro centro.

Este año hemos seguido trabajando en la mejora en la accesibilidad de usuarios al sistema sanitario ofreciendo un mayor número de consultas telefónicas y correos de contacto específicos de las distintas especialidades.

Ponemos énfasis en el establecimiento de mecanismos para personalizar el acompañamiento y entretenimiento durante la estancia hospitalaria, incluyendo las necesidades especiales de pacientes más vulnerables, complejos o en situación de final de vida.

Promocionamos actividades de acompañamiento y lúdicas, específicas para pacientes hospitalizados y fomentamos la realización de estas actividades en pacientes ingresados en sus domicilios.

Hemos puesto en marcha medidas para favorecer el confort lumínico y acústico de las distintas áreas del hospital, tratando de mejorar la calidad del descanso de los pacientes ingresados.

El hospital cuenta con un Servicio de Atención al Paciente, con una responsable del Servicio, una enfermera, dos auxiliares administrativos y dos celadores cuya misión es la de atender de forma personalizada a los pacientes y familia, actuando como nexo de unión con el resto de los profesionales y servicios. Actuando como garantes del cumplimiento de los derechos que los ciudadanos tienen reconocidos, así como el cumplimiento de los "Derechos del niño hospitalizado".

Este Servicio es un elemento clave en el hospital para valorar la percepción que los pacientes y familiares tienen de la calidad de los servicios sanitarios que reciben e implantar áreas de mejora en colaboración con el resto de profesionales del hospital.

EXPERIENCIA DEL PACIENTE Y CALIDAD PERCIBIDA

Se ha realizado un estudio de la percepción de los niños sobre aspectos generales de atención del hospital (Estudio conjunto con departamento de Psicología de la Universidad de Salamanca).

También se ha llevado a cabo un estudio sobre la experiencia del paciente en inmunoterapia con alimentos, en colaboración con el grupo Kids (grupo de pacientes del hospital).

Participación del grupo Kids en la evaluación de la información emitida en proyectos de investigación.

Encuestas de satisfacción a los pacientes atendidos en:

- Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.
- Hospitalización a Domicilio.
- Consulta de Cirugía Ortopédica y Traumatología.

- Servicio de Cuidados Intensivos.

Proyecto KIDS Madrid:

Dado el crecimiento significativo de la actividad investigadora y la expansión de los Ensayos Clínicos Pediátricos en el hospital, se ha considerado la importancia de involucrar de manera directa a los protagonistas de la investigación, por lo que surge la idea de establecer el grupo KIDS Madrid, con la colaboración de la Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos (RECLIP) y gracias a la relación con AMIFE y la Industria Farmacéutica.

Este grupo tiene como objetivo incorporar la voz y opinión de los jóvenes en todos aquellos proyectos de investigación que les afectan, con su participación en el quehacer asistencial de hospital.

El grupo está formado por 15 niños/jóvenes con edades comprendidas entre los 14 y los 22 años, de los que un 67% han sido o son pacientes y un 33% no tienen ninguna patología.

Las actividades que en 2024 ha llevado a cabo el grupo son:

- Revisión de asentimientos de ensayos clínicos precoces llevados a cabo en el hospital, para evaluar su adecuación a las guías y recomendaciones dadas por las agencias regulatorias y por otros grupos KIDS.
- Creación de mapa de experiencia de paciente en el servicio de Alergología para los estudios de inmunoterapia.
- Desarrollo de documentos de información y difusión para niños sobre terapias avanzadas.
- Elaboración de recursos audiovisuales para explicar proyectos y ensayos clínicos que se lleven a cabo.
- Involucración en proyectos colaborativos con otros grupos KIDS españoles, o en actividades internacionales provenientes de la red Internacional Children´s Advisory network (ICAN).

INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A LA CIUDADANÍA

RECLAMACIONES

	2023	2024	VAR.	%VAR.
RECLAMACIONES	270	196	-74	-27,41%



PRINCIPALES MOTIVOS DE RECLAMACIÓN

MOTIVO	% 2024
Disconformidad con la asistencia	29,08%
Citaciones	23,47%
Desacuerdo con Organización y Normas	15,31%
Retraso en la atención	10,71%
Accesibilidad	4,59%
Recursos humanos	4,08%

ÍNDICE DE RECLAMACIONES

	2023	2024	%VAR.
Nº total de reclamaciones/10.000 actos asistenciales	11,22	7,32	-34,76%

Fuente: Cestrack

Se entiende por actividad asistencial la suma de los siguientes parámetros:

- N° de consultas realizadas.
- N° de urgencias atendidas que no requirieron ingreso.
- N° de ingresos hospitalarios.
- N° de intervenciones quirúrgicas sin ingreso.



OTRAS ACTIVIDADES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS

Humanización

Siguiendo las líneas estratégicas del II Plan de Humanización de las Asistencia Sanitaria, el hospital consolida e incorpora nuevas intervenciones para continuar la implementación de una cultura humanística.

En los resultados de la autoevaluación realizada, se han obtenido mejores resultados que en el año 2023.

Algunas de las intervenciones realizadas son:

- 148 acompañamientos de ingresos programados desde el Servicio de Atención al Paciente.
- Escuela de padres en diferentes Unidades.
- Talleres, jornadas y sesiones para familias.
- Programación todos los días de la semana de actividades lúdicas y culturales, tanto en salas de hospitalización como en el teatro del hospital.
- Consolidación de puntos de información en zonas de acceso al hospital, consultas y urgencias con apoyo de personal cualificado.
- Difusión de información sobre áreas para higiene de paciente con discapacidad motora. Así mismo, áreas para facilitar la lactancia materna.
- Creación de circuitos especiales para las distintas prestaciones de servicio a los niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA).
- Impulso de la colaboración con Asociaciones de Pacientes, con la inclusión en Jornadas y Talleres organizados por el hospital y participación en Comisiones y grupos de trabajo.
- Implantación de medidas para favorecer el confort lumínico y acústico de las distintas áreas del hospital, tratando de mejorar la calidad del descanso de los pacientes ingresados.
- TV gratuita en las habitaciones con un canal donde se ponen a disposición información sobre las actividades lúdicas y películas para los más pequeños.
- Múltiples actividades formativas con temas relacionados con la humanización y con participación de pacientes y familias.
- Implementación de acciones para mejorar el bienestar de los profesionales como áreas de descanso, zonas de trabajo adaptadas según las necesidades, cursos y actividades lúdicas como un fotocall navideño.
- Habilitación de nuevo espacio para mejorar la confortabilidad de la espera del transporte sanitario no urgente.
- Agrupación de citas en pacientes crónicos complejos y aumento de las citas telefónicas en aquellas que no requieren el desplazamiento del paciente.

Otros registros de datos documentales en 2024

Sugerencias en 2024: 17
Agradecimientos 2024: 81
Solicitudes 2024: 240
Reclamaciones 2024: 196
Solicitud de documentación: 1.433
Solicitudes gestionadas y no recogidas: 137

	2023	2024
Solicitudes	167	240
Reclamaciones	270	196
Sugerencias	19	17
Agradecimientos	108	81
Quejas Verbales	1.241	1.611
Solicitud Cambio de Médico	55	58

GESTIÓN DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

	2023	2024
Solicitudes Gestionadas	1.264	1.433
Solicitudes gestionadas y no recogidas por los ciudadanos	9%	9%



TRABAJO SOCIAL

La misión de la Unidad de Trabajo social (UTS) es garantizar el cumplimiento de los derechos que los ciudadanos tienen reconocidos en la normativa y legislación vigente, con especial atención al cumplimiento de los derechos del niño hospitalizado dada la naturaleza del hospital.

Se presta una atención centrada en la persona, actuando como nexo de unión entre los pacientes y sus familias y los profesionales tanto del ámbito hospitalario como extra hospitalario buscando el retorno a la normalidad del paciente una finalizada la asistencia sanitaria.

La valoración social es parte del enfoque de atención integral de los niños y sus familias; por ello, es integrada en la toma de decisiones clínicas por parte del personal sanitario como uno de los ejes de la asistencia.

La UTS dirige sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social del paciente y su familia, centrando la práctica asistencial en una mejor autonomía y garantizando la toma de decisiones responsable y respetando las fortalezas del paciente.

Las trabajadoras sociales del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús atienden pacientes tanto del Área 2 como de toda la Comunidad de Madrid y otras Comunidades Autónomas al ser un centro CESUR y Hospital de referencia de distintas especialidades. El horario de atención de 8 a 21 horas de lunes a viernes.

El equipo está integrado por 8 trabajadores sociales, dos de los cuales se integran en la Unidad de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos que da soporte a toda la Comunidad de Madrid.

Actividad

Durante el año 2024, se ha atendido a un total de 1.171 pacientes, de los cuales 140 han sido atendidos por la UAIPP.

Atendiendo a razones de Salud Pública y según la Resolución 16/2023 del Viceconsejero de Asistencia Sanitaria y Salud Pública y Director de Asistencia General de Asistencia Sanitaria del Servicio Madrileño de Salud, durante 2024 se ha atendido a 262 pacientes.

Se han atendido 340 solicitudes de alojamiento.

Se ha procurado 2.791 horas de acompañamiento por voluntarios a un total de 99 pacientes cuyos padres o tutores no han podido acompañar.

En cuanto a la atención al duelo, se han realizado 62 atenciones sociales.

Se ha facilitado el uso del Servicio de teletraducción en 15 ocasiones siendo demandado para los siguientes idiomas; inglés, árabe, chino, ucraniano, afgano y georgiano.

ACTIVIDAD	NÚMERO
Pacientes atendidos	1.171
Historias sociales	1550
Parte de Interconsultas resueltos	720
Solicitudes de alojamiento	340
Gestiones de acompañamiento por voluntarios	99
Atención al duelo	29
Otras solicitudes	15

La Atención Paliativa Pediátrica en el año 2024 está detallada a continuación:

ACTIVIDAD UAIPP	NÚMERO
Visitas programadas a domicilio	292
Revisión consulta programada en Hospital	134
Atención al Duelo	33
Consulta Telefónica	761
Consulta correo Electrónico	233

Formación y Docencia

Los profesionales de trabajo social reciben formación continuada para actualizar sus conocimientos y poder prestar mejor servicio a los pacientes y sus familias. Igualmente participan en actividades de docencia tanto dentro como fuera del hospital.

Durante el año 2024 se han tutorizado 4 alumnos de prácticas de Trabajo Social de la Universidad Pontificia de Comillas y de la Universidad La Salle.

Asimismo, los profesionales de trabajo social participan como ponentes en diferentes formaciones de los ámbitos de sanidad, social y educativo.

Durante 2024 se han realizado 2 publicaciones científicas sobre Trabajo Social en Cuidados Paliativos.

FORMACIÓN /DOCENCIA	NÚMERO
Alumnos de prácticas	4
Otros	19



Actividad no asistencial

Los trabajadores sociales son miembros de las diferentes comisiones del hospital como son; Junta Técnico Asistencial, Comisión Clínica Contra la Violencia, Comité de Ética Asistencial, Comité de Calidad Percibida y Humanización.

Fuera del ámbito hospitalario, los trabajadores sociales son vocales en:

- SECPAL
- PEDPAL
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Comisión de Sanidad del Colegio Oficial de Trabajo Social
- Comisión de Salud Mental Infantojuvenil de la Oficina Regional de Salud Mental y Adicciones
- Grupo de trabajo de Pediatría del Colegio Oficial de Trabajo Social
- Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos del Colegio Oficial de Trabajo Social
- Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- Consejo Local de Atención a la Infancia y Adolescencia del distrito de Salamanca.

REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

En el año 2024 se han realizado la tramitación para el otorgamiento de 4 instrucciones previas en el Servicio de Atención al Paciente, con el asesoramiento de una enfermera especializada.

RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

Cooperación

Cirujanos, anestesiistas y enfermeras del área de Cirugía Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús han vuelto a viajar a Guinea Ecuatorial y Sahara para solucionar patologías quirúrgicas a niños de estos países. Hace 24 años que este centro pediátrico público, en colaboración con Aldeas Infantiles SOS, puso en marcha este Programa de Asistencia Quirúrgica en Guinea.

Estos profesionales del Hospital Niño Jesús realizan también labores de docencia a los cirujanos y estudiantes de medicina de este país africano.

Neurólogos Desarrollo de una forma de comunicación bilateral online (mediante correo y/o grupo de whatsapp) con sanitarios de los centros sanitarios de las localidades de Meki (Etiopía) y Lamu (Kenya) para responder a dudas sobre pacientes

con trastornos neurológicos atendidos en dichas regiones. Se trata de proyectos avalados por Sociedades Científicas SEN, SEEP, y SENEP.

Cirujanos del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología, cada año una media de 3 especialistas viajan a Camerún para solucionar patología quirúrgicas a niños de este país en colaboración con Cirujanos Ortopédicos de España para el Mundo COEM.

El equipo de la Unidad de Paliativos Pediátricos del hospital realiza labores docentes dirigidas a neuropediatras de Colombia.

Asociaciones y voluntariado

Durante el año 2024 se han realizado 351 actividades en el teatro y 759 actividades realizadas en las distintas salas de hospitalización por parte de asociaciones reguladas por convenio con la Consejería de Sanidad.

Las entidades y voluntarios que han participado en estas actividades son:

ENTIDAD	VOLUNTARIOS	Nº ACTIVIDADES / AÑO
ASOCIACIÓN MÚSICA EN VENA	3	8
ASOCIACIÓN EL CIRCO DE PIRULETO	11	14 Lunes y viernes tarde en U. Hospitalización
ASOCIACIÓN VIVE Y DEJA VIVIR	16	22 S y D en U. de Hospitalización
SANICLOWN	13	51 Martes tarde en U. de Hospitalización
ILUSIONISTAS SIN FRONTERAS	8	12
ASOCIACIÓN HERMANDAD MÁGICA ESPAÑOLA	12	13
FUNDACIÓN ABRACADABRA	/	11
ASANA	13	35
FUNDACIÓN ELENA TERTRE	1	3
CLUB DE PAYASOS	/	19

ENTIDAD	VOLUNTARIOS	Nº ACTIVIDADES / AÑO
MÚSICOS POR LA SALUD	2	3
INTONEVERLAND	5	18
ASOCIACION EL CUENTO	3	11
FUNDACIÓN TALENTO	1	9
MADREPERLA	4	4
JANDRO JANDRINI	/	11
PANDILLA MANTEQUILLA	/	12
PAYASOS LUFO Y FUNIFA	/	1
MAGOS SANFRU Y GARUM	/	4
MAGO ALFREDO	1	1
MAGO DRIGUEZ	1	2
MAGO JORTIX	1	2
MAGO RAÚL CANCELA	1	1
ASION	18	M-V por la tarde en Unidad de oncología
CRUZ ROJA ESPAÑOLA	40	L-V Mañana en H. Día Oncológico, tarde en unidades de hospitalización
FUNDACIÓN ALADINA	8	L-V tarde en Unidad de oncología
FUNDACIÓN ARTE PALIATIVO	4	1 día a la semana
FUNDACIÓN BLAS MÉNDEZ PONCE	13	S y D tarde en Unidades de Hospitalización
FUNDACIÓN REAL MADRID	1	Viernes tarde y sábado mañana en Unidades de Hospitalización
FUNDACIÓN THEODORA	9	Todos los jueves Acompañamiento quirúrgico
JUEGATERAPIA	16	A demanda
PORQUEVIVEN	11	Acompañamientos y musicoterapia a demanda

ENTIDAD	VOLUNTARIOS	Nº ACTIVIDADES / AÑO
CULTURA EN VENA	2	2 Talleres de escritura creativa
MAMÁS EN ACCIÓN	/	Acompañamientos a demanda
FUNDACIÓN PEQUEÑO DESEO	/	A demanda

Transparencia

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús como parte de la Administración Pública de la Comunidad de Madrid, y en aplicación de la Ley 10/2019 de Transparencia y Participación de la Comunidad de Madrid, se constituye como sujeto obligado a la transparencia en su doble vertiente de publicidad activa y de derecho de acceso a la información pública y la participación y colaboración ciudadana en los asuntos públicos.

La Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información y buen gobierno, publicada en el BOE de 10 de diciembre de 2013, establece las obligaciones de buen gobierno y garantía de acceso a la información que deben cumplir los responsables públicos.

Por ello, se ofrece la información cuyo conocimiento sea relevante para garantizar la transparencia de nuestra actividad en esta página web:

[Transparencia | Hospital Infantil Universitario Niño Jesús \(comunidad.madrid\)](#)

La información general de la actividad económica de nuestro centro se ofrece, junto con el resto de centros del Servicio Madrileño de Salud, en el Portal de Transparencia de la Comunidad de Madrid

Para dar cumplimiento a las obligaciones de publicidad activa, la Comunidad de Madrid cuenta con el Portal de Transparencia. El ciudadano tiene derecho a solicitar y obtener la información veraz que obre en poder del Hospital y para ello dispone de formularios para presentar solicitud en el Portal de Transparencia.

Puede consultar la información en la siguiente página web:

[Hospital Infantil Universitario Niño Jesús - Portal de Transparencia \(comunidad.madrid\)](#)

Celebración Días Nacionales/Mundiales

5 de enero: Gala de Reyes Magos con entrega de regalos para niños ingresados e hijos de trabajadores del hospital.

11 de febrero: Día de la mujer y la niña y la ciencia.

15 de febrero: Día del cáncer infantil.

23 de abril: Día del libro.

12 de mayo: Día de la enfermería.

13 de mayo: Día del Niño Hospitalizado.

25 de octubre: Día del Daño Cerebral adquirido.

24 de diciembre: Noche buena, visita de Papá Noel con entrega de regalos.

Visitas y actos culturales

Dentro de las visitas culturales y lúdicas más destacadas han sido

- Durante el año 2024, el recibió la visita de alumnos del programa 4º ESO + Empresa, un programa educativo de la Comunidad de Madrid dirigido a alumnos que cursan 4º de Educación Secundaria Obligatoria y a través del cual se acercan al mundo laboral.
- Este 2024 antes de la inauguración oficial de la “Feria del Libro”, los pacientes pudieron disfrutar de la lectura canjeando un vale por un libro, se repartieron más de 400 libros entre los pacientes, se realizaron talleres de escritura y payasos.
- En los cines Callao se emitió la programación “Radio-grafía (s). Viaje al interior de un hospital”, impulsado por la Sección de Neurología del Hospital. Se trata de un laboratorio teatral donde pacientes, personal sanitario y artistas profesionales representan escenas para el desarrollo cognitivo, creativo y personal de los niños que están recibiendo tratamiento.
- Igualmente se han realizado más de 500 actividades lúdicas para los pacientes, tanto en las Salas de Hospitalización como en el Teatro con el que cuenta el Hospital. Entre ellas destacan funciones de teatro, danza, magia, cuentacuentos, música en directo, talleres de escritura y estrenos de películas de Disney como “Del revés 2” y “Vaiana 2”.
- Carrera del niño en octubre.
- Exposiciones de coches 600 y de motos.
- Procesión en Semana Santa y el Día del Corpus con salida y llegada en la capilla del hospital.
- Visita de la Policía Nacional con demostración de perros adiestrados.
- Actuación del musical de Sonrisas y Lágrimas en el teatro del hospital con pasacalles por el hospital.
- Actuación del grupo Nena Daconte en el teatro del hospital.
- Visita de la artista Carol G a los niños y niñas hospitalizados.
- Visita de equipos de fútbol con entrega de regalos (Real Madrid y Atlético de Madrid) y de la Federación Española de Bádminton.
- Realización de visita a ver las luces de Navidad con el programa de taxistas “Taxiluz 2024” con más de 40 familias participantes que pudieron disfrutar de una tarde de paseo por Madrid tras el encendido de luces de Navidad.

- Visitas de personajes de Star Wars a través de la Asociación Spanish Garrison y del robot R2KT con la Fundación Pink Force.
- Visitas de superhéroes.

Acción y Sensibilización Ambiental

Durante 2024 tuvo lugar la celebración del Día Mundial del Medio Ambiente. Además, se realizaron acciones de sensibilización durante el Día Mundial del Agua.

Se continuó con el seguimiento de la gestión de residuos sanitarios, introduciéndose además acciones encaminadas a conseguir una economía circular y una reducción en las emisiones de CO2.

El Hospital continúa teniendo su sistema de gestión ambiental inscrito en el Registro europeo EMAS, de auditoría y gestión ambiental verificada. Se han llevado a cabo las auditorías de recertificación del sistema de gestión ambiental según la norma ISO 14001, con resultado de certificado ISO 14001:2015.

Premios institucionales

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús ha conseguido en 2024 tres nuevas designaciones como Centro de Referencia Nacional (CSUR): en Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Trastornos de comportamiento alimentario (TCA) para menores de 6 años con dispositivo artificial y Trastornos de la queratinización (ictiosis).

Este hospital ha pionero a nivel nacional, en el tratamiento de TCA de la primera infancia y en enfermedad inflamatoria intestinal. A estos pacientes se les ofrece un tratamiento integrado interdisciplinar con profesionales involucrados en alguno de los aspectos fisiopatológicos del trastorno. Además, los padres y las familias cuentan con espacios específicos para relacionarse con el equipo terapéutico.

En cuanto al tratamiento de la ictiosis, considerada como una enfermedad rara, este centro atiende actualmente a más de 100 pediátricos procedentes de todo el país y ofrece también una atención integral, atendiendo no solo a sus problemas dermatológicos, sino también a los relacionados con otras especialidades.



El Hospital público Niño Jesús ha sido el primero en obtener la certificación de excelencia en Cuidados Paliativos Pediátricos. Se trata de la primera certificación de la Metodología Newpalex específica de Cuidados Paliativos Pediátricos otorgada en nuestro país por la Fundación New Health, entidad certificadora de este sistema de gestión sanitaria.



La Unidad de Hospitalización Psiquiátrica a Domicilio ha recibido el premio BEST IN CLASS, que otorga GACETA MÉDICA, como mejor proyecto de humanización de la asistencia sanitaria. El Hospital Niño Jesús ha sido el primero en España en poner en marcha este servicio. Desde su creación hace tres años, esta Unidad de hospitalización ha atendido a un total de 189 pacientes. El 60% de los casos están relacionados con trastornos de la conducta alimentaria.





Los profesionales del hospital

Recursos humanos
Seguridad y salud laboral
Premios y reconocimientos a
nuestros profesionales

6

6. LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL

RECURSOS HUMANOS

El Portal Estadístico de Personal del Servicio Madrileño de Salud, proporciona información sobre el total de efectivos de todos los grupos profesionales adscritos a sus centros sanitarios, con un diseño funcional que ofrece, además de los datos globales, tablas y gráficos de los datos más relevantes para una mejor comprensión de los mismos. Con esta publicación se da respuesta a lo que establece la Ley 9/2015, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y Administrativas de la Comunidad de Madrid, sobre las medidas de transparencia, acceso a la información y buen Gobierno.

Para conocer los recursos humanos del hospital durante el año 2024 puede consultar el siguiente enlace:

<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/portal-estadistico-personal-servicio-madrileno-salud#historico>.

Desarrollo profesional

La Carrera Profesional del personal estatutario de los Servicios de Salud viene regulada en el art. 41 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud; en el Título III de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, sobre Ordenación de las Profesiones Sanitarias, y en el art. 40 de la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud, y se define como el derecho de los profesionales a progresar, de forma individualizada, como reconocimiento a su desarrollo profesional en cuanto a conocimientos, experiencia y cumplimiento de los objetivos de la organización a la cual prestan servicios.

Los profesionales del hospital pueden acceder al sistema de carrera profesional a través de los procedimientos ordinarios, mediante los cuales pueden acceder al reconocimiento de su trayectoria, en cuanto al cumplimiento de unos ítems predefinidos (tiempo de servicios prestados, formación específica para el perfeccionamiento de su puesto, así como otras actividades que denotan implicación con el centro) y que tiene una repercusión económica acorde al nivel al que se reconozca tras los procesos de evaluación establecidos, y regulada por la normativa vigente en cuanto a la orden de retribuciones.

En el procedimiento ordinario de 2024 el Hospital Niño Jesús ha recibido un total de 157 solicitudes de reconocimiento de nivel de carrera profesional.

Conciliación laboral

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, como perteneciente a la red Sanitaria Pública de la Comunidad de Madrid, está obligado al cumplimiento de la normativa vigente en cada momento en relación a la Política de Conciliación de la Vida Laboral y Personal. Existe la mejor disposición por parte de las Direcciones del Hospital en la adaptación, siempre dentro de la norma, a las preferencias de los trabajadores en

relación a este concepto, consiguiendo un alto porcentaje de satisfacción. También se dispone dentro del complejo hospitalario de una Escuela Infantil, en la que se han implantado beneficios económicos a los trabajadores del Hospital.

En cuanto a las medidas de carácter administrativo, se han tramitado en el hospital 99 de reducciones de jornada por guarda legal, 7 excedencias por cuidado de hijos, y 14 excedencias por cuidado de familiares.

En el caso de la modalidad de teletrabajo, cada solicitud se trata de forma individualizada con el responsable de la unidad en la que presta servicios el solicitante, con el fin de adecuar la necesidad de éste a la garantía de prestación del servicio al paciente.

SEGURIDAD Y SALUD LABORAL

Se han llevado a cabo las siguientes actuaciones en el ámbito de la seguridad y salud laboral:

- Exámenes de salud: 388
- Adaptaciones de puesto de trabajo: 52 (nuevas y revisiones)
- Accidentes Biológicos: 13 (que han generado 20 consultas)
- Vacunas administradas:
 - Gripe: 603
 - Covid: 211
 - Otras: 165

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS A NUESTROS PROFESIONALES

NOMBRE	PREMIADO	CONCEDIDO POR
Dr. Julio Zarco Rodríguez	Académico en el sillón de Medicina Familiar y Comunitaria	Real Academia Nacional de Medicina
Dr. Julio Zarco Rodríguez	Premio a la Trayectoria profesional, en la categoría Humanización de la Asistencia Sanitaria	V Congreso Innova Health de la Comunidad de Madrid
Pilar Herreros López	Premio a su trayectoria profesional	Fundación Leucemia y Linfoma
Profesor Dr. Jesús Argente Oliver	Especialista con mejor reputación en España	Premios Merco-Observatorio de la Salud
Profesor Dr. Jesús Argente Oliver	Primer Premio de Investigación	Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Certificación de Excelencia en Cuidados Paliativos Pediátricos en España	Fundación New Health

Unidad de Hospitalización Psiquiátrica a Domicilio	Premio Best in Class como mejor Proyecto de Humanización de la Asistencia Sanitaria	Gaceta Médica
Equipo de Enfermería de la Unidad de Oncohematología y trasplante hematopoyético	Premio Especial por su labor	Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (FUDEN)
Adrián Julbez Zamorano	Mejor “enfermero entrenador” pediátrico	Fundación Sandra Ibarra y Departamento de Enfermería de la UAM
Dr. Álvaro Navarro Mingorance	Premio Epiforward 24: la voz de la epilepsia	Fundación Guerreros Púrpura
Arturo Dovale y José Manuel Navarro	Premio “Estrellita Princesa” al mejor menú navideño para pacientes pediátricos	Comunidad de Madrid
Residentes de Pediatría del HNJS	Premio al mejor equipo extranjero en simulación de Urgencias y Emergencias	American Heart Association (AHA)
Servicio de Farmacia del HNJS	Premio al proyecto de Experiencia del Paciente y Premio a la mejor iniciativa en Adherencia Terapéutica	Sociedad Madrileña de Farmacéuticos de Hospital, Asociación Madrileña de Calidad Asistencial y Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
Consulta post-UCI	Mejor comunicación oral del I Congreso “Síndrome post cuidados intensivos”	Grupo Ítaca y Fundación Humanizando la Sanidad



Gestión del conocimiento

Docencia
Formación continuada

7

7. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

DOCENCIA

Formación pregrado

TITULACIÓN	Nº ALUMNOS	CENTRO
TCAE	49	IES LEONARDO DA VINCI CENTRO DE FORMACION TECNICA IES RENACIMIENTO IES MORATALAZ COLEGIO FUENLLANA COLEGIO JAVERIANAS IES FERRAN CLÚA SAMPERE AUDE ROSA CHACEL
FARMACIA	2	IES PRADO SANTO DOMINGO
DIETETICA	2	IES LEONARDO DA VINCI
ANATOMIA PATOLOGICA	5	IES SAN JUAN DE LA CRUZ ETTE UNIVERSIDAD SAN PABLO CEU EPSUM IES MORATALAZ
IMAGEN PARA EL DIAGNOSTICO	8	IES SAN JUAN DE LA CRUZ CENTRO DE ESTUDIOS PROFESIONALES SANTA GEMA GALGANI ESCUELA TECNICA DE ENSEÑANZA ESPECIALIDADES
LABORATORIO CLINICO Y BIOMEDICO	13	OPESA IES LAS MUSAS IES PRADO SANTO DOMINGO ETTE UNIVERSIDAD ALFONSO X EL SABIO IES JAIME FERRAN CLUA MEDAC
TOTAL	79	



Formación de Grado

TITULACIÓN	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
MEDICINA	SOLICITADO 17/03/2025	UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MADRID
ENFERMERÍA	244	UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MADRID UNIVERSIDAD SAN RAFAEL NEBRIJA UNIVERSIDAD ALFONSO X EL SABIO UNIVERSIDAD PONTIFICIA SALAMANCA UNIVERSIDAD CRUZ ROJA DE MADRID UNIVERSIDAD SAN JUAN DE DIOS COMILLAS
FISIOTERAPIA	8	UNIVERSIDAD EUROPEA DE MADRID UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE SALAMANCA CSEU LASALLE
TERAPIA OCUPACIONAL	4	CSEU LASALLE
NUTRICION HUMANA Y DIETETICA	42	UNIVERSIDAD AUTINOMA DE MADRID UNIVERSIDAD EUROPEA DE MADRID UNIVERSIDAD DE ALCALA DE HENARES
TOTAL		298

Formación Posgrado

MÁSTER	Nº ALUMNOS	UNIVERSIDAD
MASTER DE MEDICINA DEL SUEÑO	1	TECH UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
MASTER DE FARMOCOCINETICA CLINICA E INDIVIDUALIZACION POSOLOGICA VII EDICION	2	UNIVERSIDAD MIGUEL HERNANDEZ DE ELCHE
MÁSTER	Nº PROFESORES	UNIVERSIDAD
MASTER EN AVANCES EN ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA	4	UNIR
MASTER UNIVERSITARIO EN NUTRICIÓN CÍNICA. NUTRICION EN ENFERMEDAD CELIACA Y EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL	1	UNIVERSIDAD EUROPEA DE MADRID



MASTER EN TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA	1	UNIR
MASTER EN CEFALOPATIAS EPILEPTICAS Y EN NEURODESARROLLO	3	UNIVERSIDAD FRANCISCO DE VICTORIA
MASTER EPILEPSIA FARMACORESISTENTE	2	UNIVERSIDAD FRANCISCO DE VICTORIA
MASTER EN FONIATRIA CLINICA	1	UNIVERSIDAD SAN PABLO CEU
MASTER ACTUALIZACION EN REUMATOLOGIA PEDIATRICA	1	TECHTITUTE
MASTER UNIVERSITARIO EN PREPARACION FISICA PARA LA SALUD Y EJERCICIO EN PATOLOGIAS CRONICAS	1	UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS
MASTER EN VENTILACION MECANICA NO INVASIVA	1	TECH UNIVERSIDAD TECNOLOGICA
MASTER EN FUNCION PULMONAR SEPAR	2	UNIVERSIDAD CEU SAN PABLO
MASTER UNIVERSITARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS	1	UNIR
MASTER MONITORIZACION DE ENSAYOS CLINICOS	1	UNIVERSIDAD CAMILO JOSE CELA
MASTER EN ATENCION FARMACEUTICA INTEGRAL	1	UNIVERSIDAD DE BARCELONA
ESPECIALIZACION EN TERAPIA CART	1	UNIVERSIDAD DE VALENCIA
TOTAL MÁSTER		

Nº DE PROFESIONAL VINCULADOS A LA UNIVERSIDAD EN LA FORMACIÓN DE GRADO

TOTAL	18
--------------	-----------

Formación de Especialistas

Nº DE ESPECIALISTAS EN FORMACIÓN. AÑO 2024

ESPECIALIDAD	R 1	R2	R3	R4	R5	TOTAL
Análisis Clínicos	2	2	2	2		8
Cirugía Pediátrica	1	1	1	1	1	5
Farmacología Hospitalaria	2	2	2	2		8
Pediatría y sus Áreas Específicas	12	11	11	11		45
TOTAL RESIDENTES EN FORMACIÓN						66

ESPECIALIDADES ENFERMERÍA	R1	R2				TOTAL
Enfermería Pediátrica (EIR)	4	4				8
TOTAL ENFERMERÍA						8

TOTAL RESIDENTES EN FORMACIÓN						8
-------------------------------	--	--	--	--	--	---

ROTACIONES EXTERNAS Y ESTANCIAS FORMATIVAS

	NÚMERO
Residentes rotantes de otros Centros	702
Médicos Visitantes	23
Médicos Visitantes Extranjeros	29
Enfermeras Residentes rotantes de otros Centros	66
Enfermeras Visitantes de otros Centros	8
TOTAL	828

PROGRAMA 4º + EMPRESA

	NÚMERO
DOS EDICIONES	32 ALUMNOS/EDICIÓN
TOTAL	64



FORMACIÓN TRANSVERSAL PARA RESIDENTES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
RESOLUCION DE CONFLICTOS	6	FORMATIVA	RESIDENTES	38
ASESORAMIENTO EN PROYECTOS DE INVESTIGACION	1	FORMATIVA	RESIDENTES	5
NOTIFICACION DE INCIDENTES DE SEGURIDAD:CISEMADRID	1	FORMATIVA	RESIDENTES	35
COMUNICACION EFICA	6	FORMATIVA	RESIDENTES	16
BIOETICA	5	FORMATIVA	RESIDENTES	24
RCP Y CARRO DE PARADA	5	FORMATIVA	RESIDENTES	8
SUEROTERAPIA Y PREINSCRIPCION FARMACOLOGICA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	16
SUTURAS	7	FORMATIVA	RESIDENTES	21
ABORDAJE DE LAS PATOLOGIAS MAS FRECUENTES EN LA URGENCIA DE SALUD MENTAL Y TECNICAS DE CONTENCIÓN	3	FORMATIVA	RESIDENTES	17
PROA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	17
ATENCION AL PACIENTE:COMUNICACIÓN AL PACIENTE	1	FORMATIVA	RESIDENTES	21
INTRODUCCION REVISION BIBLIOGRAFICA Y TFR	2	FORMATIVA	RESIDENTES	4
HCIS EN ENFERMERIA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	4
ROTACIONES	1.3	FORMATIVA	RESIDENTES	4
ADMINISTRACION DE FARMACOS	1.5	FORMATIVA	RESIDENTES	4
ENFERMERIA PEDIATRICA EN LA URGENCIA	1.5	FORMATIVA	RESIDENTES	4
PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES / COLOCACION DE EPI	7	FORMATIVA	RESIDENTES	21
GESTION / FUNCIONES DOCENCIA	7	FORMATIVA	RESIDENTES	21
PRIMER AÑO VIDA / BIBERONERIA	1	FORMATIVA	RESIDENTES	17
LACTANCIA MATERNA	2	FORMATIVA	RESIDENTES	21
LEY PROTECCION DE DATOS	1	FORMATIVA	RESIDENTES	21

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
PUNCION LUMBAR	2.5	FORMATIVA	RESIDENTES	17
MEDICINA PREVENTIVA	2	FORMATIVA	RESIDENTES	21
SERVICIO DE URGENCIAS	2	FORMATIVA	RESIDENTES	17

FORMACIÓN CONTINUADA

FORMACIÓN CONTINUADA	2024
Nº Actividades desarrolladas dentro del Plan de Formación Continuada de la Consejería de Sanidad	60
Nº Actividades desarrolladas sin financiación	18
Porcentaje de actividades acreditadas	100%
Nº de horas de formación impartidas	669,5
Nº Profesionales asistentes a las actividades	3511
TOTAL ACTIVIDADES	78

PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
ACTUALIZACIÓN EN ACCESOS VENOSOS EN PEDIATRÍA. CANALIZACIÓN DE PICC CON TÉCNICA ECOGUIADA (3 ed)	21	Presencial	EN	17
ACTUALIZACIÓN EN ACCESOS VENOSOS EN PEDIATRÍA. CANALIZACIÓN DE PICC CON TÉCNICA ECOGUIADA (4 ed)	21	Presencial	EN	13



PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
ACTUALIZACIÓN EN SOPORTE VITAL PEDIÁTRICO AVANZADO (1 ed)	5	Presencial	EN;ME	10
ACTUALIZACIÓN EN SOPORTE VITAL PEDIÁTRICO AVANZADO (2 ed)	5	Presencial	EN;ME	10
ACTUALIZACIÓN EN SOPORTE VITAL PEDIÁTRICO AVANZADO (3 ed)	5	Presencial	EN;ME	11
ADMINISTRACION ANTINEOPLASICOS Y TERAPIA CELULAR (3 ed)	20	Híbrida	EN	65
ALIMENTACIÓN EN LA INFANCIA (2 ed)	3	Híbrida	EN;LO;ME;FI;T O;NU;PS;ae;di	174
ASPECTOS TEÓRICO-PRÁCTICOS DE UNA UNIDAD DE VIDEO-EEG PEDIÁTRICA PARA ENFERMERÍA (1 ed)	14	Presencial	EN	11
CAR-T Y OTRAS ESTRATEGIAS DE TERAPIAS AVANZADAS EN ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA (2 ed)	7	Presencial	EN;FA;ME;BG;B Q;PS;QM;af;ae	77
CONCEPTOS BÁSICOS EN EL MANEJO DE LAS ENFERMEDADES METABÓLICAS (2 ed)	3	Híbrida	EN;FA;NU;ae;di	209
CUIDANDO-NOS Y COMUNICANDO-NOS DE FORMA EFICAZ (2 ED)	8	Presencial	EN;FA;FI;LO;ME ;TO;RF;ae;TSN S;ce;pa;ap;ds;la; id;hb	11
CURSO DE ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS EN PEDIATRÍA (1 ed)	10	Mixta	EN;FA;ME;PS	14

PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
CURSO DE ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS EN PEDIATRÍA (2 ed)	10	Mixta	EN;FA;ME;PS	7
CURSO DE ASPECTOS TÉCNICOS Y CLÍNICOS PRACTICOS, EN NEUROFISIOLOGIA INFANTIL PARA PERSONAL NO MÉDICO (3 ed)	20	Presencial	EN;FI;TO;id;ae;LO	50
CURSO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA PARA ATENCIÓN PRIMARIA (9 ed)	10	Presencial	ME	22
CURSO DE DOLOR PARA ATENCIÓN PRIMARIA (2 ed)	6	Presencial	EN;FI;ME;ae;ur;TO;af;id;hb	51
CURSO DE LACTANCIA MATERNA (4 ed)	10	Presencial	EN;ME;ae;LO	63
CURSO DE ORTOPEDIA Y TRAUMATOLOGÍA INFANTIL PARA PEDIATRAS (8 ed)	10	Aula Virtual	ME	19
CURSO DE TRIAJE EN PEDIATRÍA 1ª edición. (1 ed)	7	Mixta	EN;ME	14
CURSO DE TRIAJE EN PEDIATRÍA 2ª edición. (2 ed)	7	Mixta	EN;ME	14
CURSO TEÓRICO PRÁCTICO DE ACTUALIZACIÓN EN DEFORMIDAD CRANEOFACIAL. 2ª EDICIÓN (3 ed)	10	Presencial	EN;FI;ME	50
CURSO: ATENCIÓN HOSPITALARIA AL PACIENTE POLITRAUMATIZADO PEDIÁTRICO (3 ed)	14	Presencial	EN;ME	13

PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
DIAGNÓSTICO POR IMAGEN PARA PEDIATRAS (4 ed)	4	Presencial	ME	13
DIETA CETOGÉNICA EN LA PRÁCTICA CLÍNICA. EPILEPSIA Y ALGO MÁS (2 ed)	3	Presencial	NU;EN;ME;di;FA;ae;LO	62
DISEÑO Y DESARROLLO DE ENSAYOS CLÍNICOS (10 ed)	16	Mixta	EN;FI;ME;rd;PS;TO;ap;di;ds;af;id;op;la;hb	9
EL SUEÑO PEDIÁTRICO: ABORDAJE Y PRÁCTICA CLÍNICA (1 ED)	6	Presencial	EN;ME;ae	35
ENFERMERIA EN LA URGENCIA PEDIATRICA – 1ª EDICIÓN (1 ed)	30	Presencial	EN;ae	28
ENTRENANDO LA MIRADA CUALITATIVA EN SALUD. (2 ed)	6	Presencial	EN;FI;ME;TO	9
EQUIPOS DE PROTECCIÓN INDIVIDUAL FRENTE AL RIESGO BIOLÓGICO (1 ed)	5	Presencial	ce;EN;ME;ur;id;ds;la;hb;ap	10
EQUIPOS DE PROTECCIÓN INDIVIDUAL FRENTE AL RIESGO BIOLÓGICO (2 ed)	5	Presencial	ce;EN;ME;ur;id;ds;la;hb;ap	7
EQUIPOS DE PROTECCIÓN INDIVIDUAL FRENTE AL RIESGO BIOLÓGICO (3 ed)	5	Presencial	ce;EN;ME;ur;id;ds;la;hb;ap	9
FERTILIDAD Y SEXUALIDAD EN EL ADOLESCENTE CON CÁNCER (1 ed)	6	Híbrida	EN;ME;FI;TO;N U;PS;ot	180
FORMACIÓN EN HIGIENE DE MANOS (3 ed)	5	Presencial	TODAS	11
FORMACIÓN EN HIGIENE DE MANOS (4 ed)	5	Presencial	TODAS	8
FORMACIÓN EN MONTAJE Y FUNCIONAMIENTO DE DISPOSITIVOS DE OXIGENOTERAPIA, ALTO FLUJO Y VENTILACION MECÁNICA (1 ed)	6	Presencial	EN	10

PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
FORMACIÓN EN MONTAJE Y FUNCIONAMIENTO DE DISPOSITIVOS DE OXIGENOTERAPIA, ALTO FLUJO Y VENTILACION MECÁNICA (2 ed)	6	Presencial	EN	10
FUNDAMENTOS DE ONCOLOGIA PEDIATRICA X edición (10 ed)	20	Presencial	EN;FA;ME;PS	31
GESTIÓN DE LA DOCUMENTACIÓN CLINICA. EXPURGO, DIGITALIZACION E INCLUSIÓN EN LA HISTORIA CLÍNICA HpCis. (1 ed)	15	Presencial	EN;LO;ME;PS;a e;pa;FA;TO;TS;ds	2
HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA PARA ATENCIÓN PRIMARIA - 6ª EDICIÓN (6 ed)	15	Aula Virtual	ME	44
II CURSO TRASPLANTE PROGENITORES HEMATOPOYETICOS EN PEDIATRIA (1 ed)	20	Presencial	EN	26
II JORNADA DE ORL PEDIÁTRICA PARA PEDIATRAS DE ATENCIÓN PRIMARIA (2 ed)	5	Híbrida	ME	117
III JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN CIRUGÍA PLÁSTICA INFANTIL PARA PEDIATRAS (1 ed)	5,2	Presencial	ME	23
IV JORNADA BIMODAL SOBRE LA CONCIENCIACIÓN DEL USO DE ANTIMICROBIANOS y PROA. (4 ed)	6	Híbrida	ME	146

PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
MINORÍAS ÉTNICAS: ESTRATEGIAS PARA EL MANEJO DE LA ASISTENCIA SANITARIA A POBLACIÓN GITANA. (1 ed)	5	Presencial	EN;ME;ae;TS;la;id;hb;ds;ap	18
NEUROPEDIATRÍA PRÁCTICA PARA PEDIATRAS GENERALES (4 ed)	20	Presencial	ME	74
NIÑOS CON NECESIDADES PALIATIVAS: CUIDADOS DE LA VÍA SUBCUTÁNEA, DE LA PIEL Y DE LOS ESTOMAS DE ALIMENTACIÓN (4 ed)	6	Híbrida	EN;ae	80
NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD: HACIA LA NORMALIZACIÓN DE LA VIDA (2 ed)	6	Aula Virtual	EN;FI;LO;ME;ae;TO	103
NUTRICIÓN ENTERAL EN PEDIATRÍA (2 ed)	3	Híbrida	EN;FA;ME;NU;a;e;di;LO	104
PREVENCIÓN DE LAS INFECCIONES RELACIONADAS CON LA ASISTENCIA SANITARIA (IRAS) (3 ed)	5	Presencial	EN;ME	7
PUESTA AL DÍA EN NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA (1 ed)	5	Híbrida	ME	122
SIMULACIÓN CLÍNICA EN URGENCIAS ONCOLÓGICAS (5 ED)	6,5	Presencial	ME	9
SIMULACIÓN CLÍNICA EN URGENCIAS ONCOLÓGICAS (6 ED)	6,5	Presencial	ME	10
SOPORTE VITAL BASICO- Edición 27 y Edición 28	2,5	Presencial	TODAS	18
SOPORTE VITAL BASICO- Edición 29 y Edición 30	2,5	Presencial	TODAS	11

PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
TRATAMIENTO DE LAS HERIDAS EN URGENCIAS. TALLER DE SUTURAS 9ª EDICIÓN (2 ed)	4	Presencial	ME	12
TUMORES CEREBRALES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES. UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR (1 ed)	20	Híbrida	EN;FA;FI;LO;ME;TO;PS;RF;ap;id;la	206
XV CURSO INMACULADA AZCORRA DE DIFICULTADES DE ALIMENTACIÓN EN NIÑOS PEQUEÑOS. "TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA EN LA PRIMERA INFANCIA Y ALERGIA ALIMENTARIA" (2 ed)	5	Híbrida	NU;EN;ME;di;FA;ae;LO	265
XXI ENCUENTRO DE JUECES Y MÉDICOS SOBRE SALUD, INFANCIA Y DERECHOS_2024 (4 ED)	12	Presencial	EN;ME;PS	28

CURSOS QUE NO SON DEL PLAN DE FORMACION 2024				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
ACTUALIZACIÓN EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL PEDIÁTRICA. UNA JORNADA PARA LOS PROFESIONALES QUE ATIENDEN A ESTOS PACIENTES (1 ed)	5	Presencial	NU;EN;ME;di;FA;ae;LO	76
ASPECTOS PRACTICOS ELECTRO-CLINICOS EN NEUROFISIOLOGIA INFANTIL PARA MEDICOS (4 ed)	36	Presencial	ME	89
CURSO DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL ENTRE EL HOSPITAL Y ATENCIÓN PRIMARIA:	2	Presencial	NU;EN;ME;di;FA;ae;LO	28

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
GASTROENTEROLOGÍA ("UN PINCHO CON NUTRI") (1 ed)				
CURSO DE GASTROENTEROLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA HOSPITAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN Y HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS (2 ed)	2	Híbrida	NU;EN;ME;di;FA;ae;LO	103
I JORNADAS SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL (1 ed)	8	Presencial	EN;ME	84
I REUNIÓN INTERHOSPITALARIA PARA PEDIATRAS DE URGENCIAS DE MADRID (1 ed)	3	Híbrida	ME	76
III JORNADAS NACIONALES SOBRE ENFERMERÍA Y NIÑOS ATENDIDOS POR EL SISTEMA DE PROTECCIÓN (3 ed)	5	Presencial	EN	35
JORNADA DE ATENCIÓN AL MENOR EXTRANJERO NO ACOMPAÑADO (1 ed)	7,5	Híbrida	EN;ME	85
LA IMPORTANCIA DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR EN SALUD (1 ed)	5,3	Presencial	ME;EN	61
PÍLDORAS DE GESTIÓN PARA MANDOS INTERMEDIOS - 1ª Edición (1 ed)	9	Presencial	ME;EN	28
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO (5 ED)	5	Presencial	EN;ME;ae	9
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO (6 ED)	7	Presencial	EN;ME;ae	10

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	HORAS DURACIÓN	TIPO DE ACTIVIDAD	DIRIGIDO A	Nº ASISTENTES
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO (7 ED)	7	Presencial	EN;ME;ae	10
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO (9 ED)	7	Presencial	EN;ME;ae	12
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO ED1 (1 ED)	5	Presencial	EN;ME;ae	9
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO ED2 (2 ED)	5	Presencial	EN;ME;ae	8
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO ED3 (3 ED)	5	Presencial	EN;ME;ae	9
TALLER DE SIMULACIÓN BLOQUE QUIRÚRGICO ED4 (4 ED)	5	Presencial	EN;ME;ae	8
TALLER DE SIMULACIÓN CLÍNICA EN TRASTORNOS METABÓLICOS PEDIÁTRICOS (1 ED)	4,5	Presencial	ME	11
TALLER DE SIMULACIÓN CLÍNICA EN TRASTORNOS METABÓLICOS PEDIÁTRICOS (2 ED)	4,5	Presencial	ME	6

SESIONES CLÍNICAS

FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
GENERALES		
11/01/2024	Preservación de la fertilidad en niños adolescentes con cáncer	Sesión General Oncología
18/01/2024	Infección bacteriana clásica en un paciente neutropénico	Sesión General Enfermedades Infecciosas
25/01/2024	Lobo con piel de cordero	Sesión General Anatomía Patológica
01/02/2024	Caso clínico. Hábito “pica”	Sesión General Psiquiatría



FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
08/02/2024	Hipercortisolismo	Sesión General Endocrinología Nutrición y Crecimiento
15/02/2024	Condrosarcoma: abordaje multidisciplinar de un paciente complejo	Sesión General Traumatología
22/02/2024	Deformidad craneal en el lactante ¿nos preocupamos?	Sesión General Neurocirugía
29/02/2024	Nuevas alternativas terapéuticas para el déficit de piruvato quinasa: a propósito de un caso	Sesión General Hematología
07/03/2024	Lobo con piel de cordero. Reloaded	Sesión General Cirugía Plástica
14/03/2024	Manejo del paciente agitado	Sesión General Psiquiatría
21/03/2024	Sabañones en junio	Sesión General Dermatología
04/04/2024	Litiasis urinaria en la edad pediátrica	Sesión General Urología
11/04/2024	Hipotensión en la inducción anestésica	Sesión General Alergología
25/04/2024	Miocarditis	Sesión General Cardiología
09/05/2024	Tratamiento multidisciplinar del SAOS; papel de la cirugía ortognática.	Sesión General Cirugía Maxilofacial y odontología
16/05/2024	Trastorno del comportamiento alimentario atípico	Sesión General Pediatría - Psiquiatría
23/05/2024	Entre ácidos y aceites. A propósito de un caso de adrenoleucodistrofia ligada al X	Sesión General Gastroenterología y nutrición
30/05/2024	Paciente con enfermedad Stuger-Weber y alteraciones conductuales	Sesión General Neurología
06/06/2024	Fiebre prolongada	Sesión General Reumatología
13/06/2024	Dermatomiositis juvenil antiMDA-5 con evolución rápidamente progresiva	Sesión General Cuidados Intensivos Pediátricos
20/06/2024	Síntomas respiratorios recurrentes y pérdida de peso; cuando lo obvio pasa desapercibido	Sesión General Neumología
28/06/2024	EPOC: ¿se puede iniciar en la infancia?	Sesión General de Neumología
03/10/2024	De la gastroenteritis a la cirugía: una oportunidad de aprendizaje	Sesión General Cirugía general
10/10/2024	¿Es todo enfermedad de Kawasaki?	Sesión General Pediatría
17/10/2024	Estancamiento ponderal e infiltrados en la radiografía de tórax	Sesión General Neumología
24/10/2024	Enfermedad de orina del Jarabe de Arce: caso clínico	Sesión General Gastroenterología y Nutrición
31/10/2024	Cirugía de columna en una paciente con atrofia muscular espinal tipo I: un nuevo desafío	Sesión General Cuidados Paliativos
07/11/2024	Alteraciones renales en la Esclerosis Tuberosa	Sesión General de Nefrología
14/11/2024	Manejo de la hipertensión arterial en tumores productivos de catecolaminas	Sesión General UCIP Y Endocrino

FECHA	TEMA	SERVICIO/SECCIÓN
21/11/2024	Dificultades en la Evaluación Neurológica del paciente con Tratamiento Oncológico	Sesión General de Neurología
28/11/2024	Papiledema, estrabismo y fiebre	Sesión General Oftalmología
05/12/2024	Ecografía cerebral como screening neonatal: ¿merece la pena?	Sesión General de Oncología
12/12/2024	Complicaciones en la cirugía de escoliosis	Sesión General de Enfermedades Infecciosas
19/12/2024	Anomalías vasculares más allá del hemangioma infantil	Sesión General de Anatomía patológica
EXTRAORDINARIAS		
17/04/2024	Lactante con shock cardiogénico	Sesión conjunta Hospital Gregorio Marañón – Hospital Niño Jesús



Investigación: I+D+i

Proyectos de investigación

Grupos investigadores

Innovación

Publicaciones científicas

Actividades de divulgación científica

Biblioteca en Ciencias de la Salud

8

8. INVESTIGACIÓN: I+D+i

RESUMEN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN 2024 SEGÚN FINANCIADOR

	NUEVOS	PREVIOS ACTIVOS	TOTAL
Competitivo intramural	3	4	7
Competitivo con financiación privada liderado por el hospital	0	0	0
Competitivo con financiación privada liderado por otro centro	2	1	3
Competitivo con financiación pública liderado por el hospital	1	12	13
Competitivo con financiación pública liderado por otro centro	0	6	6
Financiados/promovidos por la industria	37	122	159
Otras formas de financiación (grupos, sociedades, fundaciones,...)	22	38	60
Sin financiador	0	0	0
TOTAL	65	183	248

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO	FINANCIADOR
VALIDACIÓN CLÍNICA DE LA PLATAFORMA ROBÓTICA DISCOVER2WALK (INNOVACIÓN)	AEI
ASTROCITOS, EXOSOMAS Y MIRNAS EN LA RESPUESTA DIFERENCIAL DE LOS MACHOS Y HEMBRAS A ACIDOS GRASOS ESPECIFICOS (ASTROEXOSEX)	AEI
CELÓMICA INTEGRATIVA PARA LA MEDICINA DE PRECISIÓN EN LEUCEMIA INFANTIL: UNA ACCIÓN EHEALTH COORDINADA PARA BIODIGITALIZACIÓN DEL CÁNCER – LEUKODOMICS	AEI
DITTCE. DISPOSITIVO IMPLANTABLE PARA EL TRATAMIENTO DE TUMORES CEREBRALES MEDIANTE CAMPOS ELÉCTRICOS. (INNOVACIÓN)	AEI
FACTORES PSICONEUROINMUNOLÓGICOS EN EL ORIGEN Y MANTENIMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA	AEI
REHABILITACIÓN HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA BASADA EN ROBÓTICA SOCIAL ASISTENCIAL E INTELIGENCIA ARTIFICIAL PARA POBLACIÓN PEDIÁTRICA. (INNOVACIÓN)	AEI



TÍTULO	FINANCIADOR
NUEVA GENERACIÓN DE INMUNOTERAPIAS STAB Y CAR-T MULTIDIANAS (NEXT GENERATION CARTMAD)	CAM
BIOPAL - ESTUDIO BIOMARCADORES PREDISPOSICION ALERGICA RECIEN NACIDOS	ISCIII
EDICION GENETICA, UNA NUEVA ESTRATEGIA TERAPEUTICA PARA LA ANEMIA FANCONI.	ISCIII
DESARROLLO PRECLÍNICO DE UN SISTEMA DE ADMINISTRACIÓN NANOESTRUCTURADO DE ACILCERAMIDA PARA RESCATAR LA BARRERA CUTÁNEA EN PACIENTES CON ICTIOSIS	ISCIII
ESTRATEGIA NACIONAL PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA MEDICINA PERSONALIZADA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER / SEHOP-PENCIL STUDY- PERSONALISED MEDICINE FOR CANCER IN CHILDREN IN SPAIN. (INNOVACIÓN)	ISCIII
IMPLICACIONES DE LA RUTA FANCONI EN LA RESPUESTA AL AGONISTA NO PEPTÍDICO DEL RECEPTOR DE LA TROMBOPOYETINA (ELTROMBOPAG) EN EL FALLO MEDULAR (NUEVAS ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO)	ISCIII
EXPLORER: PRIMER PORFOLIO DE DISPOSITIVOS DE USO DOMÉSTICO DESTINADO A LA REHABILITACIÓN DE PACIENTES AFECTADOS POR TRASTORNOS DE LA MARCHA. (GRUPO CIRUGIA ORTOPEDICA Y TRAUMATOLOGIA) (INNOVACIÓN)	ISCIII
EXPLORER: PRIMER PORFOLIO DE DISPOSITIVOS DE USO DOMÉSTICO DESTINADO A LA REHABILITACIÓN DE PACIENTES AFECTADOS POR TRASTORNOS DE LA MARCHA. (GRUPO NEUROLOGIA) (INNOVACIÓN)	ISCIII
BEAMER - BEHAVIORAL AND ADHERENCE MODEL FOR IMPROVING QUALITY, HEALTH OUTCOMES AND COST-EFFECTIVENESS OF HEALTHCARE. (INNOVACIÓN)	UE
BRAIN12: BLOOD BIOMARKERS TO IMPROVE DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF MILD TRAUMATIC BRAIN INJURY IN VULNERABLE PATIENTS. (INNOVACIÓN)	UE
BIOMATDB - ADVANCED DATABASE FOR BIOMATERIALS WITH DATA ANALYSIS AND VISUALISATION TOOLS EXTENDED BY A MARKETPLACE WITH DIGITAL ADVISORS. (INNOVACIÓN)	UE
CYLCOMED - CYBER SECURITY TOOLBOX FOR CONNECTED MEDICAL DEVICES. (INNOVACIÓN)	UE
SECURED - SALING UP SECURE PROCESSING. ANONYMIZATION AND GENERATION OF HEALTH DATA FOR EU CROSS BORDER COLLABORATIVE RESEARCH AND INNOVATION. (INNOVACIÓN)	UE
PHASE I/II EX VIVO GENE THERAPY CLINICAL TRIAL FOR RDEB USING AUTOLOGOUS SKIN EQUIVALENT GRAFTS GENETICALLY CORRECTED WITH A COL7A1 - ENCONDING SIN RETROVIRAL VECTOR (EBCURE)	CURE EB – SOHANA RESEARCH FUND

TÍTULO	FINANCIADOR
INTEGRACIÓN TÉCNICAS ULTRA RESOLUCIÓN EPILEPSIA	INTRAMURAL
FACTORES REGULADORES CRECIMIENTO EN DIABETES MELLITUS	INTRAMURAL
COLABORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL PROYECTO "GÉNOMICA DEL CÁNCER INFANTIL"	JUEGATERAPIA.ORG
ACUERDO DE COLABORACIÓN PARA EL PROYECTO IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE TRATAMIENTO ALL TOGETHER PARA LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA PEDIATRICA EN ESPAÑA	UNOENTRECIENMIL.ORG
INFLUENCIA DE LOS POLIMORFISMOS DE LOS GENES RESPONSABLES DEL METABOLISMO DEL METOTREXATE EN SU TOXICIDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER	ASOCIACIÓN DEPORTE VS CÁNCER INFANTIL
PROYECTO ATRAPACRISIS. DESARROLLO DE DISPOSITIVO PORTÁTIL DE DETECCIÓN DE CRISIS EPILÉPTICAS EN NIÑOS	FUNDACIÓN LA CAIXA
"INFECTIOUS TRIGGERS AND NOVEL THERAPEUTIC OPPORTUNITIES IN CHILDHOOD B CELL LEUKEMIA (PREVENT)	AECC
ACUERDO PARA LA PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN EN NUTRICIÓN EN LA FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS DE MADRID	NESTLE
UTILIZACIÓN DE PRÓTESIS MIOELÉCTRICAS EN NIÑOS CON AGENESIA UNILATERAL DE MIEMBROS SUPERIORES	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
COAGULOPATÍA EN EL PACIENTE QUE RECIBE TERAPIA CAR-T UTILIDAD DE LA TROMBOELASTOMETRÍA ROTACIONAL FRENTE A LAS PRUEBAS CLÁSICAS DE COAGULACIÓN	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO DEL DAÑO CEREBRAL AGUDO EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO Y EN PACIENTE SOMETIDO A TERAPIA CAR-T	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
CARACTERIZACIÓN DE LOS GANGLIOS LINFÁTICOS CERVICALES MEDIANTE ELASTOGRAFÍA CUANTITATIVA (SWE)	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
ESTUDIO BIOMARCADORES PRONÓSTICOS EN TROMBOCITOPENIA INMUNE PEDIÁTRICA: RELACIONES CLÍNICO-BIOLÓGICAS CON EL HLA, LAS POBLACIONES LINFOCITARIA Y DESTRUCCIÓN PLAQUETARIA	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
VALIDACIÓN DE TECNOLOGÍA CITOGÉNICA DE PRÓXIMA GENERACIÓN EN EL ÁMBITO CLÍNICO	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
DIAGNOSTICO MOLECULAR INTEGRADO 3.0 PARA LA CARACTERIZACIÓN COMPLETA DE LOS GLIOMAS DIFUSOS DE LÍNEA MEDIA H3-K27M	FUNDACIÓN BLANCA MORELL ARIZA
ESTUDIO DE LA MICROBIOTA EN LOS PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE INJERTO CONTRA HUESPED Y SU IMPLICACIÓN EN EL PRONOSTICO	PLANETA CORPORACIÓN

TÍTULO	FINANCIADOR
BIOPSIA LIQUIDA TUMORES SOLIDOS EXTRACRANEALES	PLANETA CORPORACIÓN
PROGRAMA DETECCIÓN Y ORIENTACIÓN PARA PACIENTES CON TEA Y DIFICULTADES EN SU ALIMENTACIÓN: MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA	PEDRO DURAN S.A.U.
ALERGIA GASTROINTESTINAL	DANONE-NUTRICIA
MEDICIÓN ECOGRÁFICA DE LA VAINA DEL NERVIÓ ÓPTICO. MARCADOR DE HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL EN EL PACIENTE NEUROCRÍTICO PEDIÁTRICO	FUNDACIÓN LA CAIXA
DESARROLLO DE TERAPIAS COMBINADAS CON INMUNOTERAPIA PARA TUMORES SÓLIDOS	ASOCIACIÓN PABLO UGARTE
IMPLEMENTACIÓN DE UNA NUEVA MODALIDAD ASISTENCIAL QUE MEJORE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES DE LA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO (UHAD)	ALEXION
TRASTORNOS DE CONDUCTA DE ALIMENTACIÓN DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISPOSITIVOS DE SOPORTE ARTIFICIAL	FRESENIUS KABI
TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA (PTI) REFRACTARIA Y CRÓNICA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS: PATOGENIA Y DIANAS TERAPEUTICAS	INTRAMURAL
SINTONIZANDO LOS CANALES CELULARES. ABORDAJE INTERDISCIPLINAR CLÍNICO Y GENÉTICO EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON ENCEFALOPATÍAS SECUNDARIAS A CANALOPATÍAS Y DISEÑO DE NUEVOS TRATAMIENTOS INDIVIDUALIZADOS	INTRAMURAL
TRATAMIENTO COMBINADO DE PRECISIÓN PARA TUMORES SÓLIDOS INFANTILES	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
DIAGNÓSTICO MOLECULAR Y RESULTADO CLÍNICO DE LOS GLIOMAS DE BAJO GRADO EN PACIENTES ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
VALIDACIÓN DE UNA ESCALA DE PREDICCIÓN DE HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL CRÓNICA EN EDAD PEDIÁTRICA BASADA EN ALTERACIONES DEL NERVIÓ ÓPTICO Y LA SILLA TURCA	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
ESTUDIO DE LAS BASES PATOGÉNICAS DE LA APLASIA MEDULAR EN LA EDAD PEDIÁTRICA: TRANSLACIÓN DESDE LA PATOGENIA A LA TERAPEÚTICA	FUNDACIÓN CANARIA ADRIAN HOTELES
ABORDAJE MULTIÓMICO PARA LA BÚSQUEDA DE FACTORES GENÉTICOS IMPLICADOS EN LA PATOGENIA Y/O SUSCEPTIBILIDAD PARA EL DESARROLLO DE ENCEFALITIS DE RASMUSSEN	PLANETA CORPORACIÓN
USO DE LA CITOMETRIA ESPECTRAL EN EL ESTUDIO DE LOS PERFILES INMUNES DE TUMORES SÓLIDOS INFANTILES PARA LA BÚSQUEDA DE NUEVOS BIOMARCADORES PRONÓSTICOS Y PREDICTIVOS	PLANETA CORPORACIÓN
DEPLECIÓN DE LINFOCITOS T NAÏVE (CD45RA+) COMO PLA	FUNDACIÓN ALADINA

TÍTULO	FINANCIADOR
USO DE LA CITOMETRIA ESPECTRAL EN EL ESTUDIO DE LOS PERFILES INMUNES DE TUMORES SÓLIDOS INFANTILES PARA LA BÚSQUEDA DE NUEVOS BIOMARCADORES PRONÓSTICOS Y PREDICTIVOS	FUNDACIÓN SOCIEDAD ESPAÑOLA HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICAS
TRASTORNOS ALIMENTARIOS Y DE LA INGESTA DE ALIMENTOS DE INICIO EN EDAD PEDIÁTRICA	ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL ESTUDIO DEL TCA
ESTIMULACIÓN CEREBRAL NO INVASIVA. ESTIMULACIÓN MAGNÉTICA TRANSCRANEAL REPETITIVA. INDICACIONES Y PROTOCOLOS TERAPÉUTICOS EN DAÑO CEREBRAL	FUNDACIÓN ACS
DIAGNÓSTICO MOLECULAR Y RESULTADO CLÍNICO DE LOS GLIOMAS DE BAJO GRADO EN PACIENTES ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
PROGRAMA DE INTERVENCIONES ASISTIDAS CON CABALLOS, TERAPIA ASISTIDA CON CABALLOS	ATC
TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA (PTI) REFRACTARIA Y CRÓNICA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS: PATOGENIA Y DIANAS TERAPEUTICAS	INTRAMURAL
SINTONIZANDO LOS CANALES CELULARES. ABORDAJE INTERDISCIPLINAR CLÍNICO Y GENÉTICO EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON ENCEFALOPATÍAS SECUNDARIAS A CANALOPATÍAS Y DISEÑO DE NUEVOS TRATAMIENTOS INDIVIDUALIZADOS	INTRAMURAL
TRATAMIENTO COMBINADO DE PRECISIÓN PARA TUMORES SÓLIDOS INFANTILES	INTRAMURAL
INTERNATIONAL COLLABORATIVE TREATMENT PROTOCOL FOR INFANTS UNDER ONE YEAR WITH KMT2A-REARRANGED ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA OR MIXED PHENOTYPE ACUTE LEUKEMIA	AECC
ESTUDIO DEL EFECTO DE NUEVOS FÁRMACOS PARA ALTERACIONES MOLECULARES RECURRENTE DE RAS/RAF/MAPK/MEK Y CHK1 EN NEUROBLASTOMA DE ALTO RIESGO NMIC AMPLIFICADO	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
PAPEL DEL ESTROMA DE LA MÉDULA ÓSEA EN LA RECAÍDA DE LA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA PEDIÁTRICA	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
ALARGAMIENTO ÓSEO EN DOS ETAPAS CON REUTILIZACIÓN DE UN ÚNICO CLAVO INTRAMEDULAR TELESCÓPICO EN PACIENTES CON ACONDROPLASIA	FUNDACIÓN FAMILIA ALONSO
DESARROLLO DE UNA HERRAMIENTA DIAGNÓSTICA RÁPIDA Y PRECISA BASADA EN EL ANÁLISIS DE "GRANDES DATOS" BIG DATA	FUNDACIÓN CANARIA ADRIAN HOTELES
VALIDATING NOVEL MOLECULAR DETERMINANTS OF PREDISPOSITION TO CHILDHOOD ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA (CUNINA 2)	UNOENTRECIENMIL.ORG
REHABILITACION EN TUMORES CEREBRALES, UNA NUEVA REALIDAD PARA UNA NUEVA NORMALIDAD EN POBLACIÓN ADOLESCENTE.	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY
PROYECTO DE DIAGNÓSTICO, SEGUIMIENTO, Y TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE INVERSIÓN-DUPLICACIÓN DEL CROMOSOMA 15Q	FUNDACIÓN INVERSIÓN-DUPLICACIÓN CROMOSOMA 15Q
EXPERIENCIA UNICÉNTRICA DE CENTRO TERCIARIO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE MEDULOBLASTOMA DE ALTO RIESGO TRATADOS SEGÚN EL PROTOCOLO DEL CHILDREN'S ONCOLOGY	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY

TÍTULO	FINANCIADOR
RIESGO DE INFERTILIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER INFANTIL: LA DETERMINACIÓN DE HORMONA ANTILULLERIANA COMO FACTOR PREDICTOR DE INSUFICIENCIA OVÁRICA PRECOZ. ANÁLISIS PROSPECTIVO	FUNDACIÓN ONCOHEMATOLOGIA INFANTIL
GUIDED GROWTH IN SPASTIC HIP MULTICENTRE STUDY. GGSB-MC	EUROPEAN PAEDIATRIC ORTHOPAEDIC SOCIETY
APOYO AL DESARROLLO DE PROYECTOS CIENTÍFICOS Y MÉDICOS Y COORDINACIÓN DE ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA OBESIDAD MONOGENICA EN ESPAÑA	RHYTHMTX
ESTUDIO CITOGENÓMICO DE LOS TUMORES SÓLIDOS PEDIÁTRICOS MEDIANTE LA TÉCNICA DE MAPEO ÓPTICO DEL GENOMA	FUNDACIÓN ALADINA
INMUNOTERAPIA EN OSTEOSARCOMAS: BTN3 COMO POTENCIAL DIANA TERAPEÚTICA	FUNDACIÓN ELENA TERTRE
TRANSLATIONAL RESEARCH ON CANCER EPIGENETICS	AECC
INMUNOVIGILANCIA ANTITUMORAL DE LA INMUNIDAD FETAL	FUNDACIÓN ONCOHEMATOLOGIA INFANTIL
DESARROLLO DE SISTEMA Y MÉTRICAS EN TELEMEDICINA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	CONTIGO HEALTH
ESTUDIO PROSPECTIVO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SOMETIDOS A TRASPLANTE HEMATOPOYÉTICO ALOGÉNICO CON DEPLECIÓN ALFA BETA/CD19 E INFUSIÓN PERSONALIZADA DE LINFOCITOS MEMORIA POSTRASPLANTE	FUNDACIÓN CAICO
MANEJO DEL DOLOR POSTOPERATORIO EN CIRUGÍA DE ESCOLIOSIS IDIOPÁTICA DEL ADOLESCENTE. ESTUDIO PROSPECTIVO	GEES

ENSAYOS CLÍNICOS

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC “Estudio Fase II de tratamiento con dasatinib en niños y adolescentes con leucemia mieloide crónica en fase crónica, recién diagnosticada o con leucemias Ph+, con resistencia o intolerancia a imatinib.) Dra. Alba Rubio San Simón	Bristol-Myers Squibb International Corporation

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Estudio intergrupo para niños o adolescentes con linfoma no-Hodking B o Leucemia Linfoblástica de Células B. Evaluación de eficacia y seguridad de rituximab en pacientes de alto riesgo – Fase II" – Dra. Maitane Andión	Institute Gustave Roussy
EE.CC "Estudio aleatorizado de Fase IIb con bevacizumab asociado a temozolomida ± irinotecán en niños y jóvenes con neuroblastoma resistente o recidivante. Ensayo BEACON-Neuroblastoma." – Dra. Alba Rubio San Simon	Instituto La Fe (Valencia)
EE.CC "Estudio de extensión abierto de HGT-HIT-094 para evaluar la seguridad y el resultado clínico a largo plazo de la idursuldasa intratecal (IT) administrada junto Elaprase® en pacientes con síndrome de Hunter y deterioro cognitivo." Dra. Laura Lopez Marin	Shire Human Genetics, Inc
EE.CC "Estudio de fase Ib/II de carfilzomib en combinación con dexametasona, mitoxantrona, PEG-asparaginasa y vincristina (esquema de inducción de UK R3) en niños con leucemia linfoblástica aguda recurrente o resistente" – Dra. Alba Rubio San Simon	Amgen SA
EE.CC "International Randomised Controlled Trial of Chemotherapy for the Treatment of Recurrent and Primary Refractory Ewing Sarcoma" Dra. Alba Rubio San Simon	University of Birmingham
EE.CC "Estudio de extensión abierto de HGT-HIT-094 para evaluar la seguridad y el resultado clínico a largo plazo de la idursuldasa intratecal (IT) administrada junto Elaprase® en pacientes con síndrome de Hunter y deterioro cognitivo." Dra. Laura Lopez Marin	Shire Human Genetics, Inc
EE.CC "Estudio prospectivo internacional de meduloblastoma (mb) en niños mayores de 3 a 5 años con perfil wnt biológico (pnet 5 mb – Ir y pnet5 mb-wnt-hr), perfil-medio de riesgo biológico (pnet 5mb- sr), o mutación tp53, y registro para mb que ocurran en el contexto de predisposición genética" - Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
EE.CC "LCH-IV International Collaborative Treatment Protocol for Children and Adolescents with Langerhans Cell Histiocytosis." – Dr.David Ruano Dominguez	Children´s Cancer Research Institute
EE.CC "Research study for treatment of children and adolescents with acute myeloid leukaemia 0-18 years." - Dra. Alba Rubio San Simon	Västra Götaland Regionen
EE.CC "Ensayo Fase I/II de bosutinib en pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica que son resistentes o intolerantes a al menos una terapia con inhibidor de tirosina kinasa, ITCC-054/AAML1621." – Dra. Alba Rubio San Simon	Erasmus University Medical Center
EE.CC "IntReALL HR 2010 International Study for Treatment of High Risk Childhood Relapsed ALL 2010" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Charité-University Medicine Berlin
EE.CC "SIOP Ependimoma II - Programa clínico internacional para el diagnóstico y tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes con ependimoma." - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Centre León Bérard
EE.CC "Estudio multicéntrico de Fase 1/2 de aumento escalonado de la dosis, para evaluar la seguridad, la farmacocinética, la farmacodinámica y la eficacia de Quizartinib, en combinación con quimioterapia de reinducción y como tratamiento de mantenimiento con un solo agente, en pacientes pediátricos con MLA refractaria o en recaída de entre 1 mes y 18 años (y adultos jóvenes e hasta 21 años) con mutaciones de FLT3-ITD" - Dra. Alba Rubio San Simon	Dallchi Sankyo Inc

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Estudio fase 3 aleatorizado, abierto, para evaluar la Eficacia, Seguridad y Farmacocinética del tratamiento de Golimumab, un anticuerpo humano monoclonal anti-TNF α , administrado por vía subcutánea en pacientes pediátricos con Colitis Ulcerosa activa de moderada a severa" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Janssen-Cilag, S.A.
EE.CC "Estudio de fase 3, multicéntrico, aleatorizado, comparativo con placebo, con enmascaramiento doble y grupos paralelos, en el que se evalúa la farmacocinética, la eficacia y la seguridad de baricitinib en niños enfermos ambulatorios con dermatitis atópica moderada o grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernández	Lilly, S.A.
EE.CC "Ensayo de Fase pivotal 2 del anticuerpo Naxitamab (hu3F8) y factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF) en pacientes con Neuroblastoma de alto riesgo con enfermedad refractaria primaria o con respuesta incompleta al tratamiento de rescate en el hueso y / o médula ósea " - Dra. Alba Rubio San Simon	YmAbs Therapeutics
EE.CC "Estudio de fase I/II, abierto, multicéntrico para evaluar la seguridad, la tolerabilidad y la eficacia preliminar de Durvalumab en monoterapia o Durvalumab en combinación con Tremelimumab en pacientes pediátricos con tumores sólidos avanzados y neoplasias malignas hematológicas" - Dra. Alba Rubio San Simon	AstraZeneca, AB
EE.CC "Estudio de Fase II de terapia metronómica dirigida contra la angiogénesis en niños con meduloblastoma recurrente/progresivo" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Medizinische Universität Wien (representada por (SOPROMED)
EE.CC "Estudio de fase 3, multicéntrico, en el que se evalúan la seguridad y la eficacia a largo plazo de baricitinib en pacientes de entre 1 y menos de 18 años con artritis idiopática juvenil (AIJ)." - Dr. Daniel Clemente Garulo	Lilly, S.A.
EE.CC "Estudio de extensión multicéntrico y abierto para evaluar los efectos a largo plazo en pacientes pediátricos tratados con Tafenlar (dabrafenib) y/o Mekinist (trametinib)" - Dra. Alba Rubio San Simon	Novartis Farmacéutica, S.A.
EE.CC "A phase I/II study of Inotuzumab Ozogamicin as a single agent and in combination with chemotherapy for pediatric CD22-positive relapsed/refractory Acute Lymphoblastic Leukemia, Study ITCC-059". – Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus University Medical Center
EE.CC "LBL 2018 - Protocolo de tratamiento cooperativo internacional para niños y adolescentes con linfoma linfoblástico". – Dra. Maitane Andion Catalan	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
EE.CC "Ensayo clínico europeo basado en la estratificación terapéutica según las alteraciones moleculares presentes en los pacientes con tumores refractarios o en recaída". - Dra. Alba Rubio San Simon	Institute Gustave Roussy
EE.CC "Estudio sin enmascaramiento, comparativo con un tratamiento activo, en el que se evalúan la seguridad y la eficacia del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes de entre 2 y menos de 18 años aque presentan uveítis asociada con artritis idiopática juvenil activa o uveítis anterior crónica y anticuerpos nucleares" – D.Daniel Clemente Garulo.	Lilly SA.
EE.CC "Estudio de fase 1/2, abierto y de un solo brazo que evalúa la seguridad y eficacia del ponatinib para el tratamiento de leucemias o tumores sólidos recurrentes o refractarios en pacientes pediátricos" – Dra. Alba Rubio San Simón.	Incyte Biosciences International SárI

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC Ensayo de fase II, abierto, multicéntrico y no controlado de MK 3475 (pembrolizumab) en niños y adultos jóvenes con linfoma de Hodgkin clásico recién diagnosticado y respuesta insuficiente (precoz lenta) a la quimioterapia de primera línea (KEYNOTE 667) – Dr.Julian Sevilla Navarro	Merck Sharp & Dohme Corp.
EE.CC “Ensayo en fase I / II, abierto de escalada de expansión de la dosis de entrectinib (RXDX-101) en pacientes pediátricos con tumores del snc primarios o solidos localmente avanzados o metastásicos y/o que no tienen opciones de tratamiento satisfactorias” – Dra. Alba Rubio San Simón	F. Hoffmann-La Roche, Ltd
EE.CC” Estudio fase 2 de erdafitinib en sujetos con tumores sólidos avanzados y alteraciones en el gen FGFR”. – Dra. Alba Rubio San Simón	Janssen-Cilag International, N.V.
EE.CC “Protocolo para el seguimiento a largo plazo de pacientes tratados con linfocitos T modificados genéticamente.” - Dra. Alba Rubio San Simón	Celgene Corporation
EE.CC “Estudio de fase I, abierto, de grupos paralelos para investigar la seguridad, la tolerabilidad, la eficacia y la farmacocinética de olaparib en pacientes pediátricos con tumores sólidos.” – Dra. Alba Rubio San Simón	AstraZeneca AB
EE.CC “Estudio aleatorizado, con enmascaramiento doble y comparativo con un placebo, en el que se evalúan la eficacia, la seguridad y la retirada del tratamiento con baricitinib por vía oral en pacientes con artritis idiopática juvenil de entre 1 y menos de 18 años.” – Dr.Daniel Clemente Garulo	Lilly SA
EE.CC “Seguimiento a largo plazo: estudio clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células CD34+ autólogas transducidas con un vector lentiviral portador del gen FANCA (medicamento huérfano) en pacientes con anemia de Fanconi subtipo A: FANCOLEN-I”. – Dr.Julian Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals Inc
EE.CC “Ensayo de cesta en fase II, multicéntrico y abierto para evaluar la actividad antitumoral y la seguridad de lenvatinib en niños, adolescente y adultos jóvenes con tumores malignos sólidos recidivantes o resistentes”. – Dra. Alba Rubio San Simon	Merck Sharp & Dohme LLC
EE.CC “Terapia génica para la deficiencia de piruvato quinasa (PKD): un ensayo clínico de fase I para evaluar la seguridad de la infusión de células CD34 + autólogas transducidas con un vector lentiviral que contiene el gen de piruvato quinasa de glóbulos rojos (CoRPK) con optimización de codones en sujetos adultos y pediátricos con PKD”. – Dr.Julan Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals, Inc
EE.CC “Estudio de fase I en el que se evalúa LY3295668 erbumina, un inhibidor de la cinasa Aurora A, en monoterapia y en politerapia en pacientes con neuroblastoma recidivante o resistente al tratamiento” . – Dra. Alba Rubio San Simón	Lilly SA
EE.CC “Estudio de extensión de fase 3b, multicéntrico, abierto y a largo plazo de apremilast (CC-10004) en pacientes pediátricos de 6 a 17 años con psoriasis en placas de moderada a grave)” - Dra. Ángela Hernández Martín	Amgen Inc
EE.CC “Estudio de fase 1b de aumento de la dosis de abemaciclib en combinación con temozolomida e irinotecán (parte A) y de abemaciclib en combinación con temozolomida (parte b) en niños y adultos jóvenes con tumores sólidos recidivantes/resistentes al tratamiento” - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Lilly, S.A.

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Estudio de fase I, multicéntrico, abierto, con intensificación de dosis y expansión de cohorte con Niraparib y Dostarlimab en pacientes pediátricos con tumores sólidos recurrentes o refractarios". - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Glaxosmithkline, S.A.
EE.CC "Ensayo internacional de fase III en leucemia linfoblástica aguda positiva para cromosoma Filadelfia (LLA Ph+) de evaluación de imatinib en combinación con dos diferentes esquemas de quimioterapia citotóxica" - Dra. Blanca Herrero Velasco	FSEHOP
EE.CC "Infusión de Células natural Killer Alóreativas o Estimuladas con IL-18 Ex Vivo tras trasplante haploidentico de progenitores hematopoyéticos en pacientes pediátricos con neoplasias Hematológicas" – PHINK - Dra. Marta González Vicent	Fundación Investigación Biomedica Hospital Universitario "La Paz"
EE.CC "Ensayo Clínico Plataforma en Fase II de Inmuno-Oncología de precisión con indicación tumor agnóstica para mutaciones somáticas específicas (TAPISTRY)" - Dra. Alba Rubio San Simón	Roche Farma SA
EE.CC "Estudio fase I/II multicéntrico, abierto para evaluar la seguridad, farmacocinética y eficacia de ALECTINIB en pacientes pediátricos con tumores sólidos o del SNC con fusión ALK positiva, en los que el tratamiento previo ha resultado ineficaz o para los que no se dispone de un tratamiento adecuado" - Dra. Alba Rubio San Simón	Roche Farma SA
EE.CC "Ensayo clínico para evaluar la eficacia y seguridad de la adición de la granulocitoféresis al tratamiento con infliximab en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa corticorresistente" - Dra. Laura María Palomino Pérez	ADKNOMA HEALTH RESEARCH SL
EE.CC "Estudio fase 2 y 3 desarrollo de un módulo para adolescentes y adultos jóvenes de 14 a 39 años y validación del EORTC QLQ-C030 con jóvenes de 12 a 17 años con cáncer" – Mrs. Betty Mercedes Illatopa	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
EE.CC "Vyxeos® (daunorrubicina y citarabina liposomal) en combinación con clofarabina en niños con LMA recidivante/refractaria, estudio ITCC-092" - Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus University Medical Center
EE.CC "Estudio abierto sobre la seguridad y la eficacia del Cenobamato (YKP3089) en pacientes pediátricos con crisis de inicio parcial (Focales)" - Dr. Víctor Miguel Soto Insuga	Pharmaceutical Research Associates
EE.CC "Estudio de Inducción abierto y de mantenimiento de CP-690, 550 (TOFACITINIB) oral en niños con colitis ulcerosa moderada a gravemente activa" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Pfizer SA
EE.CC "Fase IB de crizotinib en combinación o como agente único en pacientes pediátricos con tumores malignos positivos para ALK, ROS1 o MET" - Dra. Alba Rubio San Simón	Erasmus Medical Center
EE.CC "Estudio Fase Ib, abierto, de un solo brazo de tratamiento con Epcoritamab en pacientes pediátricos con neoplasias de células B maduras recidivantes / refractarias" - Dra. Maitane Andión Catalán	AbbVie Spain, S.L.U.
EE.CC. "Estudio en fase III, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de mitapivat en sujetos pediátricos con deficiencia de piruvato cinasa que no reciben transfusiones con regularidad, seguido de un periodo de extensión abierto de 5 años" - Dr. Julian Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Estudio en Fase I/II de la seguridad, tolerabilidad, farmacocinetica y eficacia preliminar de relatilimab mas nivolumab en participantes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma de Hodgking clasico y linfoma no Hodgkin recurrentes o resistentes" - Dra. Maitane Andión Catalán	Syneos Health UK Limited
EE.CC "Ensayo clínico Multicéntrico, abierto y de un solo grupo para evaluar la farmacocinetica, la seguridad y la efecia de Nemolizumab (CD14152) en sujetos pediátricos (de 2 a 11 años) con dermatitis atopica de moderada a grave" - Dr.Antonio Torrelo Fernandez	GALDERMA SA
EE.CC "Estudio abierto en fase III que evalua la eficacia y la seguridad a largo plazo de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor en pacientes con fibrosis quística con genotipos que no son CFTR F508del" - Dr.Alejandro Lopez Neyra	Vertex Pharmaceuticals Incorporated
EE.CC "Estudio fases 2/3, multicéntrico, aleatorizado, doble ciego para evaluar la eficacia, seguridad, farmacocinetica y farmacodinamia de ozanimod oral (RPC1063) en pacientes pediátricos con colitis ulcerosa activa de moderada a grave con respuesta insuficiente al tratamiento convencional" - Dra. Laura Maria Palomino Pérez	Celgene Corporation
EE.CC "Estudio de fase II, abierto, de un solo grupo y con dosis repetidas, para evaluar la seguridad y tolerabilidad, la farmacocinetica y la actividad antiviral de maribavir para el tratamiento de la infección por el citomegalovirus (CMV) en niños y adolescentes que han recibido un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT) o un trasplante de órgano sólido " - Dra. Blanca Molina Angulo	TAKEDA DEVELOPMENT CENTER AMERICAS INC
EE.CC."Estudio de fase 2, aleatorizado, sin enmascaramiento, en el que se evalua abemaciclib en combinacion con irinotecán y temozolomida en participantes con sarcoma de Ewing recidivante o resistente al tratamiento" - Dra. Alba Rubio San Simon	Lilly, S.A.
EE.CC "Ensayo de Fase I/II abierto, de un solo grupo y dos partes para evaluar la seguridad, tolerabilidad, farmacocinetica y actividad antitumoral de Glofitamab en combinacion con quimioinmunoterapia en participantes pediátricos y adultos jóvenes con linfoma no nodgkin de células B maduras en recaída o refractario"" - Dra. Maitane Andión Catalán	Roche Farma SA
EE.CC. "Estudio de fase 2/3 mutlicéntrico, doble ciego y aleatorizado para determinar la eficacia y la seguridad de DNL310 frente a idursulfasa en participantes pediátricos con mucopolisacaridosis neuronopática o no neuronopática de tipo II" - Dra. Laura López Marín	Denali Therapeutics INC
EE.CC "Estudio en Fase I/II para evaluar PALBOCICLIB (IBRANCE) en combinacion con IRINOTECAN Y TEMZOLOMIDA o en combinacion con TOPOTECAN Y CICLOFOSFAMIDA en pacientes pediátricos con tumores sólidos recurrentes o resistentes al tratamiento" - Dra. Alba Rubio San Simón	Pfizer SA
EE.CC. "Estudio prospectivo, aleatorizado, abierto, en fase II para evaluar la superioridad de Inotuzumab Ozogamicina en monoterapia frente a ALLR3 para el tratamiento de inducción de la leucemia linfoblástica aguda infantil de precursores de células B en primera recidiva de alto riesgo" - Dra. Alba Rubio San Simón	Pfizer SA
EE.CC "Estudio de fase II, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de la pimavanserina para el tratamiento de la irritabilidad asociada al trastorno del espectro autista" - Dra.Silvia Gutierrez Priego	Acadia Pharmaceuticals

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Ensayo de fase I-II de sunitinib y/o nivolumab mas quimioterapia en sarcomas avanzados de tejidos blandos y oseos" - Dra. Alba Rubio San Simon	Grupo Español de Investigación (GEIS)
EE.CC "Ensayo aleatorio de fase III de fludarabina/citarabina/gemtuzumab ozogamicina con o sin venetoclax en niños con LMA recidivante" - Dra. Alba Rubio San Simon	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
EE.CC "Seguimiento a largo plazo: Estudio clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de RP-L102" - Dr.Julian Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals Inc
EE.CC "Ensayo multicentrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, de 20 semanas de duracion, de EPX-100 (clemizol HCl), como tratamiento complementario en pacientes con síndrome de Dravet (ensayo ARGUS)" - Dr. Victor Soto Insuga	Epygenix Therapeutics
EE.CC "Teicoplanina como profilaxis de la infección en pacientes pediátricos con leucemia mieloide aguda" - Dra. Ana Isabel Benito Bernal	Fundacion Hospital Universitario Vall d Hebron
EE.CC "Estudio fase 2 de la infusión de linfocitos T diferenciados autólogos de sangre periférica expandidos y transducidos con un lentivirus paraexpresar un receptor antigénico quimérico con especificidad anti-CD19 (A3B1)conjugado con las regiones coestimuladoras 4-1BB y CD3z (células ARI-0001) en niños y adolescentes de 0 a 18 años con leucemia linfooblástica aguda CD19+ resistente o refractaria a tratamiento" - Dra. Blanca Herrero Velasco	Fundacion Privada Per La Recerca Hosp. Sant Joan De Deu
EE.CC "A randomized, double-blind, placebo-controlled study to investigate the efficacy and safety of carisbamate (YKP509) as adjunctive treatment for seizures associated with Lennox-Gastaut syndrome in children and adults, with optional open-label extension" - Dr.Victor Soto Insuga	Sk Life Sciencie Inc
EE.CC " Medidas de seguridad y terapeuticas de la estimulacion con corriente continua catodica transcraneal (TDCS) en pacientes con epilepsia focal resistente al tratamiento" - Dr.Victor Soto Insuga	Ergomed Clinical Research Limited
EE.CC" Estudio de Fase I/II multicentrico en el que se evaluan la eficacia y la seguridad de ribociclib (LEE011) en combinacion con topotecan y temozolomida (TOEM) en pacientes pediatricos con neuroblastoma recidivante o refractario y otros tumores sólidos" - Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	Novartis Farmaceutica Sa
EE. CC "ONC 201 para el tratamiento del glioma difuso con mutacion H3 K27M recién diagnosticado tras la finalizacion de la radioterapia, estudio aleatorizado de doble ciego, controlado con placebo y multicentrico" Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	Chimerix Inc
EE.CC " Ensayo en fase III, aleatorizado, internacional y multicentrico de DAY 101 en monoterapia frente a la quimioterapia estandar en pacientes con glioma pediatrico de bajo grado que presentan una alteracion de RAF activadora que requiere tratamiento sistémico de primera linea" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Day One Biopharmaceuticals Inc
EE.CC "Estudio de utilizacion de plataformas digitales para el control del tratamiento con insulina en paciente con diabetes mellitus tipo 1" - Dra. Patricia Enes Romero	Persei Vivarium SI

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Ensayo clínico abierto, Fase I para evaluar la seguridad y respuesta clínica de la infusión intra-arterial de dosis repetidas de células mesenquimales autólogas en niños y adolescentes con epilepsias refractarias de base inmune" - Dra. Verónica Cantarín Extremera	Fundación Investigación Biomédica Hospital Universitario La Princesa
EE.CC "Eficacia de un programa de rehabilitación con el exoesqueleto ATLAS 2030 en pacientes pediátricos con parálisis cerebral" - Dr. Ignacio Martínez Caballero / Dra. María Teresa Vara Arias	Marsibionics Sa
EE.CC "Estudio de fase III, aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo, para evaluar la eficacia, la seguridad y la farmacocinética de LEBRIKIZUMAB en comparación con placebo en participantes entre 6 meses y menos de 18 años de edad con dermatitis atópica de moderada a grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernández	Lilly, S.A.
EE.CC "Estudio en fase III multicéntrico, aleatorizado, doble ciego, de dosis fija, controlado con placebo para examinar la eficacia y la seguridad del ZX008 en pacientes con síndrome por deficiencia de CDKL5 seguido de una extensión abierta" - Dr. Víctor Soto Insuga	Zogenix International Ltd
EE.CC "Estudio de extensión multicéntrico, doble ciego y de tres años de duración en el que se evalúan la seguridad y la eficacia a largo plazo de ligelizumab en pacientes que hayan completado estudios de fase III de ligelizumab en alergia sanitaria" - Dra. Paloma Ibañez Sandín	Novartis Farmacéutica Sa
EE.CC "Seguimiento a largo plazo de la Terapia Génica de la deficiencia de adhesión leucocitaria tipo I (LAD-I): Estudio Clínico de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de la infusión de células madre hematopoyéticas autólogas transducidas con un vector lentiviral que codifica el gen ITGB2" - Dr. Julián Sevilla Navarro	Rocket Pharmaceuticals Inc
EECC "Estudio de fase III abierto, metacéntrico y aleatorizado para evaluar la eficacia y seguridad de romozosumab en comparación con bisfosfonatos en niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta" - Dra. Alicia García Carrion	Amgen Inc
EE.CC "Estudio aleatorizado de fase III, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de la inmunoterapia epicutánea con DVB712 250 mg, en niños de entre 4 y 7 años con alergia al cacahuete" - Dr. Pablo Rodríguez del Río	Dbv Technologies Sa
EE.CC "Ensayo de fase II, aleatorizado, sin enmascaramiento, controlado y multicéntrico del tratamiento de primera línea con células mesenquimales estromales MC0518 en comparación con el mejor tratamiento disponible en participantes pediátricos con enfermedad de injerto contra huésped aguda refractaria a esteroides después de trasplante alogénico de células madre (ENSAYO BALDER)" - Dra. Marta González Vicent	Medac Gesellschaft für klinische Spezialpräparate mbH)
EE.CC "Estudio de prolongación a largo plazo, de fase III, multicéntrico, para evaluar la seguridad y la eficacia de Lebrikizumab en participantes de entre 6 meses y menos de 18 años de edad con dermatitis atópica de moderada a grave" - Dr. Antonio Torrelo Fernández	Lilly, S.A.
EE.CC "High-risk neuroblastoma study 2.0 of SIOP-Europe-Neuroblastoma (SIOPEN). Randomized, international and multicentric phase 3 study that evaluates and compares 2 treatment strategies in 3 therapeutic phases (induction, high-dose chemotherapy and radiotherapy) for patients with high-risk neuroblastoma" - Dra. Alba Rubio San Simón	Instituto de Investigación Sanitaria LA FE - Fundación para la investigación del Hospitalo Universitario la Fe de la Comunidad Valencia

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Seguridad y usabilidad de un dispositivo robotico de asistencia a la marcha para niños y adolescentes con enfermedades neurologicas y/o neuromusculares en su entorno natural" - Dr.Ignacio Martinez Caballero / Dra. Maria Teresa Vara Arias	Marsibionic. Sl.
EE.CC "Estudio abierto de fase III del tratamiento adyuvante con ganaxolona (GNX) en niños y adultos con epilepsia relacionada con el complejo de esclerosis tuberosa" - Dra. Elena Gonzalez Alguacil	Marinus Pharmaceuticals INC
EE.CC "Protocolo de fase III aleatorizado de induccion abierta y mantenimineto doble ciego, de grupos paralelos, multicentrico, para evaluar la eficacia, la seguridad y la farmacocinetica de GUSELKUMAB en pacientes pediatricos con colitis ulcerosa activa de moderada a grave" - Dra. Laura Maria Palomino Pérez	Janssen-Cilag International, N.V.
EE.CC: "Estudio de Fase I/II de Brigatinib en pacientes pediatricos y adultos jovenes con linfoma anaplasico de celulas grandes ALK+, tumores miofibroblasticos inflamatorios u otros tumores sólidos" – Dra. Maitane Andión Catalan	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
EE.CC: "Estudio de Fase IIIb, multicentrico, abierto de un solo brazo, de vigilancia de la sensibilidad al Baloxavir Marboxil en pacientes pediatricos con gripe" – Dr.Jose Antonio Cadenas	Fundacion para la Investigacion Biomedica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
EE.CC: "Protocolo maestro de fase II para evaluar la eficacia y la seguridad de FORE8394, un inhibidor de las mutaciones de clase 1 y 2 de BRAF, en participantes con cancer de mutaciones de BRAF" – Dr.Alvarp Lassaleta Atienza	Fore Therapeutics SL
EE.CC: "Ensayo fase II, abierto, multicentrico, de un solo brazo, de regorafenib en participantes que han sido tratados en un ensayo previo de regorafenib patrocinado por Bayer (monoterapia o tratamiento en combinacion) que ha alcanzado el criterio principal de valoracion o el analisis principal de los datos o que se ha interrumpido prematuramente" – Dra. Alba Rubio San Simón	Bayer Hispania SA
EE.CC: " Estudio en fase I/II abierto, de seguridad, tolerabilidad, farmacocinetica y actividad antitumoral de repotrectinib en pacientes pediatricos y adultos jovenes con tumores avanzados o metastasicos con reordenaciones de ALK, ROS1 o NTRK1-3 (CARE)" – Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	Turning Point Therapeutics
EE.CC: "Estudio aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo y de grupos paralelos para evaluar la eficacia y seguridad a largo plazo de DUPILUMAB en niños de 2 a 6 años con asma no controlada y/so sibilancias asmaticas graves recurrentes" – Dr.Alejandro Lopez Neyra	Sanofi Aventis SAU
EE.CC: "Estudio aleatorizado, doble ciego, multicentrico, fase III, para evaluar la eficacia y la seguridad de BELUMOSUDIL en combinacion con corticoesteroides frente a placebo en combinacion con corticoesteroides en participantes de al menos 12 años con diganostico reciente de enfertmedad de injerto contra huesped cronica (EICHc)" – Dra. Marta González Vicent	Sanofi Aventis SAU
EE.CC: "Estudio multicentrico de fase III para evaluar la farmacocinetica, la eficacia y la seguridad de RISANKIZUMAB en periodo de induccion abierto, mantenimiento aleatorizado, doble ciego y periodos de extension a largo plazo en pacientes pediatrico (de 2 a < 18 años de edad) con enfermedad de Crohn activa de moderada a grave"- Dra. Laura Maria Palomino Pérez	AbbVie Spain, S.L.U.

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC: "Estudio en fase III, multicentrico, aleatorizado, doble ciego, de grupos paralelos y controlado con placebo de la eficacia y seguridad de TEZEPELUMAB en niños de 5 a <12 años con asma grave no controlada (HORIZON)" – Dra. Maria Dolores Ibañez Sandín	Parexel International Srl
EE.CC: " Estudio multicentrico , abierto, de fase Ib, de un solo brazo, para evaluar la seguridad y eficacia de AUTO-1 en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda de células B (B ALL) recidivante / refractaria (R/R) CD19 positiva y linfoma no hodgking de células B maduras agresivo (N NHL)" – Dra. Alba Rubio San Simón	Autolus Ltd
EE.CC: " Estudio abierto de extensión, para estudiar la seguridad, tolerabilidad y eficacia a largo plazo de DNL310 en pacientes con mucopolisacaridosis de tipo II (MPS II) del estudio DNLI-E-0002 o del estudio DNLI-E-0007" – Dra. Laura López Marín	Denali Therapeutics
EE.CC: "Protocolo de colaboración internacional para menores de un año con leucemias linfoblásticas agudas debido a reordenamientos del Gen KMT2A o Leucemia aguda de fenotipo Mixto" – Dr.Alvaro Lassaleta Atienza	FSEHOP
EE.CC: "Estudio abierto, multinacional y multicentrico para evaluar la seguridad, tolerabilidad y eficacia a largo plazo de amlitelimab por vía subcutánea en participantes de 12 años o más con dermatitis atópica de moderada a grave" – Dr.Antonio Torrelo Fernández	Sanofi Aventis SAU
EE.CC: "Subestudio de fase I/II para evaluar la seguridad y la eficacia de zilovertamab vedotina en participantes pediátricos y adultos jóvenes con neoplasias malignas hematológicas o tumores sólidos" Dra. Alba Rubio San Simón	Merck –Sharp & Dohme sa
EE.CC: "Biological Medicine for Diffuse Intrinsic pontine Glioma (DIPG) Eradication" – Dr.Alvaro Lassaletta	Instituto Gustave Roussy
EE.CC: "Eficacia y seguridad de la tirzepatida administrada una vez a la semana en comparación con un placebo en el tratamiento de la obesidad y enfermedades asociadas con el peso en adolescentes; estudio aleatorizado con enmascaramiento doble y comparativo con un placebo (SURMOUNT-ADOLESCENTS-2) – Dr. Gabriel Martos Moreno	Lilly SA
EE.CC: "Estudio de fase II, aleatorizado y abierto para evaluar la eficacia, seguridad y farmacocinética (PK) de cabozantinib (XL184) de mantenimiento más el mejor tratamiento de apoyo (BSC) frente al BSC en niños y adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con osteosarcoma residual no resecable, ya sea en el momento del diagnóstico o en la primera recaída tras el tratamiento estándar" – Dra. Alba Rubio San Simón	Parexel International Srl
EE.CC: "Ensayo de fase I del inhibidor de la menina - ziftomenib en combinación con la quimioterapia para niños con leucemia aguda KMT2A-r/NUP98 - r/NPM1 en recaída refractaria" – Dra. Alba Rubio San Simón	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
EE.CC "Estudio en fase I/II de determinación de la dosis y ampliación de la dosis de Cobolimab en combinación con Dostarlimab en participantes pediátricos y adultos jóvenes con tumores recién diagnosticados y recidivantes/resistentes al tratamiento" – Dra. Alba Rubio San Simón	Glaxosmithkline, S.A.

TÍTULO	FINANCIADOR
EE.CC "Estudio de fase III, aleatorizado, doble ciego, de grupos paralelos y controlado con placebo para evaluar la farmacocinética, farmacodinámica, eficacia y seguridad de anifrolumab intravenoso en participantes pediátricos de entre 5 y <18 años de edad con lupus eritematoso sistémico activo de moderado a grave que reciben tratamiento estándar de base" – Dr.Daniel Clemente Garulo	Parexel International Srl
EE.CC "Estudio en fase II, aleatorizado y abierto para evaluar Abemaciclib en combinación con Temozolomida en monoterapia en niños y adultos jóvenes con glioma de alto grado recién diagnosticado después de la radioterapia" – Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	ELI LILLY CORK LIMITED
EE.CC "Estudio en fase III, sin enmascaramiento y de un solo brazo para evaluar la seguridad, la tolerabilidad y la farmacocinética de fenfluramina (clorhidrato) en lactantes de 1 año a menos de 2 años de edad con síndrome de Dravet" – Dra. Elena Gonzalez Alguacil	UCB Biopharma Srl
EE.CC "Ensayo clínico complejo abierto en pacientes pediátricos con LMA de novo recién diagnosticada" – Dra. Ana Isabel Benito Bernal	Princess Maxima Center for Pediatric Oncology BV
EE.CC: "Ensayo clínico fase III, doble ciego, aleatorizado, controlado de no inferioridad, de la eficacia del salbutamol en monoterapia comparado con salbutamol más bromuro de ipratropio en el tratamiento de las crisis asmáticas moderadas en los niños en urgencias" – Dr.Giuseppe Francesco Ecclesia	Fundacion para la Investifacion Biomedica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
E.O.- Estudio prospectivo observacional de la expresión de ABCB1/P-glicoproteína como factor para la estratificación biológica del osteosarcoma no metastático de las extremidades". Dr. Dra. Alba Rubio San Simon	Grupo Español de Investigación (GEIS)
E.O: "Un Registro no intervencionista a largo plazo para evaluar la seguridad y efectividad de HUMIRA® (adalimumab) en pacientes pediátricos con enfermedad de Crohn (EdC) activa entre moderada y grave (CAPE)" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	AbbVie Deutschland GmbH
E.O: "Estudio observacional, longitudinal, prospectivo, a largo plazo de pacientes con hipofosfatasa." – Dr. Gabriel A. Martos Moreno	Alexión Pharmaceutical Inc.
E.O: "Estudio de resultados en Hunter –Seguimiento Internacional, multicéntrico, observacional y prolongado sobre pacientes con síndrome de Hunter (Mucopolisacaridosis de Tipo II)" -. Dr. Luis González Gutiérrez-Solana	Shire International GmbH
"Estudio observacional Registro longitudinal internacional de deficiencia de piruvato cinasa o piruvato quinasa." - Dr. Julián Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc
E.O: "Estudio No-Epa: Specta: Selección De Pacientes Con Cáncer Para Acceder De Forma Eficiente A Ensayos Clínicos "Screening Cancer Patients For Efficient Clinical Trial Access".- Dra. Alba Rubio San Simon	Eortc Aisbl/lvzw
E.O: "Protocolo Umbrella Siop-Rtsg 2016 - Investigación Integrada Y Guías Para Diagnóstico Y Terapia Estandarizados De Tumores De Riñón En Niños, Adolescentes Y Adultos Jóvenes". - Dra. Alba Rubio San Simon	Universität des Saarlandes
E.O: "Estudio Postautorización: Entendiendo el tratamiento a largo plazo con Carbaglu para pacientes con acidemia orgánica: un enfoque de metodología mixta de Tipo EPA-SP." - Dra.Elvira Cañedo Villarroja	Orphan Europe

TÍTULO	FINANCIADOR
E.O: "International study of chronic myeloid leukemia (CML) treatment and outcomes in children and adolescents - Estudio internacional del tratamiento y resultados de la leucemia mieloide crónica (LMC) en niños y adolescentes (I-CML-Ped Study). - Dra. Alba Rubio San Simón	Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátrica
E.O: "Guía de recomendaciones de la SEHOP para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica aguda o bifenotípica del lactante menor de 1 año" - Dra. Blanca Herrero Velasco	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
E.O: "'Survivorship Passport". - Dra. Blanca Herrero Velasco	Fundación Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (FSEHOP)
E.O: "Estudio observaciones "Memoria para el estudio de esplenomegalia y pacientes esplenectomizados no filiados en población infantil y adulta." - Dra. Elena Sebastián Pérez	Fundación Española de Hematología y Hemoterapia
E.O: "Estudio observacional - Registro Internacional multicéntrico prospectivo, observacional y no intervencional de pacientes con hipofosfatemia ligada a cromosoma X (XLH)". - Dra. Carmen de Lucas Collantes	Kyowa Kirin Services Limited
E.O: "Estudio observacional - Marcadores genéticos transcriptómicos y celulares de respuesta a terapia biológica en enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica." - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Hospital Universitario Gregorio Marañón
E.O: "Estudio observacional ICBM AMB12018 Childhood Ambiguous Leukemia Prospective Registry". - Dra. Marta Herrero Velasco	BFM Study Group
E.O: "Estudio Postautorización sobre el impacto en el pronóstico y la calidad de vida del diagnóstico anatomopatológico centralizado de sarcomas de partes blandas en el estado español" - Dr. David Azorín Cuadrillero	Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebrón
E.O. "Ensayo clínico abierto, Fase I para evaluar la seguridad y respuesta clínica preliminar del uso de células madre mesenquimales alogénicas de médula ósea en niños y adolescentes con daño cerebral adquirido" - Dra. Veronica Cantarin Extremera	Fundacion para la Investigacion Biomedica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
E.O. "Estudio clínico fase Ib para evaluar la seguridad, tolerabilidad y la eficacia preliminar de Alocelyvir (células mesenquimales alogénicas + ICOVIR-5) en niños, adolescentes y adultos jóvenes con glioma difuso de la protuberancia (DIPG) de nuevo diagnóstico en combinación con radioterapia o meduloblastoma en recaída/progresión en monoterapia" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	FUNDACIÓN EL SUEÑO DE VICKY/ASOCIACIÓN DIPG / FIBHJ
E.O: "Estudio Far-RMS: An overarching study for children and adults with frontline and relapsed Rhabdomyosarcoma" - Dr. David Ruano Domínguez	Fundación de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (FSEHOP)
E.O.: " Combinacion de Alocelyvir con quimioterapia y radioterapia para el tratamiento de niños y adolescentes con tumores sólidos extra-craniales o refractarios" – Dra. Alba Rubio San Simón	Hospital Vall D'Hebron
E.O. "Estudio observacional Postautorización REGISTRO ALERGODATA" - Dra. Silvia Sánchez García	Sociedad Española de Alergología e Inmunología clínica (SEAC)
E.O. "Estudio observacional y abierto en niños y adolescentes con asma grave con fenotipo eosinofílico tratados con mepolizumab" - Dr. Alejandro Lopez Neyra	Sociedad Española de Neumología Pediátrica

TÍTULO	FINANCIADOR
E.O. "Estudio LOGGIC Core Bioclinical Data Bank de tipo observacional sin medicamento" - Dr. Alvaro Lassaletta Atienza	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (FSEHOP)
E.O. "Exchange of Clinical Practice And Real-Life Treatment with Brivaracetam (EXPERICENCE)" - Dr. Victor Miguel Soto Insuga / Dr. Juan Jose Garcia Peñas	UCB BIOPHARMA SRL
E.O. "Impacto del disbalance del metaboloma y microbioma intestinales de receptores de trasplante hematopoyetico en el desarrollo de la enfermedad injerto contra huésped" (ALLOBOLOME) - Dra. Marta González Vicent	Sociedad Española de Neumología Pediátrica
E.O. "Registro longitudinal internacional de deficiencia de piruvato cinasa:Resultados comunicados por los pacientes" - Dr.Julian Sevilla Navarro	Agios Pharmaceuticals Inc
E.O. "Evaluacion de la seguridad a largo plazo en los pacientes pediátricos con leucemia linfoblastica aguda (LLA) de precursores B que han sido tratados con blinatumomab o quimioterapia, seguido de un trasplante" - Dra. Alba Rubio San Simon	Amgen Inc
E.O. "Estudio Postautorizacion de seguridad de pacientes pediátricos que inician el tratamiento con selumetinib: estudio de cohortes prospectivo de varios países" - Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	Amgen Inc
E.O "Estudio internacional, multicentrico, Observacional para caracterizar las subpoblaciones clinicas de pacientes con trastorno del espectro autista" - Dra. Silvia Gutierrez Priego	Stalicia Sa
E.O. Estudio "Endpoint Enabling Study in Cyclin-dependent kinase-like 5 Deficiency Disorder (CDD)" - Dra. Elena Gonzalez Alguacil	Pharm-Olam International Llc
E.O."Retrospective study to describe the use of Dupilumab for Pediatric Atopic Dermatitis in Spain: Patient profile,effectiveness and safety" - Dr. Antonio Torrelo Fernandez	Sanofi Aventis Sau
E.O. "Manejo del dolor Postoperatorio en Cirugia de Escoliosis Idiopatica del Adolescente" - Dr.Jose Maria Ahijado Agudo / Dra. Rosa Maria Egea Gamez	Dr.Jose Maria Ahijado Agudo
EO "Real World Evidence en pacientes pediátricos con Enfermedad de Crohn activa - Estudio REDIVEC" - Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvis	Outcomes '10 Slu
"E.O. "Análisis de la adecuación del uso de la Profilaxis Antibiótica en procedimientos quirúrgicos realizados en España" - Dra. Margarita Cuevas-Mons Vendrell	Fundacion Española Farmacia
EC "Estudio de cohortes, observacional, prospectivo y con enfoque en la lesión hepática inducida por fármacos (LHIF), para evaluar la seguridad a largo plazo en los pacientes a quienes se les recetó Epidyolex" - Dr.Victor Soto Insuga	GW Pharma SA
EC" Protocolo piloto de estudio del tratamiento del Consorcio Alltogether para niños y adultos jóvenes (0-18 años) con diagnóstico reciente de leucemia linfoblastica (LLA)" - Dra. Blanca Herrero Velasco	FSEHOP
E.O: "Uso del Isavuconazole en Pediatría. Una alternativa atractiva para las infecciones fúngicas invasivas" – Dra. Marta Taida Garcia Ascaso	Fundacion Hospital Universitario Vall d Hebron
EO"SACHA: Acceso seguro a medicamentos innovadores para niños, adolescentes y adultos jóvenes con cáncer " – Dra. Alba Rubio San Simón	Fundación de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (FSEHOP)

TÍTULO	FINANCIADOR
EO "Observacional multicentre RWE study to characterize neurofibromatosis type 1 (NF1) diagnosed patients with plexiform neurofibromas (PN) in Spain - MULTYMATIN STUDY – Dr.Alvaro Lassaletta Atienza	Alexión Pharmaceutical Inc
EO "Estudio aleatorizado, doble ciego y controlado por placebo para evaluar el efecto modulador de un probiotico sobre la microbiota intestinal de pacientes pediátricos con trastorno del espectro autista" – Dra. Silvia Gutierrez Priego	Probisearch SLU
E.O. "Efecto de la administración de NIRSEVIMAB sobre los episodios de bronquiolitis aguda atendidos en las urgencias pediátricas españolas" – Dr.David Mansilla Martínez	Fundacion para la Investigacion Biomedica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
EO: Registro de Pacientes No Oncologicos en Tratamiento Inmunosupresor con Fiebre" – Dr.Jose Antonio Alonso Cadenas	Fundacion para la Investigacion Biomedica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
EO "estudio prospectivo de observacion, multinacional y postautorizacion sobre la seguridad y eficacia de VORAXAZE (glucarpidasa) en pacientes con eliminacion retardada del metotrexato o con riesgo de toxicidad por metotrexato" – Dra. Alba Rubio San Simón	Protheric Medicines Development Limited
EO: "Real World Evidence Study on the epidemiology and disease management of TSC patients in Spain." – Dra. Veronica Cantarín Extremera	Savana Research
EO "Determinacion de la eficacia de la monitorización remota en pacientes con diabetes en tratamiento con insulina, mediante el software Caaring@" – Dra. Patricia Enes Romero	Persei Vivarium SL
EO "Estimulación cerebral no invasiva, estimulación magnética transcraneal repetitiva, indicaciones y protocolos terapéuticos en daño cerebral en la población infantil" - Dr.David Mansilla Lozano / Dr.Manuel Lujan Bonete	Fundacion para la Investigacion Biomedica Hospital Infantil Universitario Niño Jesus
EO "Registro de pacientes tratados con Fintepla" – Dr.Victor Soto Insuga	Zogenix International Ltd

GRUPOS INVESTIGADORES

A continuación, se relacionan las áreas de investigación que incluyen a los diferentes grupos consolidados y emergentes, liderados por el Responsable o Jefe de Servicio Médico.

Área 1 de Enfermedades Sistémicas y Enfermedades Raras

Desde el año 1989 se inició el desarrollo de la investigación en esta área preferencial de la Pediatría, conformada por diversas enfermedades sistémicas y enfermedades raras tan relevantes en la Pediatría.

Dirigida por el Profesor Jesús Argente Oliver, Jefe de Servicio Enfermedades Sistémicas y Enfermedades Raras y Catedrático de Pediatría de la Universidad Autónoma de Madrid.

Esta área se divide en 13 grupos más 4 grupos asociados:

Grupo 1: Obesidad infantil, anomalías genéticas y trastornos del crecimiento y la pubertad / Responsable: Prof. Dr. Jesús Argente Oliver.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Establecimiento de las bases fisiopatológicas de las obesidades en la infancia.
- Desarrollo de las bases farmacológicas de las obesidades en la infancia y la adolescencia, incluyendo el empleo de leptina recombinante, liraglutide, semaglutide, setmelanotide, asociación de fentermina y topimarato, así como nuevos fármacos en fase de investigación en el momento actual.
- Investigación de diferentes programas de alimentación en los niños y adolescentes con obesidad monogénica, poligénica, sindrómica y debida a tumoraciones del sistema nervioso central.
- Análisis de nuevos genes involucrados en el crecimiento humano, tras el descubrimiento mundial por nuestro grupo de pacientes con mutaciones en los genes RNPC3 y PAPP- A2.
- Establecimiento de las bases diagnósticas en pacientes con hipocrecimiento armónico, mediante la investigación de dos nuevos factores, las papalisinas (PAPP-A y PAPP-A2) y las estaniocalcinas (STC1 y STC2).
- Desarrollo de programas internacionales para el establecimiento de las bases genéticas de los pacientes con pubertad precoz central. Hemos descrito mutaciones en los genes MKRN3 y DLK1. En la actualidad, hemos descrito mutaciones en un nuevo gen, MECP2, ligado al cromosoma X que requerirá amplia investigación traslacional.
- Valoración de las bases auxológicas para el conocimiento de la talla adulta en pacientes con pubertad precoz central tratados con análogos de GnRH.
- Aplicación de sistemas de infusión continua de insulina, preferentemente de asa cerrada, en pacientes con diabetes mellitus tipo 1.
- Investigación coordinada con el grupo de Neuroendocrinología en aspectos básicos desarrollados en su programa sobre la participación de los astrocitos

y la glía en el control del metabolismo sistémico, con especial énfasis en la comunicación con los exosomas.

Su línea de investigación se centra en:

- Obesidad infantil.
- Crecimiento humano normal y patológico.
- Pubertad normal y patológica.
- Trastornos hormonales y del metabolismo en la infancia y la adolescencia y seguimiento de niños con endocrinopatías, patología del crecimiento y alteraciones metabólicas.

Grupo 2: Neuroendocrinología del metabolismo / Responsable: Dra. Julie Ann Chowen.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Estudiar la respuesta metabólica a nutrientes específicos.
- Determinar los mecanismos centrales de detección y metabolismo de los diferentes ácidos grasos y como afectan a la ganancia de peso, enfocado en la importancia de los astrocitos en este fenómeno.
- Analizar como los astrocitos modulan a las neuronas hipotalámicas que controlan el metabolismo sistémico dependiendo de la situación nutricional/hormonal, con especial énfasis en la comunicación vía vesículas extracelulares/exosomas.
- Estudiar las bases neuroendocrinas en las diferencias entre los sexos en la respuesta a una dieta no adecuada.

Su línea de investigación se centra en:

- Neuroendocrinología del metabolismo.
- Papel de los astrocitos en el control de sistemas neuroendocrinas.
- Efecto del ambiente temprano sobre el metabolismo a largo plazo.
- Impacto de la nutrición sobre los sistemas neuroendocrinas.

Grupo 3: Enfermedades de base alérgica, mecanismos celulares y moleculares determinantes / Responsable: Dra. María Dolores Ibañez Sandín.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Estudio de la microbiota intestinal en lactantes con alergia a leche de vaca, sus madres y sus abuelas.
- Estudio de biomarcadores de predisposición alérgica en recién nacidos (BIOPAL).

- Comprender las variables relevantes para medir en los estudios intervencionistas en el campo de la alergia a los alimentos.
- Investigación del perfil de sensibilización y reactividad clínica de los pacientes que debutan con alergia al marisco en diferentes áreas geográficas de España.
- Identificar modalidades de tratamiento de la alergia a leche mediante inmunoterapia con alimentos que reduzcan la frecuencia y la gravedad de los eventos adversos.
- Determinar la eficacia de los ensayos clínicos de inmunoterapia con alimentos.
- Investigar las causas involucradas en el complejo proceso de la prescripción de inmunoterapia con alérgenos aéreos en el tratamiento de la enfermedad alérgica respiratoria.
- Conocer los mecanismos moleculares involucrados en la reacción alérgica anafiláctica y no anafiláctica para poder mejorar la precisión diagnóstica.
- Investigación en asma infantil, estableciendo las guías clínicas para su tratamiento en el contexto de la Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica.

Su línea de investigación se centra en:

- Inmunoterapia con alimentos.
- Inmunoterapia con inhalantes.
- Asma.
- Microbiota y biomarcadores de enfermedades alérgicas y en recién nacidos.

Grupo 4: Enfermedad Inflamatoria intestinal, esofagitis y otras patologías digestivas /
Responsable: Dra. Rosa Ana Muñoz Codoceo.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Enfermedad de Crohn: mecanismos genéticos, transcriptómicos y celulares en respuesta a terapia celular.
- Acidemia orgánica: Tratamiento a largo plazo.
- Colitis ulcerosa: Eficacia y seguridad farmacológica.
- Enfermedad celíaca: Evolución clínica, auxológica y puberal.
- Enfermedades hepáticas: Respuesta inflamatoria.
- Fomentar unidades de excelencia interdisciplinares con acreditación por parte de sociedades científicas y/o estándares de calidad.
- Creación de Máster propio con la Universidad Autónoma de Madrid (departamento de Pediatría) en Gastroenterología y Nutrición Pediátrica.
- Impulsar la educación sanitaria proactiva a los padres y pacientes de las patologías crónicas atendidas.

Su línea de investigación se centra en:

- Enfermedad inflamatoria intestinal (EII).

- TCA niño pequeño, Metabolopatías, Disfagia.
- Esofagitis eosinofílica (EEO) y microbiota esofágica.
- TCA niño mayor, Enfermedad celíaca, Simulación/Seguridad del paciente.
-

Grupo 5: Enfermedades neurodegenerativas, neurometabólicas, neuroinmunología, epilepsias del neurodesarrollo y daño cerebral adquirido infantil / Responsable: Dra. Verónica Cantarín Extremera.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Identificación de dianas terapéuticas en epilepsia, encefalopatías genéticas y otros trastornos neurológicos.
- Terapias de medicina de precisión en las diferentes enfermedades de causa neurológica.
- Nuevos mecanismos fisiopatológicos de encefalopatías epilépticas y del neurodesarrollo: Estudios multigénicos, de funcionalidad e inflamatorios.
- Terapias avanzadas en enfermedades neurodegenerativas y neuroinmunes.
- Nuevos programas de neurorrehabilitación para el daño cerebral adquirido infantil.
- Trastornos de sueño en epilepsias, enfermedades neurocutáneas y síndrome de Rett.

Su línea de investigación se centra en:

- Neurodegenerativas, neurometabólicas y enfermedades mitocondriales.
- Epilepsia del neurodesarrollo.
- Trastorno del movimiento.
- Neuroictiosis.
- Neuroinmunología.
- Daño cerebral adquirido del niño y adolescente.
- Esclerosis tuberosa
- Epilepsias del neurodesarrollo.
- Síndrome de Rett.

Grupo 6: Patologías mentales graves y neurodesarrollo del niño y adolescente / Responsable: Dra. Montserrat Graell Berna.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación neuropsicológica del daño cerebral adquirido, epilepsia y enfermedades raras.
- Trastornos de alimentación y aspectos psicológicos y familiares de la obesidad.
- Investigación de aspectos metabólicos en la anorexia nervosa.
- Generación de grupo emergente en trastornos del espectro autista y otros trastornos del neurodesarrollo.

- Desarrollar liderazgo en investigación en aspectos neuropsicológicos del daño cerebral adquirido, epilepsia y enfermedades raras en niños y adolescentes.

Su línea de investigación se centra en:

- Trastornos de la Conducta Alimentaria.
- Trastorno del Espectro del Autismo.
- Suicidio en niños y adolescentes.
- Psicofarmacología en niños y adolescentes.

Grupo 7: Nuevos modelos de asistencia pediátrica / Responsable: Dra. Raquel Jiménez García.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación de la inmunidad celular y humoral en pacientes con infección por coronavirus auspiciado por Asociación Española Pediatría.
- Aspectos clínicos de la Infección Osteoarticular Pediátrica.
- Aspectos clínicos de la Tuberculosis Pediátrica
- Investigación en Enfermedad de Kawasaki.
- Monitorización de pacientes ingresados en Hospitalización a domicilio (App UHAD).
- Buscar nuevas formas de atender a los niños y sus familias, humanizando al máximo la asistencia sanitaria y ofreciendo una atención integral que incorpore los avances científicos y de telemedicina más novedosos.
- Formar pediatras en la especialidad de Pediatría Interna Hospitalaria.

Su línea de investigación se centra en:

- Enfermedades infecciosas pediátricas.
- Patología respiratoria en niños: bronquiolitis, asma, neumonía.
- Nuevas formas de atención: hospitalización a domicilio pediátrica.
- Trastornos de la alimentación en niños y adolescentes.
- Traumatismo craneal leve.
- Niños con patología crónica y complejidad.
- Vacunación pediátrica en situaciones especiales.

Grupo 8: Nuevos abordajes de asistencia pediátrica en urgencias

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Atención clínica a pacientes con bronquiolitis, traumatismo craneal leve.
- Nuevas pruebas diagnósticas microbiológicas en los pacientes con fiebre sin foco: técnicas moleculares para el diagnóstico virológico rápido, análisis de perfil de expresión (microarrays) del mRNA mensajero.

- Atención ante pacientes inmunodeprimidos con fiebre.
- Investigación de la analgesia y sedación en procedimientos dolorosos.

Su línea de investigación se centra en:

- Enfermedades infecciosas y, específicamente, fiebre sin foco.
- Enfermedades infecciosas y fiebre en pacientes inmunodeprimidos, traumatismo craneoencefálico leve.
- Calidad asistencial, Implementación de buenas prácticas.
- Ecografía a pie de cama, simulación.
- Simulación.
- Analgesia y sedación para procedimientos dolorosos.
- Patología respiratoria, crisis asmática.

Grupo 9: Medicina intensiva pediátrica / Responsable: Dra. Montserrat Nieto Moro.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Monitorización y seguimiento del paciente neurocrítico: biomarcadores y uso de sistemas clínicos de vigilancia.
- Inmunofenotipo del paciente crítico en procesos inflamatorios vinculados o no a infección.
- Biomarcadores en el daño respiratorio del paciente crítico.
- Investigación ecográfica a pie de cama en el paciente crítico.
- Incrementar las publicaciones internacionales y nacionales con alto índice de impacto derivadas del fomento de la investigación.
- Promover el intercambio de conocimientos científicos con otros profesionales sanitarios mediante jornadas, congresos.
- Impulsar el uso de tecnologías de la información para implantar un sistema de telemedicina que permita la atención y valoración inicial de pacientes críticos en otros centros.

Su línea de investigación se centra en:

- Sedación y analgesia en paciente crítico pediátrico.
- Seguridad y eficacia de terapias celulares en contexto de daño neuronal grave y enfermedades neurodegenerativas.
- Optimización del uso de hemoderivados en el paciente crítico pediátrico.
- Monitorización y seguimiento del paciente neurocrítico pediátrico: descripción de biomarcadores y uso de sistemas clínicos de vigilancia.
- Desarrollo de nuevas herramientas farmacológicas en el tratamiento de las infecciones graves.
- Estudio del inmunofenotipo del paciente crítico pediátrico en el contexto de procesos inflamatorios vinculados o no a infección.
- Estudio de biomarcadores en el daño respiratorio del paciente crítico pediátrico.

- Integración del estudio ecográfico a pie de cama en el paciente crítico pediátrico.
- Estudio de hemostasia con tromboelastografía en el paciente con terapia celular
- Estudio de parada cardiorrespiratoria hospitalaria.
- Mejora mediante la simulación de la atención del paciente oncológico grave.
- Sistema de Telemedicina interhospitalario para la atención del paciente pediátrico crítico.

Grupo 10: Farmacología y farmacovigilancia / Responsable: Dra. Maite Pozas del Río.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación de la medicación al ingreso en pacientes crónicos.
- Estudio de la vía subcutánea para el control de síntomas en el domicilio en pacientes con atención paliativa.
- Actualización sobre mezclas analgésicas por vía parenteral y espinal.
- Implantación de la trazabilidad en la elaboración de la quimioterapia por lectura de código de barras/datamatrix y control de pesada.

Su línea de investigación se centra en:

- Optimización del empleo de fármacos biosimilares mediante la determinación de niveles farmacocinéticos.
- Conciliación de la medicación en pacientes pediátricos.
- Atención farmacéutica al paciente paliativo pediátrico.
- Elaboración segura de quimioterapia.

Grupo 11: Afecciones dermatológicas en niños y adolescentes / Responsable: Dr. Antonio Torrelo Fernández.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Optimización del empleo de fármacos biosimilares mediante la determinación de niveles farmacocinéticos.
- Relación entre la expresión de CD64 en monocitos y remisión clínica sin medicación en artritis idiopática juvenil.
- Evaluación de variables cognitivas, emocionales, somatosensoriales, motoras y bioquímicas y aplicación de ejercicio físico en niños con artritis idiopática juvenil.
- Lupus eritematoso sistémico de inicio juvenil: Registro JULES.
- Investigación de la uveítis no infecciosa de inicio en la edad pediátrica.
- Factores epidemiológicos, clínicos, analíticos y microbiológicos determinantes de la respuesta al tratamiento de la enfermedad de Kawasaki y el riesgo de desarrollar aneurismas en nuestro medio.

Su línea de investigación se centra en:

- Genodermatosis.
- Mastocitosis.
- Dermatitis atópica.
- Trastornos de la queratinización.

Grupo 12: Investigación en patologías neumológicas / Responsable: Dr. Alejandro López Neyra.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Sistematización de la evaluación de los pacientes con patología respiratoria crónica.
- Investigación de los factores relacionados con el control del asma grave.
- Análisis de los factores relacionados con el éxito en el inicio y mantenimiento de la ventilación no invasiva domiciliaria.
- Valoración de la hipoventilación alveolar en pacientes con obesidad grave.

Su línea de investigación se centra en:

- Fibrosis quística.
- Ventilación domiciliaria.
- Asma.
- Ejercicio físico.
- Patología respiratoria del sueño.

Grupo 13: Investigación en cuidados de enfermería / Responsable: Dra. Pilar Herreros López.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Investigación e innovación en cuidados pediátricos.
- Desarrollar un “mapa” de personal de enfermería con formación avanzada en investigación.
- Fomentar el trabajo de enfermería en red.
- Inclusión del personal de enfermería en los grupos de investigación multidisciplinares.
- Desarrollar la investigación en el personal de enfermería.
- Vincular la práctica clínica y la investigación

Su línea de investigación se centra en:

- La figura de la enfermera consultora y referente en normalización de cuidados.
- Captación de las enfermeras interesadas en participar en grupos de investigación multidisciplinar/multicéntrica.

- Formación continuada en metodología de investigación.
- Normalización, estandarización e identificación de buenas prácticas que impulsen la excelencia profesional a través de la evidencia científica.
- Iniciativas para desarrollar y difundir la investigación en cuidados, con el fin de posibilitar una práctica profesional basada en la mejor evidencia científica disponible respetando los principios éticos.

Grupos asociados

Patologías reumatológicas y sus afecciones pediátricas.

Su línea de investigación se centra en:

- Enfermedades inflamatorias crónicas de base inmune.
- Enfermedades sistémicas inmunes.
- Síndromes autoinflamatorios.
- Síndromes de fragilidad ósea.
- Dolor crónico musculoesquelético.
- Ecografía musculoesquelética en artropatías crónicas.

Investigación en cardiopatías

Su línea de investigación se centra en:

- Miocardiopatía hipertrófica.
- Insuficiencia cardíaca.
- Toxicidad cardíaca en pacientes con Trametinib.
- Cateterismos cardíacos.
- Seguridad cardíaca en tratamiento con Setmelanotide.
- Toxicidad cardíaca en pacientes con Neurofibromatosis 1, neurofibromas plexiformes en tratamiento con Selumetinib.
- Evolución cardiológica de pacientes con Mucopolisacaridosis 2 y tratamiento enzimático sustitutivo intravenoso e intratecal.

Investigación en oftalmopatías

Su línea de investigación se centra en:

- Control de miopía en niños.
- Repercusión Oftalmológica de ciertos fármacos utilizados en la fibrosis quística y en Tumores cerebrales en la edad pediátrica.

Investigación en nefrología

Su línea de investigación se centra en:

- Estudio molecular del paciente con síndrome Nefrótico idiopático.
- Raquitismo Hipofosfatémico ligado a X.

- Diagnóstico genético y análisis celular de pacientes pediátricos con enfermedades autoinmunes severas.

Área 2 de Oncología, Hematología y Trasplante Pediátrico

El área de Oncohematología se centra en la investigación del cáncer y de enfermedades hematológicas no malignas del niño y del adolescente.

Es un área dirigida por Dr. Luis Madero López y el Dr. Manuel Ramírez Orellana Jefes de Servicio de Oncología, Hematología y Trasplante Pediátrico.

Dentro de esta área hay que adscribir la creación del Laboratorio de Investigación del servicio y de la Unidad de Terapias Avanzadas.

Objetivos comunes como área de investigación son los siguientes:

- Entender las bases genéticas y los mecanismos moleculares y celulares responsables de las enfermedades oncohematológicas que afectan a niños y adolescentes.
- Desarrollar y aplicar nuevos métodos diagnósticos para estos enfermos que permitan su correcta clasificación y la elección de tratamientos optimizados a cada situación individualizada.
- Investigación traslacional de nuevas estrategias con medicamentos de Terapia Avanzada para enfermedades oncohematológicas infantiles.
- Liderar y/o participar en ensayos clínicos dirigidos a este grupo de pacientes, incluyendo académicos.

Esta área se divide en 5 grupos:

Grupo 14: Investigación en inmunidad, genética y nuevas tecnologías en cáncer infantil / Responsable: Dr. Manuel Ramírez Orellana.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Identificar nuevos factores genéticos de predisposición a Leucemia Aguda Infantil.
- Describir la estructura global de las alteraciones cromosómicas en Leucemia Aguda Infantil y su posible valor etiológico y pronóstico.
- Estudiar determinantes moleculares del microambiente medular en leucemogénesis y resistencia al tratamiento.
- Entender las fases de la transición infantil-adulto del sistema inmune.
- Incorporar la modelización computacional a nuestros proyectos de investigación.
- Desarrollar medicamentos de inmunoterapia avanzada más seguros y eficaces.
- Aplicar estrategias de nanomedicina para tratamientos dirigidos.

- Incorporar las tecnologías next generation para el diagnóstico y seguimiento del cáncer infantil.

Su línea de investigación se centra en:

- Desarrollo de medicamentos de inmunoterapia avanzada.
- Estrategias de nanomedicina para tratamientos dirigidos.
- Factores genéticos de predisposición a Leucemia Aguda Infantil.
- Estructura del genoma en Leucemia Aguda Infantil.
- Papel del microambiente medular en leucemogénesis y resistencia al tratamiento.
- Transición infantil-adulto del sistema inmune. Modelización computacional.
- Tecnologías next generation para el diagnóstico y seguimiento del cáncer infantil.

Grupo 15: Investigación e Innovación en Enfermedades Hematológicas Pediátricas /
Responsable: Dr. Julián Sevilla Navarro.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Completar el desarrollo de la terapia génica con vectores lentivirales para la Anemia de Fanconi con el registro del medicamento huérfano en las agencias reguladoras.
- Completar el desarrollo de la terapia génica con vectores lentivirales para la Anemia por déficit de piruvatoquinasa con el registro del medicamento huérfano en las agencias reguladoras.
- Completar el desarrollo de la terapia génica con vectores lentivirales para la inmunodeficiencia por defecto de adhesión leucocitaria tipo I con el registro del medicamento huérfano en las agencias reguladoras.
- Analizar las rutas implicadas en el fallo medular de los pacientes afectados de fallo medular con el diagnóstico de Anemia de Fanconi que permitan el desarrollo de estudios para el reposicionamiento de nuevos fármacos.
- Buscar biomarcadores que permitan establecer diferencias entre aplasias adquiridas y hereditarias
- Buscar biomarcadores que permitan pronosticar la evolución de la trombocitopenia inmune primaria.

Su línea de investigación se centra en:

- Factores genéticos y predisposición en mielodisplasia y fallo medular hereditario.
- Papel del microambiente medular en el fallo medular.
- Trombocitopenias de base inmunológica, nuevos marcadores biológicos.
- Ensayos clínicos fase I/II en enfermedades hematológicas infantiles.
- Desarrollo de medicamentos de terapia avanzada para hematología.
- Reposicionamiento de fármacos en fallos medulares hereditarios.

Grupo 16: Neuro-Oncología pediátrica / Responsable: Dr. Álvaro Lassaletta Atienza.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Optimizar la recogida de muestras de tumores cerebrales, líquidos cefalorraquídeos y sangre periférica de los pacientes para poder incorporarlos a los proyectos de investigación.
- Conseguir que todos los pacientes que llegan a la unidad de tumores cerebrales del Hospital Niño Jesús tengan un diagnóstico histológico y molecular completo tanto del tumor como de la línea germinal incluyendo la secuenciación masiva y el metiloma.
- Desarrollar proyectos de investigación traslacional en tumores cerebrales en niños y adolescentes que puedan derivar en ensayos clínicos de nuevos tratamientos para estos pacientes.
- Integrar la investigación en la unidad multidisciplinar clínica de tumores cerebrales.
- Colaborar con grupos nacionales e internacionales en proyectos de neurooncología pediátrica.
- Difundir a nivel nacional e internacional los resultados de las investigaciones realizadas en este campo.

Su línea de investigación se centra en:

- Estudio de la biología de los gliomas de bajo grado en adolescentes y adultos jóvenes.
- Tratamiento con virus oncolíticos de tumores cerebrales pediátricos con mal pronóstico.
- Biopsia líquida en tumores cerebrales en niños y adolescentes.
- Nuevos fármacos dirigidos en el tratamiento de tumores cerebrales pediátricos.
- Diagnóstico integrado del tumor cerebral pediátrico.
- Avances en el diagnóstico y tratamiento de los gliomas difusos de línea media.
- Ejercicio físico en niños y adolescentes con tumores cerebrales.

Grupo 17: Investigación clínica en cáncer infantil y desarrollo de nuevos fármacos / Responsable: Dra. Alba Rubio San Simón.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Probar, mediante ensayos clínicos fase I,II,III y IV la eficacia y seguridad de nuevos tratamientos, con el objetivo de mejorar la supervivencia del cáncer infantil.
- Diseñar y poner en marcha nuevos ensayos clínicos académicos precoces y “first in child” en tumores pediátricos sólidos y hematológicos.

- Potenciar la caracterización molecular de los tumores pediátricos y el acceso a tratamientos dirigidos.
- Incrementar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer pacientes.
- Realizar investigación farmacogenómica sobre la eficacia y tolerancia de los fármacos anticancerígenos.
- Fomentar la participación del paciente pediátrico y adulto joven en la investigación.

Su línea de investigación se centra en:

- Ensayos clínicos precoces.
- Desarrollo precoz de medicamentos en leucemia.
- Investigación en sarcomas pediátricos.
- Inmunoterapia y terapias dirigidas en neuroblastoma.
- Trasplante e inmunoterapia / Medicina de precisión en cáncer pediátrico.
- Terapia de soporte y psicooncología.
- Investigación en salud de supervivientes de cáncer infantil y toxicidad a largo plazo.
- Medicina de precisión en cáncer pediátrico

Grupo 18: Investigación en medicamentos de terapia avanzada / Responsable: Dra. África Gonzalez Murillo.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Desarrollo de medicamentos de Terapia Avanzada para cáncer infantil y su posterior optimización y adaptación según las Normas de Correcta Fabricación, en el contexto de la realización de ensayos clínicos.
- Programa de desarrollo de Celyvir: información de la eficacia de la medicina y de biomarcadores predictores de respuesta.
- Inmunoterapia Celular Adoptiva con Linfocitos Infiltrantes de Tumor (TILs); caracterización inmunofenotípica, clonal y funcional tanto del infiltrado inmune de dichas biopsias, como de los TILs expandidos in vitro.

Su línea de investigación se centra en:

- Desarrollo de medicamentos de terapia avanzada para tumores sólidos pediátricos.
- Combinación de diferentes estrategias de inmunoterapia para el tratamiento del cáncer infantil.
- Terapia celular adoptiva de células CAR-T.

Área 3 de Cirugía e Innovación Pediátrica

El área de Cirugía e Innovación Pediátrica está coordinada por Dr. Andrés Castillo Sanz y la Dra. Rosa M. Egea-Gámez.

Ésta es una de las áreas con mayor presencia de investigación clínica. En este punto entran en juego los sistemas de información, digitalización, inteligencia artificial y big data.

Sin embargo, el marcado carácter asistencial de muchos de sus integrantes, con elevada dedicación a los pacientes, puede convertirse en una amenaza a largo plazo para la actividad de I+D+i.

Objetivos comunes como área de investigación son los siguientes:

- El objetivo común de esta área es generar y validar herramientas de utilidad clínica para el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de distintas patologías. Además, su carácter traslacional permite establecer colaboraciones con la mayoría de los servicios clínicos del Hospital Niño Jesús y con diversos grupos del Instituto.
- La misión de este Proyecto Científico Cooperativo (PCC) es promover la investigación coordinada de todos los grupos del IPIS-NJ en torno a las líneas prioritarias que tiene cada uno de ellos. Estas acciones científicas coordinadas, favorecen a su vez el desarrollo y la potenciación de los grupos de investigación implicados en ellas, asegurando la optimización de los recursos a través de servicios comunes y estructuras de gestión más eficientes, favoreciendo la traslación de los resultados al ámbito sanitario e industrial.
- Medicina personalizada y de precisión. Reducir la carga sanitaria de las enfermedades mediante una gestión eficaz de las mismas aumentando la eficiencia de los tratamientos y reduciendo los efectos secundarios. Se basa en ser Predictiva, Preventiva, Personalizada y Participativa.
- La digitalización es un reto muy amplio, centrado en la accesibilidad e interoperabilidad de los datos sanitarios, la modernización de los sistemas de atención sanitaria, facilitar el acceso a la salud de crónicos, etc.

Esta área se divide en 7 grupos más 2 grupos asociados:

Grupo 19: Patología musculoesquelética y cirugía experimental. Responsable: Dra. Rosa María Egea-Gámez.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Junto con el grupo de anestesia y reanimación se está desarrollando un protocolo ERAS (Enhance Recovery After Surgery), se trata de un programa multimodal diseñado para minimizar la disfunción de órganos en el post

operatorio y devolver al paciente a la normalidad lo más rápido posible tras la realización de cirugía multinivel.

- Seguir investigando junto con el grupo de anestesia y reanimación que la utilización de medicamentos tales como magnesio, dexmedetomidina, dexametasona y esmolol como complementos ahorradores de opioides alivia el dolor postoperatorio en cirugía de escoliosis idiopática del adolescente y reduce el uso de opioides sistemáticas en población pediátrica.
- Desarrollo de exo-esqueletos y terapia domiciliar y hospitalaria con los mismos tras cirugía ortopédica en pacientes con parálisis cerebral infantil. En colaboración con distintos servicios del hospital como rehabilitación, fisioterapia, etc
- Estudio genético de pacientes con escoliosis idiopática del adolescente para analizar el riesgo de progresión de la deformidad o no, liderado por la unidad de Raquis del servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología.
- Utilización de prótesis mio-eléctricas en pacientes con agenesia unilateral de miembros superiores y evaluación de un programa de acompañamiento psicológico de pacientes con anomalías congénitas de los miembros superiores, en colaboración con el servicio de psiquiatría, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc
- Con la incorporación de nuevas tecnologías se pretende llevar a cabo una serie de estudios: Utilización de ecografía para valorar la madurez esquelética de los pacientes pediátricos. Realidad virtual para seguimiento de pacientes con escoliosis.

Su línea de investigación se centra en:

- Patología de cadera.
- Displasias y otros síndromes.
- Deformidad de columna pediátrica.
- Patología de pie.
- Neuro-ortopedia.
- Patología de miembro superior.
- Deformidades y Grandes alargamientos.
- Patología deportiva y artroscopia.
- Tumores e infecciones musculoesqueléticas.

Grupo 20: Investigación quirúrgica en oncología pediátrica

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Propuesta de proyecto colaborativo con el área: “Abordaje quirúrgico de patología musculoesquelética y cirugía experimental”. Proyectos de perfeccionamiento y capacitación en cirugía microvascular experimental. Estudio de los efectos del tratamiento combinado de cirugía y braquiterapia en el control local de la enfermedad y su relación con posibles cambios inmunológicos a nivel molecular y celular.

- Propuesta de colaboración con el Área: “Investigación e innovación en radiodiagnóstico”. Diseño y desarrollo de protocolos y proyectos basados en la realidad virtual e impresión 3D en la evaluación de la anatomía quirúrgica tumoral.
- Estudio de la cirugía asistida por fluorescencia en su comparación con los estudios de imagen prequirúrgicos convencionales (RM, TC ecografía).
- Inmunofluorescencia. Combinación de Inmunofluorescencia e inmunoterapia en el estudio de terapias diana en neuroblastoma en el modelo murino inmunocompetente de neuroblastoma.
- Investigaciones sobre la aplicación de braquiterapia en lecho quirúrgico, en relación a aspectos inmunológicos y aplicación de terapias avanzadas, en el ámbito de los tumores sólidos pediátricos.

Su línea de investigación se centra en:

- Modelo murino de trasplante ortotópico de neuroblastoma: Estudio de inmunofenotipo tumoral.
- Cirugía de Precisión Guiada por Imagen.

Grupo 21: Innovación en neurocirugía y cirugía de la epilepsia / Responsable: Dra. Belén Rivero Martín.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Mejorar el diagnóstico de forma menos invasiva y precozmente de la hipertensión intracraneal subaguda o crónica.
- Conseguir demostrar la eficacia del estudio del cráneo con RM, pudiendo reducir la indicación de TAC´s.
- Cambiar el protocolo de seguimiento de los pacientes con craneosinostosis, empleando el seguimiento con fotogrametría u otra técnica de imagen tridimensional.
- Emplear procedimientos mínimamente invasivos en pacientes con epilepsia con indicación de realizar cirugías paliativas y demostrar la rentabilidad de realizar tratamientos con laser.
- Al incorporar la monitorización neurofisiológica intraoperatoria, queremos demostrar que mejora la morbilidad peroperatoria en la resección de tumores cerebrales.
- Demostrar que alcanzar dianas cerebrales profundas con robot quirúrgico, es más eficaz y seguro que las técnicas convencionales.
- Continuar con el curso un estudio de respuesta de las distonias en pacientes con PCI a los implantes cerebrales profundos y aspiramos a demostrar seguridad y eficacia en pacientes con anorexia con una técnica similar.

Su línea de investigación se centra en:

- Epilepsia.

- Enfermedades secundarias a errores congénitos del metabolismo.
- Hipertensión intracraneal.
- Patología Craneofacial sinostótica y oncología.
- Presencia de biomarcadores en el daño cerebral.

Grupo 22: Nuevas terapias funcionales, rehabilitación y fisioterapia / Responsable: Dra. María Teresa Vara Arias.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Desarrollo de exoesqueleto para tratamiento domiciliario de la marcha, prototipización de pacientes con agenesia de miembro superior, tratamiento con exoesqueleto del reentrenamiento de la marcha.
- Colaboración en el proyecto de eficacia de tratamiento con células madre para el daño cerebral con el servicio de neurología.
- Desarrollo de exoesqueleto con MARSBIONIC y con el CSIC.
- Plan asistencial integral de las malformaciones congénitas incluyendo su posterior prototipización.

Su línea de investigación se centra en:

- Fisioterapia Respiratoria.
- Prótesis de Miembro superior.
- Daño Cerebral y nuevas tecnologías.
- Calidad de Vida.

Grupo 23: Investigación e innovación en radiodiagnóstico / Responsable: Dr. Miguel Ángel López Pino.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- En neuroimagen: análisis cuantitativo de la perfusión cerebral, spectroVIEW para el análisis de la espectroscopia cerebral y FiberTracking 3D para la valoración de la sustancia blanca.
- En imagen oncológica: análisis de difusión para la caracterización tumoral y valoración de la respuesta tumoral intratamiento, MOBIVIEW y Tumor Tracking para el análisis tumoral y su control evolutivo siguiendo los criterios de control tumoral (RECIST, WHO, carga tumoral).
- En imagen musculoesquelética: paquete de acumulación de ecos y evaluación avanzada de cartílago, para el estudio del desarrollo y patología pediátrica con afectación condral.
- Estudio de la médula ósea en el paciente pediátrico caracterizando sus modificaciones fisiológicas y sus alteraciones producidas por diferentes patologías (tumores, inflamatorias y metabólicas), empleando técnica de

difusión; como técnica alternativa a la medicina nuclear e incluso sustitutiva de la biopsia de médula ósea en algunos escenarios clínicos concretos.

- Colaboración en tesis doctoral de la Dra. Beatriz Corredor Andrés. Tesis acerca del estudio de factores de crecimiento periféricos para explicar la talla baja en pacientes con anemia de Fanconi.
- Estandarizar el estudio por imagen de los sarcomas óseo, proponiendo los protocolos de imagen y la técnica concreta para realizarlo. Este estudio se realiza a través del Proyecto “European guideline for imaging of primary Ewing Sarcoma and Osteosarcoma in the paediatric and adult sarcoma in the paediatric and adult population; joint statement by the FOSTER consortium, Euro Ewing Consortium, European Society of Pediatric Radiology, European Association of Nuclear Medicine (EANM) and European Society of Musculoskeletal Radiology (ESSR)”.

Su línea de investigación se centra en:

- Diagnóstico por imagen en tumores cerebrales pediátricos.
- Diagnóstico por imagen tumores musculoesqueléticos pediátricos.
- Diagnóstico por imagen en daño cerebral pediátrico.
- Diagnóstico por imagen en epilepsia.
- Resonancia magnética en neuroradiología pediátrica.
- Elastografía en patología pediátrica.
- Entero-resonancia magnética en enfermedad inflamatoria intestinal.
- Diagnóstico por imagen en facomatosis.

Grupo 24: Innovación y digitalización de la salud / Responsable: Dr. Andres Castillo Sanz.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Promover y acelerar la innovación en el Hospital Infantil Niño Jesús a través de la colaboración con el resto de los grupos de investigación.
- Establecer, fomentar y mantener la innovación como una competencia básica dentro de los servicios hospitalarios y los grupos de investigación.
- Se busca implementar un Espacio de Datos Pediátricos que esté alineado con las próximas normativas europeas al respecto y en el que se puedan almacenar de forma inteligente los datos pediátricos producidos en los centros de SERMAS.
- Apoyar el diseño de aplicaciones que permitan una mejor interacción con los pacientes proporcionándoles la mejor información actualizada sobre su patología.
- Se están implementando prototipos de aplicación del estado del arte en Inteligencia Artificial, Big Data, Blockchain, Cloud Computing, Aprendizaje Federado, Procesamiento de Imágenes, Análisis Ómico y genético, entre otros.
- Transformación digital en el sector sanitario como la accesibilidad e interoperabilidad de los datos sanitarios, la modernización de los sistemas de atención sanitaria, facilitar el acceso a la salud de crónicos, etc

- Medicina personalizada y de precisión. Reducir la carga sanitaria de las enfermedades aumentando la eficiencia de los tratamientos y reduciendo los efectos secundarios. Se basa en ser Predictiva, Preventiva, Personalizada y Participativa.
- El objetivo de esta área es lograr estos retos y pasa por innovar con el foco en el desarrollo de nuevas herramientas, tecnologías y soluciones digitales, y ser capaces de integrar esta innovación en el ámbito de la salud y la atención sanitaria pediátrica

Su línea de investigación se centra en:

- Implementación de repositorios abiertos de datos clínicos pediátricos.
- Construcción de modelos de aprendizaje automático que permitan definir medicina pediátrica de precisión y personalizada.

Grupo 25: Anestesia y reanimación / Responsable: Dr. Ernesto Martínez García.

Objetivos científicos a alcanzar por el grupo:

- Ayudar a mejorar esa asistencia y cuidados por parte de todos los actores implicados en la anestesia pediátrica: profesionales, padres y madres.
- Incorporar los avances en monitorización: SNC, SNA, Hemodinámica, Respiratoria
- Incorporar los avances en técnicas de anestesia locoregional: nuevos bloqueos ecoguiados, crioanalgesia
- Optimizar el manejo de la vía aérea difícil, analgesia multimodal o la valoración del dolor agudo postoperatorio.
- Se están desarrollando protocolos ERAS (Enhance Recovery After Surgery): programa multimodal diseñado para minimizar la disfunción de órganos en el post operatorio y devolver al paciente a la normalidad lo más rápido posible.
- Optimizar manejo peroperatorio de patologías complejas como la mucopolisacaridosis niños en cuidados paliativos.
- Participamos en el proyecto EUROFAST: A Multicentre Preoperative Fasting Audit.

Su línea de investigación se centra en:

- Ayuno Perioperatorio (Eurofast).
- Mucopolisacaridosis.
- Dolor Agudo Perioperatorio (Escala Valoración).
- Dolor Agudo Perioperatorio (Cirugía Esoliosis).
- Manejo Vía Aérea Díficil (C-Mac).
- EC Naldemedine (efectos secundarios Opioides).

Grupos asociados

Cuidados paliativos pediátricos.

Su línea de investigación se centra en:

- Telemedicina
- Medicación en atención domiciliaria
- Capacitación de cuidadores

Investigación en diagnóstico genético

Su línea de investigación se centra en:

- Genética clínica

Plataformas de apoyo a la Investigación.

- Unidad de Fabricación de Medicamentos de Terapia Avanzada. Sala Blanca.
- Unidad de Ensayos Clínicos y estudios observacionales.
- Unidad de Farmacología. Sala Blanca y Gestión de Medicación de Investigación.
- Unidad de Gestión.
- Anatomía patológica.

INNOVACIÓN

NÚMERO DE PROYECTOS DE INNOVACIÓN EN CURSO	PCT SOLICITADAS EN 2024
11	1 – MSCs-Mesenquimales de cordón para la displasia broncopulmonar y complicaciones de la prematuridad

PCT: Sistema PCT (Patent Cooperation Treaty)

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

	NÚMERO DE PUBLICACIONES	FACTOR DE IMPACTO	FACTOR DE IMPACTO % PUBLICACIONES PRIMER QUARTIL
Abstract of Published Item	161		
Artículos	147	778,4	37,41%
Corrección			
Material Editorial	28		
Guías	7		
Cartas	3		
revisiones	8		
TOTAL	354		

(%Q1: cálculo incluye total Artículos, Revisiones, Cartas, Material Editorial y Guías Clínicas indexadas en JCR)



PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Acta Ortopédica Mexicana	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Acta Paediatrica	1	2,4	2,6
Actas Dermo-Sifiliograficas	1	3,8	2,9
Allergy	3	12,6	11,8
American Journal of Emergency Medicine	1	2,7	2,6
American Journal of Hematology	2	10,1	10,1
American Journal of Medical Genetics Part A	1	1,7	2,2
Anales de Pediatría (English Edition)	7	1,5	1,7
Annals of Hematology	1	3	3,1
Annals of the Rheumatic Diseases	1	20,3	18,4
Antimicrobial agents and chemotherapy	1	4,1	4,3
Archivos Argentinos de Pediatría	1	0,7	0,8
Archives of Dermatological Research	1	1,8	2,4
Archives of Disease in Childhood	1	4,4	3,9
Archives of Orthopaedic and Trauma Surgery	1	2	2,3
Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología	2	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Biology of Sex Differences	1	4,9	6
Biomaterials Science	1	5,8	6,2
Blood	1	21,1	19,2
Blood Advances	1	7,4	7,2
Bone	1	3,5	3,8
Bone Marrow Transplantation	1	4,5	4,5
Brain and Spine	1	1,9	N/A
Childs Nervous System	1	1,3	1,5
Clinical Chemistry	1	7,1	7,4
Clinical & Experimental Allergy	1	6,3	5,2
Clinical Gastroenterology and Hepatology	1	11,6	11,3
Clinical Infectious Diseases	1	8,2	8,2
Clinical Nutrition ESPEN	1	2,9	2,9
Clinical Obesity	1	2,2	2,8
Clinical and Translational Allergy	2	4,6	5,1

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Clinical and Translational Oncology	1	2,8	2,9
Critical Care	1	8,8	10,4
Current Oncology	1	2,8	2,9
Dermatologic Clinics	1	2,2	2,8
Diagnostic Microbiology and Infectious Disease	1	2,1	2
Emergencias	1	5,4	3,1
Endocrine Reviews	1	22	26,5
Endocrinología, Diabetes y Nutrición	1	1,8	1,7
European Journal of Hospital Pharmacy	1	1,6	1,7
European Journal of Orthopaedic Surgery & Traumatology	1	1,4	N/A
European Journal of Pediatrics	2	3	3,1
Expert Opinion on Drug Discovery	1	6	6,6
Farmacia Hospitalaria	1	1	1,3
Foot and Ankle Surgery	1	1,9	2,3
Frontiers in Allergy	1	3,3	3,3
Frontiers in Cell and Developmental Biology	1	4,6	5,2
Frontiers in Endocrinology	1	3,9	4,9
Frontiers in Immunology	2	5,7	6,8
Frontiers in Oncology	2	3,5	4
Frontiers in Pediatrics	2	2,1	2,5
Genes	1	2,8	3,3
Genetics in Medicine	2	6,7	7,4
Hormone Research in Paediatrics	1	2,6	2,9
Revista Pediatría Hospitalaria	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Inflammatory Bowel Diseases	1	4,5	4,7
International Journal of Molecular Sciences	1	4,9	5,6
International Journal of Palliative Nursing	1	0,7	1,1
Journal of Allergy and Clinical Immunology	2	11,4	10,2
Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice	1	8,2	8,3

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Journal of Autism and Developmental Disorders	1	3,1	4,2
Journal of Children's Orthopaedics	1	1,3	1,7
Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism	3	5	5,3
Journal of Clinical Investigation	1	13,3	14,6
Journal of Crohns and Colitis	1	8,3	8,3
Journal of the Endocrine Society	1	3	3,3
Journal of Intellectual Disability Research	1	2,1	2,9
Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology	1	6,7	6,5
Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation	1	5,2	5,6
Journal of Neuroscience Research	1	2,9	4
Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition	3	2,4	2,7
Journal of Pediatric Health Care	1	2,5	2,5
Journal of Pediatric Orthopaedics	2	1,4	1,8
Journal of Pediatric Orthopaedics Part B	1	0,9	1,1
Jornal de Pediatria	1	2,8	2,8
Journal of Shoulder and Elbow Surgery	1	2,9	3,3
Journal of Ultrasound in Medicine	1	2,1	2,2
JBJS Case Connect	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Knee Surgery, Sports Traumatology, Arthroscopy	1	3,3	3,6
Lancet	1	98,4	106,9
Lancet Child & Adolescent Health	1	19,9	19,9
Lancet Diabetes & Endocrinology	1	44	38,2
The Lancet Oncology	1	41,6	42,2
Lancet Respiratory Medicine	1	38,7	41,3
Leukemia	1	12,8	10,5
Medicina Intensiva (Engl Ed).	1	2,7	2,2
Nature Reviews Immunology	1	67,7	78,2
Neuroendocrinology	1	3,2	3,6
Neurology and Therapy	1	4	4,4
Neurologia (Engl Ed).	1	2,9	2,8

PUBLICACIONES (NOMBRE DE LA REVISTA)	NÚMERO TOTAL DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA	FACTOR DE IMPACTO TOTAL
Nutrition in Clinical Practice	1	2,1	3
Nutrición Hospitalaria	1	1,2	1,2
Nutrients	2	4,8	5,8
Oncoimmunology	1	6,5	7,2
Orphanet Journal of Rare Diseases	1	3,4	3,9
Pediatric Drugs	1	3,4	3,4
Pediatric Allergy and Immunology	1	4,3	4,5
Pediatric Blood & Cancer	3	2,4	2,9
Pediatric Dermatology	4	1,2	1,4
Pediatric Emergency Care	1	1,2	1,2
Pediatric Hematology and Oncology	1	1,2	1,5
Pediatric Infectious Disease Journal	1	2,9	2,4
Pediatric Neurology	1	3,2	3,3
Pediatric Pulmonology	2	2,7	2,8
Pediatrics	1	6,2	7,1
Physiological Genomics	1	2,5	3,5
Physiology	1	5,3	8,8
Rehabilitacion (Madr).	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Resuscitation Plus	1	2,1	2,3
Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología	1	NO INDEXADA	NO INDEXADA
Revista Espanola de Enfermedades Digestivas	1	2,7	2
Scientific Reports	1	3,8	4,3
Skeletal Radiology	1	1,9	2,1
Sleep Medicine	1	3,8	4
Therapeutic Advances in Chronic Disease	1	3,3	3,8
Journal of Thrombosis and Haemostasis	1	5,5	6,6
Transplantation and Cellular Therapy	2	3,6	3,6
TOTAL	147	778,4	817,10

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

- Sesión informativa Carrera corre por el niño. XII Convocatoria de Proyectos Intramurales.
- Presentación proyecto intramural “APP para pacientes con EII” por la Dra. Marta Velasco Rodríguez-Belvís (Sección de Gastroenterología y Nutrición)
- Sesiones clínicas para los residentes del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
- “Face to Face” con el objetivo de acercar a las familias la labor investigadora que se realiza en la institución.

BIBLIOTECA EN CIENCIAS DE LA SALUD

SERVICIO	VOLUMEN
Nº Total de Peticiones tramitadas	1666
Nº Peticiones tramitadas C17	1666
Nº Peticiones internas	562
Nº Peticiones externas	1104
Nº Peticiones rechazadas	125
Nº peticiones suministradas directamente	1453
Búsquedas bibliográficas	0
Compulsas de artículos electrónicos	0
Nº citas Asesoría científica	0



Sostenibilidad y Gestión económica

Gestión Económica
Farmacia

9

9. SOSTENIBILIDAD Y GESTIÓN ECONÓMICA

GESTIÓN ECONÓMICA

Obligaciones Reconocidas

	2023	2024
GASTOS DE PERSONAL*	67.634.638	69.936.368
GASTOS CORRIENTES EN BIENES Y SERVICIOS	39.863.196	57.253.083
INVERSIONES REALES	2.960.561	2.872.904
ACTIVOS FINANCIEROS	3.264	10.460
TOTAL	110.461.658	130.072.815

*(No se incluyen las obligaciones referidas a Formación de Personal Sanitario, recogidas en el programa 312F)

Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera



FARMACIA

COMPRAS	AÑO 2024	% INC 2024/2023
Total adquisiciones directas	23.328.358	12,19%
RESTO DE PRODUCTOS	3.715.016	-31,13%
INMUNOSUPRESORES	3.659.903	62,27%
ENZIMAS DIGESTIVAS	2.519.275	-8,94%
ONCOLOGICOS INH. PROTEINKINASA	2.305.480	21,24%
ONCOLOGICOS ANTICUERPOS MONOCLONALES	1.596.092	49,00%

Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera.

Indicadores Farmacoterapéuticos

INDICADORES DE MANUAL	
Coste hospitalización farmacia/UCH	768 €
Ratio adquisiciones contables/ adq PVL iva	0,64
Coste tratamiento HC por Paciente Pediátrico con edad < 12 años	2.729 €
Coste tratamiento HC por Paciente Pediátrico con edad entre 12-18 años (≥ 12-18 años)	4.575 €

HC: hormona de crecimiento

Fuente: Dirección General de Gestión Económico-Financiera

