

Memoria de Actividades 2013

***Unidad de Oncohematología Pediátrica
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca***

1º. Actividad asistencial

A lo largo del año 2013 la Unidad de Oncohematología Pediátrica de este Hospital ha atendido:

a) Nuevos pacientes oncológicos: 45. Hay una discreta reducción del número de pacientes atendidos respecto al año anterior que probablemente represente una "compensación" al elevado número de pacientes registrados durante el 2012 (Figuras 1 y 2). Como ocurrió durante el año 2012, a lo largo del 2013, a diferencia de años anteriores, no hemos recibido ningún paciente externo a través del convenio de colaboración vigente entre la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia y la Fundación para la Lucha contra la Leucemia. La distribución por patologías fue la siguiente:

- 15 pacientes con diagnóstico de leucemia
- 6 pacientes con diagnóstico de tumor del sistema nervioso central
- 6 pacientes con diagnóstico de linfoma
- 5 nuevos casos de tumores neuroblásticos periféricos
- 3 pacientes con diagnóstico de sarcoma de partes blandas
- 2 pacientes con diagnóstico de Histiocitosis de células de Langerhans
- 2 pacientes diagnosticado de sarcoma de Ewing
- 1 paciente con diagnóstico de osteosarcoma
- 1 paciente con diagnóstico de tumor renal
- 1 paciente diagnosticado de tumor germinal extracraneal
- 1 paciente con diagnóstico de carcinoma medular
- 1 paciente diagnosticado de masa suprarrenal
- 1 paciente diagnosticado de carcinoide endobronquial

b) Nuevos casos de recidiva ó progresión: 14 casos

- 4 pacientes afectos de leucemia (tres de ellos: recidiva post-trasplante)
- 2 pacientes afectos de neuroblastoma
- 2 pacientes afectos de craneofaringioma
- 1 paciente afecto de tumor de Wilms (progresión tras recidiva metastásica)
- 1 paciente afecto de sarcoma de Ewing
- 1 paciente afecto de Histiocitosis de células de Langerhans
- 1 paciente afecto de tumor germinal extracraneal
- 1 paciente afecto de linfoma de Hodgkin
- 1 paciente afecto de osteosarcoma

c) Trasplantes hematopoyético: 19 trasplantes. El número de procedimientos de trasplante hematopoyético ha experimentado un notable incremento (más del doble de procedimientos que durante el año 2012) a pesar de que durante el 2013 no hemos recibido ningún paciente externo a través del convenio de colaboración vigente entre la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia y la Fundación para la Lucha contra la Leucemia. Conviene destacar el número de procedimientos de **trasplante de donante no familiar (6)** y de procedimientos **de trasplante haploidéntico (4)** por la complejidad de dichos procesos (Figura 3). Convendría destacar también el número de procedimientos haploidénticos ofrecidos a pacientes afectos de leucemia (1) y tumores sólidos refractarios (3) sin otras alternativas de tratamiento. En este sentido, nuestra unidad de trasplante hematopoyético y terapia celular liderada por el profesor Moraleda se constituye como unidad de referencia para la exploración de nuevas estrategias de terapia celular. A continuación enumeramos los diagnósticos de los pacientes sometidos a trasplante:

- 7 trasplantes (1 de ellos haploidéntico) en 6 pacientes afectos de **leucemia** avanzada o de alto riesgo
- 4 trasplantes en 2 pacientes afectos de **insuficiencia medular** (síndrome mielodisplásico hipoplásico)
- 4 procedimientos de megaterapia y rescate hematopoyético autólogo (autotrasplante) en 4 pacientes afectos de tumor de **Wilms refractario**, **teratoide/rabdoide extracraneal**, linfoma de **Hodgkin en segunda remisión** y **germinal extracraneal en segunda remisión**, respectivamente

- 3 trasplantes haploidénticos en 3 pacientes afectados de osteosarcoma metastático en segunda remisión, sarcome de Ewing metastático en segunda remisión y neuroblastoma metastático refractario.
- 1 trasplante alogénico a partir de una unidad de sangre de cordón umbilical de banco en un paciente de síndrome de **Hurler**

d) Pacientes procedentes de otros países en base al convenio establecido entre la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia y la Fundación para la Lucha con la Leucemia: 0 pacientes. Durante el 2013, como en el 2012, no hemos recibido ningún paciente a través de dicho convenio debido a una interrupción temporal de la actividad de la Fundación. A pesar de ello, se han atendido a través de correo múltiples consultas tanto de pacientes conocidos como de otros pacientes.

e) Nuevos pacientes no oncológicos: 123 casos. (Figuras 4 y 5).

- 38 niños para estudio de anomalías de la serie roja
- 32 niños para estudio de anomalías de la serie megacariocítica
- 30 niños para estudio de anomalías de la serie leucocitaria
- 13 otros casos (adenopatías, metabolopatías, donsantes sanos de precursores hematopoyéticos, etc.)

Se observa un incremento respecto al año previo.

La procedencia de los pacientes no oncológicos fue (Figura 6):

- Atención primaria: 52 casos
- Área de urgencias: 25 casos
- Otros hospitales: 10 casos
- Lactantes: 5 casos
- Medicina tropical: 3 casos
- Neonatología: 3 casos
- Gastroenterología: 3 casos
- Neuropediatría: 3 casos
- Genética clínica: 2 casos
- Cirugía infantil: 2 casos
- ORL: 2 casos
- Aislados: 1 caso
- Reumatología: 1 caso
- Escolares: 1 caso
- Unidad de Consejo Genético: 1 caso
- Preanestesia: 1 caso
- Otros: 6 casos

f) Altas definitivas: 88

Los diagnósticos al alta fueron:

- Normalidad hematológica: 33 casos
- Portadores heterocigotos de talasemia u otras hemoglobinoopatías: 12 casos
- Ferropenia: 8 casos
- Alta a pacientes oncológicos: 7 casos
- PTI en remisión prolongada: 6 casos
- Neutropenia transitoria o de curso benigno: 5 casos
- Leucocitosis y/o trombocitosis reactivas: 5 casos
- Trastornos hemolíticos adquiridos resueltos: 3 casos
- Enzimopatías eritrocitarias: 3 casos
- Estudios de tumoraciones no malignas: 2 casos
- Otros diagnósticos: 4 casos

g) Han sido remitidos a otros centros: 1 paciente fue remitido a la Unidad de Anomalías Vasculares del Hospital La Paz de Madrid.

h) Han fallecido 7 pacientes:

- Por **progresión tumoral siete pacientes: cuatro pacientes** afectados de leucemia aguda refractaria, glioblastoma multiforme, meduloblastoma y neuroblastoma de alto riesgo. Tres de estos cuatro pacientes fallecieron en su domicilio tras un periodo de seguimiento y atención por la nueva unidad de cuidados paliativos y atención domiciliaria pediátrica.
- Por **complicaciones derivadas del tratamiento: tres pacientes**; un paciente afecto de leucemia aguda linfoblástica falleció en UCI por síndrome de obstrucción sinusoidal hepática; un paciente afecto de linfoma de Burkitt falleció en UCIP debido a sepsis por *Pseudomona* y una paciente afecta de síndrome de Down y leucemia aguda megacarioblástica falleció en UCIP por insuficiencia respiratoria secundaria a neumonitis por Influenza.

i) Interconsultas registradas: 25

La procedencia de estas interconsultas fue:

- Neuropediatría: 9 pacientes
- Lactantes: 3 pacientes
- Neonatología y UCIN: 3 pacientes
- Infecciosos: 1 pacientes
- Escolares: 1 pacientes
- Cirugía: 1 pacientes
- Neurocirugía: 1 paciente
- Reumatología: 1 pacientes
- Nefrología: 1 paciente
- Unidad de Consejo genético: 1 paciente
- Medicina tropical: 1 paciente
- Genética clínica: 1 paciente
- UCIP: 1 paciente
-

La actividad asistencial se ha desarrollado en los siguientes ámbitos:

A) Sala de hospitalización

A lo largo del año 2011 se ha realizado un total de **427 ingresos** en la sala de Oncohematología Pediátrica (**220** ingresos programados, **150** ingresos urgentes; **57** traslados desde otras secciones). Se realizaron **427 altas**. La **estancia media** registrada es de **6.53 días**.

El objetivo de los episodios de hospitalización ha sido fundamentalmente:

- . Realización de pruebas diagnósticas sobre todo en casos de debut.
- . Administración de tratamientos que requieren hospitalización.
- . Procedimiento de trasplante hematopoyético.
- . Manejo de complicaciones.

B) Hospital de día

En este ámbito se ha registrado un total de **3519 visitas**, incluyendo tanto a pacientes oncológicos (**2468** visitas) como no oncológicos (**1051** visitas), de las cuales **114** correspondían a primeras visitas. Se han realizado **294 transfusiones** de hemoderivados y **169** tratamientos con gammaglobulina intravenosa o factores de coagulación, **1045 tratamientos citostáticos** y **291 procedimientos invasivos** bajo "sedación consciente" (punciones y aspirados medulares, punciones lumbares con o sin tratamiento intratecal y biopsias medulares).

C) Atención continuada

Guardias localizadas de la especialidad de oncohematología pediátrica y trasplante hematopoyético pediátrico y guardias de presencia física para las salas de hospitalización del servicio de Pediatría excluyendo neonatología y cuidados intensivos (Dra. Bermúdez, Dra. Llinares, Dra. Galera, Dr. Pascual y Dr. Fuster).

D) Trabajo de laboratorio: Citología óptica.

Durante el 2013 se delegó la mayor parte de esta labor al servicio de Hematología. A pesar de ello, la sección de oncohematología pediátrica ha continuado participando activamente en la evaluación de los exámenes citológicos de muestras de sangre periféricas y aspirado medular de ciertos casos.

2º. Actividad docente.

1. *Presentación en sesión clínica de hematología de la comunicación oral: "Trasplante de progenitores hematopoyéticos en la Región de Murcia". Cava Almohaya E (tutor: Dr. Fuster).*
2. *Presentación en sesión bibliográfica por la Dra. Lidia Irlles del trabajo "Effectiveness of supportive care measures to reduce infections in pediatric AML: a report from the Children's Oncology Group" publicado por Sung L y colaboradores en Blood 2013; 121(18). (Tutor: Dr. Fuster)*
3. *Reunión conjunta con el servicio de inmunología para la presentación y discusión de los aspectos biológicos y diagnóstico del estudio "LAL/SEHOP-PETHEMA 2013"; día 12 de julio. (Dr. Pascual, Dr. Fuster)*
4. *Colaboración con el Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina con la presentación de la clase teórica "Leucemia en la infancia" los días 23/09/13 y 27/09/13 (Dr. Fuster).*
5. *Presentación en sesión bibliográfica por la Dra, María Jose Lorente del trabajo "The inferior prognosis of adolescents with acute lymphoblastic leucemia (ALL) is caused by a higher rate of treatment-related mortality and not an increased relapse rate – a population-based análisis of 25 years of the Austrian ALL-BFM (Berlin-Frankfurt-Münster) Study Group. Pchler H, Reismüller B, Steiner M, et al. Br J Haemathol 2013(161):556-565. (Tutor: Dr. Jose L Fuster)*
6. *Presentación de la sesión clínica para el departamento de Pediatría "Transfusiones de granulocitos" el día 13/12/13. Dra. Sánchez Soler (Tutor: Dr. Fuster)*

3º. Participación en reuniones y congresos.

1. *Presentación de la comunicación oral: "Trasplante de progenitores hematopoyéticos en la Región de Murcia". Cava Almohaya E, Pascual Gázquez JF, Llinares Riestra ME, Galera Miñarro A, Bermúdez Cortés M, Fuster Soler JL, Unidad de Trasplante hematopoyético y Terapia Celular, HCUVA. XL Reunión de la Sociedad de Pediatría del Sureste de España, Murcia, 12-13 de abril de 2013. (Dra. Cava Almohalla)*
2. *Presentación del caso clínico número 8 en el IX Curso Interactivo de Infección en el niño inmunosuprimido, celebrado en el hospital del Niño Jesús, Madrid, los días 26 y 27 de abril de 2013. (Dr. Fuster)*
3. *Presentación de la comunicación como póster "Experiencia de un centro: tratamiento del lactante con meduloblastoma" en el VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Sevilla, 23 a 25 de mayo de 2013. (Pascual Gázquez JF, Bermúdez Cortés M, Galera Miñarro A, Llinares Riestra ME, Jiménez García I, Fuster Soler JL).*
4. *Presentación de la comunicación oral "Aplicación del nuevo sistema internacional de clasificación pronóstica de los tumores neuroblásticos (INRG) a la experiencia en nuestro centro". Presentado en el 62 Congreso de la AEP celebrado en Sevilla los días 6 a 8 de junio de 2013. Elena Martínez Cayuelas, Juan Francisco Pascual Gázquez, Guadalupe Ruiz Jiménez, Ana Galera Miñarro, Mar Bermúdez Cortés, Jose Luis Fuster Soler.*
5. *Presentación de la comunicación oral: Anemia sideroblástica en la infancia, desde la clínica a la genética". **Juan Francisco Pascual Gázquez**, Ana Galera Miñarro, Allison May, Francisco Ortuño Pacheco, Jose María Moraleda Jiménez, **Jose Luis Fuster Soler**. LV Congreso Nacional de la SEHH y XXIX Congreso Nacional de la SETH. Sevilla, 17-19 de octubre de 2013*
6. *Presentación de la comunicación como póster: "Characteristics and therapeutic results in APL pediatric patients: analysis of the PETHEMA trials". Alvaro Lassaletta, David Martínez-Cuadrón, Pau Montesinos, Amparo Verdeguer, Javier De la Serna, Pilar Bastida, Antonio Molines, Marcos González, Chelo Rayón, Guillermo Debén, Fernando Ramos, Silvia Negri, Purificación García, María Jose Allegue, Blanca López-Ibor, Rafael Rojas, Juan Bergua, Andrés Novo, **Jose Luis Fuster**, José González-Campos, Edo Vellenga, Elena de Lisa, and Miguel A. Sanz on behalf of the PETHEMA, HOVON, GATLA, and PALG groups. 6th International Symposium on Acute Promyelocytic Leukemia (September 29th - October 2nd, 2013), Rome, Italy.*

4º. Asistencia a reuniones y congresos.

1. Asistencia al "IVº Foro Debate sobre el Tratamiento con Antifúngicos en el Paciente Hematológico", celebrado el 19/01/13 en la Fundación Rafael del Pino de Madrid y organizado por Gilead. (Dra. Galera, Dra. Bermúdez, Dr. Fuster)
2. Asistencia al Memorial "Pablo Ugarte" Workshop Research on Ewing sarcoma, celebrado en Madrid los días 7-9 de Marzo de 2013. (Dr. Pascual, Dra. Bermúdez; Dr. Fuster)
3. Asistencia a la reunión "Trend topics en el tratamiento antifúngico" organizado por Gilead en el hotel NH Amistad de Murcia el día 16/04/13. (Dra. Bermúdez y Dr. Pascual).
4. Asistencia al IX Curso I interactivo de Infección en el niño inmunosuprimido, celebrado en el hospital del Niño Jesús, Madrid, los días 26 y 27 de abril de 2013. (Dr. Fuster).
5. Asistencia a "[1st ENTYAC European Course about "Teenagers and Young Adults with cancer"](#)" celebrado en el Instituto Curie en París, los días 17, 18 y de abril de 2013. (Dr. Pascual).
6. Asistencia a "SIOPEN Spring Meeting 2013" y a la reunión anual del Grupo español de Neuroblastoma, en Valencia los días 25 y 26 de abril del 2013 (Dra Bermudez).
7. Asistencia al "24th Annual Meeting of the International BFM Study Group", celebrado en Kierl (Germany) los días 17 a 19 de mayo de 2013. (Dr. Fuster)
8. Asistencia al VIº Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, celebrado en Sevilla los días 23, 24 y 25 de mayo de 2013. (Dra. Bermúdez y Dr. Pascual)
9. Asistencia a la "Reunión LMA Levante 2013" organizada en el hospital La Fe de Valencia el día 6/06/13. (Dra. Galera, Dra. Bermúdez y Dr. Fuster)
10. Asistencia a la inauguración de la Unidad de Producción Celular del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca". Murcia, 12 de julio de 2013. (Dr. Pascual, Dr. Fuster)

5º. Participación en sociedades científicas.

- . *Miembro como vocal de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica desde Mayo de 2005. (Dr. Fuster)*
- . *Miembro del grupo de trabajo para el registro y tratamiento del linfoma en edad pediátrica de la Sociedad española de Oncohematología Pediátrica desde junio de 2012. (Dra. Galera)*
- . *Miembro del grupo español para el estudio del neuroblastoma de la sociedad española de oncología y hematología pediátrica. (Dra. Bermúdez)*
- . *Miembro del grupo de trabajo español para el registro y estudio de Hemoglobinopatías de la Sociedad Española de Oncohematología pediátrica desde junio 2012 (Dra. Bermúdez)*
- . *Miembro de grupo de trabajo "SHOP-PETHEMA" de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. (Dr. Fuster).*
- . *Miembro del comité de tumores poco frecuentes de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica desde enero de 2009. (Dr. Fuster).*
- . *Miembro del grupo español de insuficiencias medulares de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica desde enero de 2009. (Dra. Galera).*
- . *Profesor asociado clínico dentro del departamento de Pediatría desde Noviembre de 2005. (Dr. Fuster)*
- . *Profesora colaboradora honorífica dentro del departamento de Pediatría (2012). (Dra. Galera)*
- . *Miembro numerario de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. (Dra. Bermúdez)*
- . *Miembro numerario de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. (Dra. Llinares)*
- . *Miembro numerario de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. (Dra. Galera)*
- . *Miembro numerario de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. (Dr. Fuster)*
- . *Miembro de la Sociedad Internacional de Oncología Pediatrica. (Dra. Bermúdez)*
- . *Miembro de la Sociedad Internacional de Oncología Pediatrica. (Dr. Fuster)*

6º. Publicaciones.

Artículos originales

1. Olmos Jiménez Raquel, Díaz Carrasco María Sacramento, **Pascual Gázquez Juan Francisco**, De la Rubia Nieto María Amelia, **Fuster Soler Jose Luis**. Severe systemic inflammatory response syndrome associated to clofarabine. *Eur J Clin Pharm* 2013; 15(1): 46-48
2. Hargrave D, Geoerger B, Frappaz D, Pietsch T, Gesner L, Cisar L, Breazna A, Dorman A, Cruz-Martinez O, **Fuster JL**, Rialland X, Icher C, Leblond P, Ashley D, Perilongo G, Elliott M, English M, Clausen N, Grill J. A phase II single-arm study of irinotecan in combination with temozolomide (TEMIRI) in children with newly diagnosed high grade glioma: a joint ITCC and SIOPE-brain tumour study. *J Neurooncol*. 2013 May; 113(1):127-34
3. Martínez-Laperche C, Gómez-García AM, Lassaletta Á, Moscardó C, Vivanco JL, Molina J, **Fuster JL**, Couselo JM, de Toledo JS, Bureo E, Madero L, Ramírez M. Detection of occult cerebrospinal fluid involvement during maintenance therapy identifies a group of children with acute lymphoblastic leukemia at high risk for relapse. *Am J Hematol*. 2013 May; 88(5): 359-64
4. Sánchez-Guiu I, Antón AI, García-Barberá N, Navarro-Fernández J, Martínez C, **Fuster JL**, Couselo JM, Ortuño FJ, Vicente V, Rivera J, Lozano ML. Chediak-Higashi syndrome: description of two novel homozygous missense mutations causing divergent clinical phenotype. *Eur J Haematol*. 2013 Sep 20. doi: 10.1111/ejh.12203. [Epub ahead of print]
5. Moscardó Guilleme C, Fernández Delgado R, Sevilla Navarro J, Astigarraga Aguirre I, Rives Sola S, Sánchez de Toledo Codina J, Fuster Soler JL, Parra Ramírez L, Molina Garicano J, González Martínez B, Madero López L. Update on L-asparaginase treatment in pediatrics. *Anales de Pediatría* 05/2013; DOI: 10.1016/j.anpedi.2013.03.015
6. Moya-Quiles M, Bernardo-Pisa M, Menasalvas A, Alfayate S, **Fuster J**, Boix F, Salgado G, Muro M, Minguella A, Alvarez-López M, García-Alonso A. Severe combined immunodeficiency: first report of a de novo mutation in the IL2RG gene in a boy conceived by in vitro fertilization. *Clin Genet*. 2013 Jun 24. doi: 10.1111/cge.12208. [Epub ahead of print]

7º. Participación en proyectos de Investigación.

1. Registro multicéntrico de enfermedad pediátrica en la trombocitemia esencial (TE): ELLIOT study (**ELevated Platelet Learning In Children Or Teenagers**). Fecha de inicio: 12/05/11. Código de Estudio Post-autorización: SHI-NA-2010-01. Código del promotor: SPD-422-404. Promotor: Shire Pharmaceutical Developmental, Ltd. CRO: Pharm-Olam Internacional. Investigador principal: Jose L Fuster. Colaboradores: Mar Bermúdez, M. Esther Llinares y Ana Galera.

2. **"A phase II open-label, randomized, multi-centre comparative study of bevacizumab-based therapy in paediatric patients with newly diagnosed supratentorial high-grade glioma"**. Sponsor: F. Hoffmann-La Roche Ltd. Collaborators: ITCC; SIOP-E-Brain Tumor Group & Australian Children's Cancer Trials. Cod: BO25041C y N° Eudra CT: 2010-022189-28. Investigador principal: Jose L Fuster. Investigadoras colaboradoras: Mar Bermúdez, María Esther Llinares, Ana Galera.

3. Ensayo clínico PETIT2: Eltrombopag en sujetos pediátricos con trombocitopenia debida a PTI (**Eltrombopag in PEdiatric patients with Thrombocytopenia ITP**). Promotor: GlaxoSmithKline, S.A. Código del protocolo: TRA115450. N° EUDRACT: 2011-002184-17. Investigador principal: Jose Luis Fuster. Investigadoras colaboradoras: Mar Bermúdez Cortés y Ana Galera Miñarro.

4. Estudio observacional: **"Efectividad y seguridad del tratamiento combinado con afotericina B liposomal y voriconazol en el tratamiento de la infección fúngica invasora por hongos filamentosos (IFFI) en pacientes pediátricos inmunocomprometidos (AMBICHILD)"**. Promotor: Dra. Concepción Figueras. Código de protocolo: FIG-ANF-2010-01. Investigador principal: Jose Luis Fuster. Data manager: Esther Llinares.

5. Proyecto: **"Infant MLL-AF4+ pro-B acute lymphoblastic leukemia: towards the elucidation of the cellular and molecular mechanisms underlying MLL-AF4-mediated transformation in human stem cells"**. Centro: Genyo (Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía. Centre for genomics and oncological research. Investigador principal: Pablo Menéndez Buján. Investigador colaborador: Jose Luis Fuster.

6. Proyecto **"Modelo de interacción célula NK-célula tumoral en la leucemia aguda en la infancia"** (FFIS12_C34). Patrocinador: Asociación Pablo Ugarte. **Investigadores principales:** José Luis Fuster Soler, Alfredo Minguela Puras, Miguel Blanquer Blanquer **Equipo Investigador:** Juan Francisco Pascual Gázquez, Mar Bermúdez Cortés, María Esther Llinares Riestra, Ana Galera Miñarro, Lidia Ayllón Gavira, María Victoria Martínez Sánchez, José Antonio Campillo Marquina, María Rosa Moya Quiles, Isabel Legaz López, Lourdes Gimeno, María Victoria Bernardo Pisa, Manuel Muro Amador, Andrés Sanchez Salinas, Jorge Moserrat Coll, Joaquín Gómez Espuch, Carmen García Insausti, Oscar Girón Vallejo, Antonio Pérez Martínez, Rocío Álvarez López (asesor científico), Jose María Moraleda Jiménez (asesor científico).

7. El estudio y ensayo aleatorizado **"RMS 2005: Protocolo para rabdomiosarcomas no metastáticos"** (EudraCT 2005-000217-35). Organización: European Pediatric soft tissue sarcoma study Group. Nombre de la persona de contacto: Soledad Gallego, Hospital Vall d'Hebron. Oncología Pediátrica. Investigador principal: Jose L Fuster.

8. Estudio clínico **"Prospective open non-randomized multi-center study for epidemiology and characterization of Myelodysplastic Syndromes (MDS) and Juvenile Myelomonocytic Leukemia (JMML) in childhood (EWOG-MDS 2006)"**.

Protocolo n°: EWOG-AEA 2010. Sponsor: University Hospital Freiburg. Contacto: Grupo de Insuficiencias Medulares de la SEHOP. Investigador principal: Ana Galera.

9. Estudio clínico **"Genetic and Immunological Characterization of Acquired Severe Aplastic Anemia (SAA) in Children and Adolescents. An open non-randomized multi-center prospective study"**. Protocolo n°: EWOG-AEA 2010. Sponsor: University Hospital Freiburg. Contacto: Grupo de Insuficiencias Medulares de la SEHOP. Investigador principal: Ana Galera.

10. **"Estudio genómico, epigenético y transcripcional de tumores en síndromes genéticos polimalformativos"**. Investigador principal: Victor Martínez-Glez, Hospital Universitario La Paz; Co-Investigadora: Purificación García Miguel, Hospital Universitario La Paz; Médicos colaboradores: Encarna Guillén Navarro y Jose Luis Fuster Soler, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.

11. **"Ensayo multicéntrico, abierto, aleatorizado, de fase III sobre la eficacia de tiosulfato sódico en la reducción de la ototoxicidad en pacientes que reciben quimioterapia con cisplatino para hepatoblastoma de riesgo estándar"**. Código: SIOPEL 6. Protocolo: 0018/09. N° EUDRACT: 2007-002402-21. Investigador principal: M^a Esther Llinares.

12. Estudio clínico **"EuroNet-PHL-C1: First internacional Inter-Group Study for classical Hodgkin's Lymphoma in Children and Adolescents"** (EudraCT 2006-000995-33). Organización: EuroNet-Paediatric Hodgkin's Lymphoma Group. Nombre de la persona de contacto: Ana Fernández Teijeiro, Hospital de Cruces-Baracaldo. Investigador principal: Ana Galera.

13. **"Estudio Intergrupo para niños o adolescentes con linfoma no-Hodgkin B o Leucemia Linfoblástica de células B: Evaluación de la eficacia y seguridad de Rituxumab en pacientes de alto riesgo. Inter-B-NHL ritux 2010"**. European Intergroup for Children Non Hodgkin's Lymphoma (EICNHL) and Children Oncology Group (COG). Título abreviado del protocolo: Inter-B-NHL-Ritux 2010. Patrocinador del Protocolo N°: IGR2009/1593. EUDRACT NUMBER: 2010-019224-31. Investigador principal: Ana Galera.

14. **"Ensayo randomizado prospectivo multicéntrico fase III (Protocolo Europeo de Tratamiento par el Neuroblastoma de Riesgo Bajo e Intermedio)"**. Promotor: Fundación para La Investigación Hospital Universitario La Fe. Código: LINES. N° EUDRACT: 2010-021396-81. Investigador principal: Mar Bermúdez Cortés. Investigadores colaboradores: Ana Galera Miñarro, M^a Esther Llinares Riestra, Jose Luis Fuster Soler.

15. Estudio clínico **"HR-NBL-1 / ESIOP: Protocolo de tratamiento para el neuroblastoma de alto riesgo"** (EudraCT 2006-001489-17). Organización: European Neuroblastoma study Group. Nombre de la persona de contacto: Victoria Castel, Hospital La Fe. Investigador principal: Mar Bermúdez.

16. Estudio **"Epidemiología de las Hemoglobinopatías pediátricas en España"**. Promotor: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Investigador principal: Elena Cela. Comité científico: Susana Rives, Izaskun Elorza, Áurea Cervera, Julián Sevilla, M^a Cruz Vecilla, F. Ataúlfo González, **Mar Bermúdez**, Ana Cabot.

17. . Estudio **"Registro Español Pediátrico de Hemoglobinopatías de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas"** (REPHem-SEHOP). Promotor: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Investigador

*principal: Elena Cela. Comité científico: Susana Rives, Izaskun Elorza, Áurea Cervera, Julián Sevilla, M^a Cruz Vecilla, F. Ataúlfo González, **Mar Bermúdez**, Ana Cabot.*

8º. Otras actividades

- . Colaboración con la revista *Anales Españoles de Pediatría* como revisor del manuscrito número ANPEDIA-13-91 ("Gliomas de bajo grado: revisión de 10 años") (Dr. Fuster).
- . Colaboración con la revista *Anales Españoles de Pediatría* como revisor del manuscrito número ANPEDIA-13-76- R1 ("Determinación cuantitativa de Enfermedad Mínima Residual por Citometría de Flujo en Pacientes con Leucemia Aguda Linfoblástica") (Dr. Fuster).
- . Colaboración con la revista *Anales Españoles de Pediatría* como revisor del manuscrito número ANPEDIA-13-131-R1 "Avances en el conocimiento y manejo del Síndrome Linfoproliferativo Autoinmune (SLPA)" (Dr. Fuster).
- . Colaboración con la revista *Anales Españoles de Pediatría* como revisor del manuscrito número ANPEDIA-13-237 "Variantes fenotípicas menores en pacientes con leucemia linfoblástica aguda del occidente de México" (Dr. Fuster).
- . Colaboración con la revista *Anales Españoles de Pediatría* como revisor del manuscrito número ANPEDIA-13-349 "Una causa inusual de hematomas" (Dr. Fuster).
- . Colaboración con la revista *Anales Españoles de Pediatría* como revisor del manuscrito número ANPEDIA-13-91R1 ("Gliomas de bajo grado: revisión de 10 años", versión revisada y corregida) (Dr. Fuster).
- . Miembro de la base de expertos colaboradores como evaluadores de la ANEP (Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva). (JL Fuster)
- . Miembro del equipo investigador de terapia celular de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia, admitido a la convocatoria 2012 para la concesión de ayudas para el subpograma RETICS (Redes Temáticas de Investigación Cooperativa en Salud). Investigador Principal: José María Moraleda. (Dr. Fuster)
- . Médico Especialista Consultor en el Programa de Trasplante del Servicio de Hematología y Oncología Médica del Hospital Morales Meseguer. (Dr. Fuster)
- . Colaborador como pediatra hematólogo consultor en el proyecto de investigación "Down Síndrome Associated Myeloid Preleukemia and Leukemia" llevado a cabo en el Weatherall Institute of Molecular Medicine de la Universidad de Oxford. (Dr. Fuster)

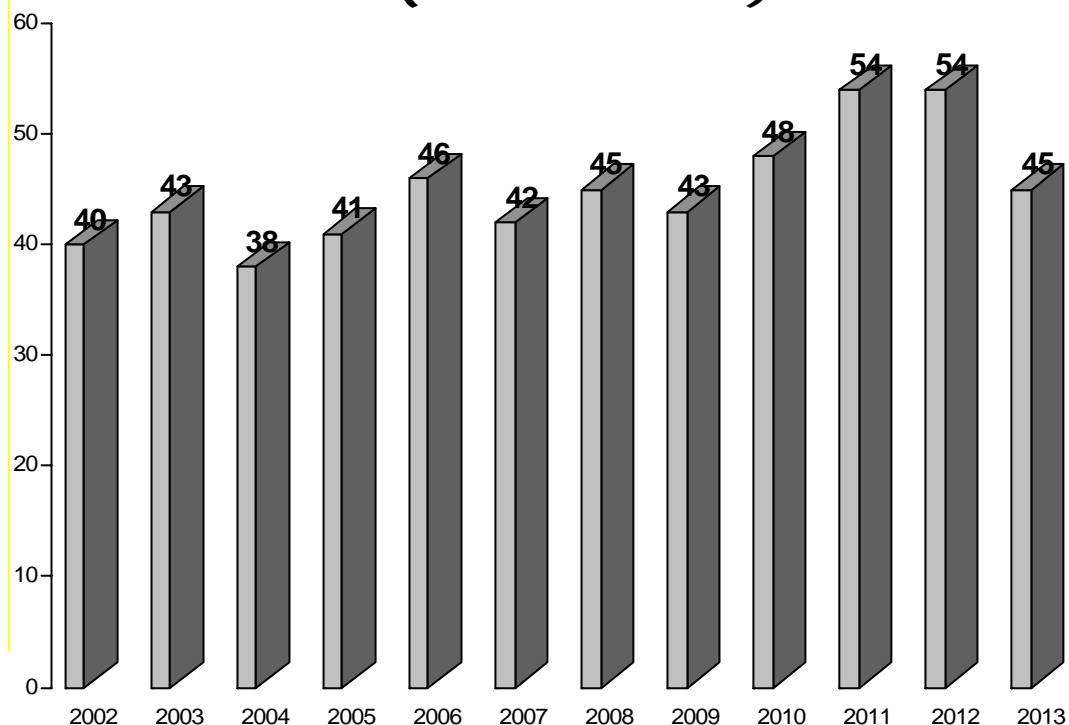
MURCIA, 24 de febrero de 2014

Fdo. José Luis Fuster Soler

Unidad de Oncohematología Pediátrica.

Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

**Figura 1. Nuevos pacientes oncológicos
(2002 - 2012)**



**Figura 2. Nuevos pacientes oncológicos 2013.
Diagnóstico (n = 45)**

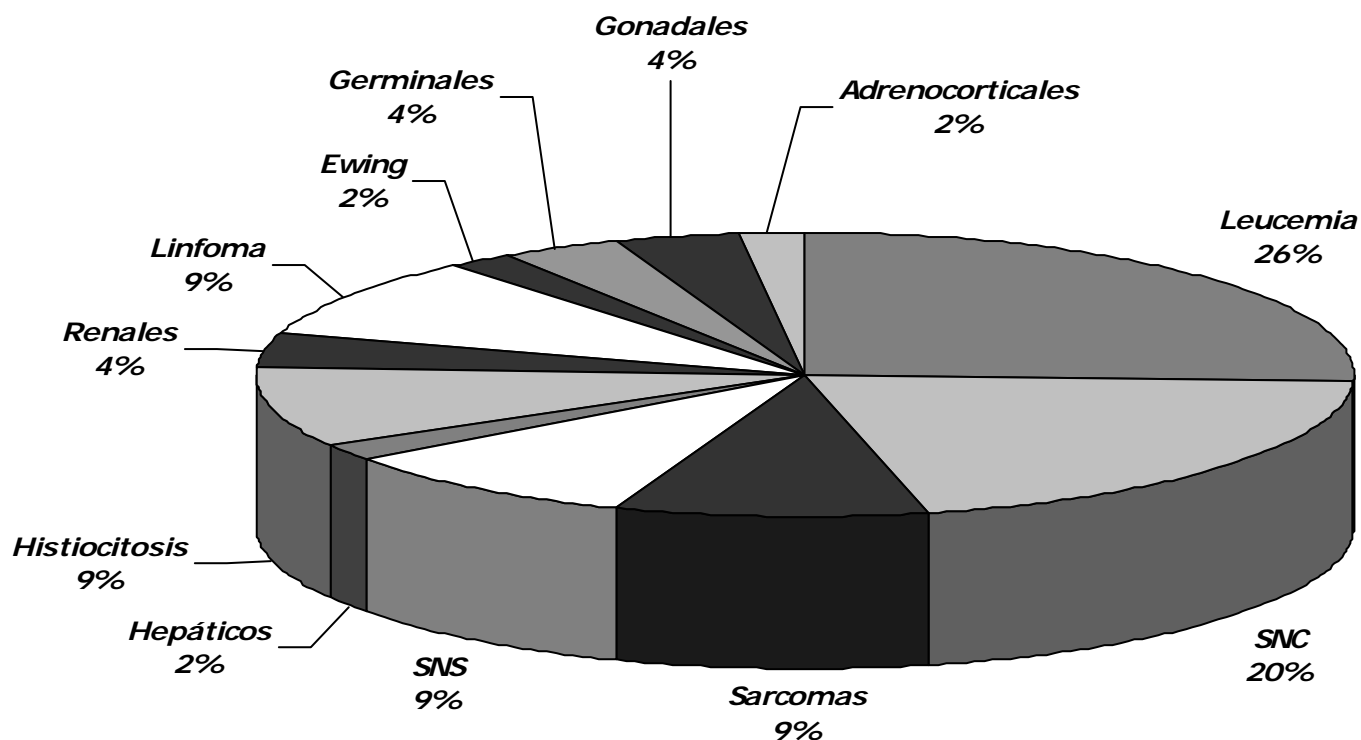


Figura 3. Trasplante hematopoyético (2013)
(n = 19)

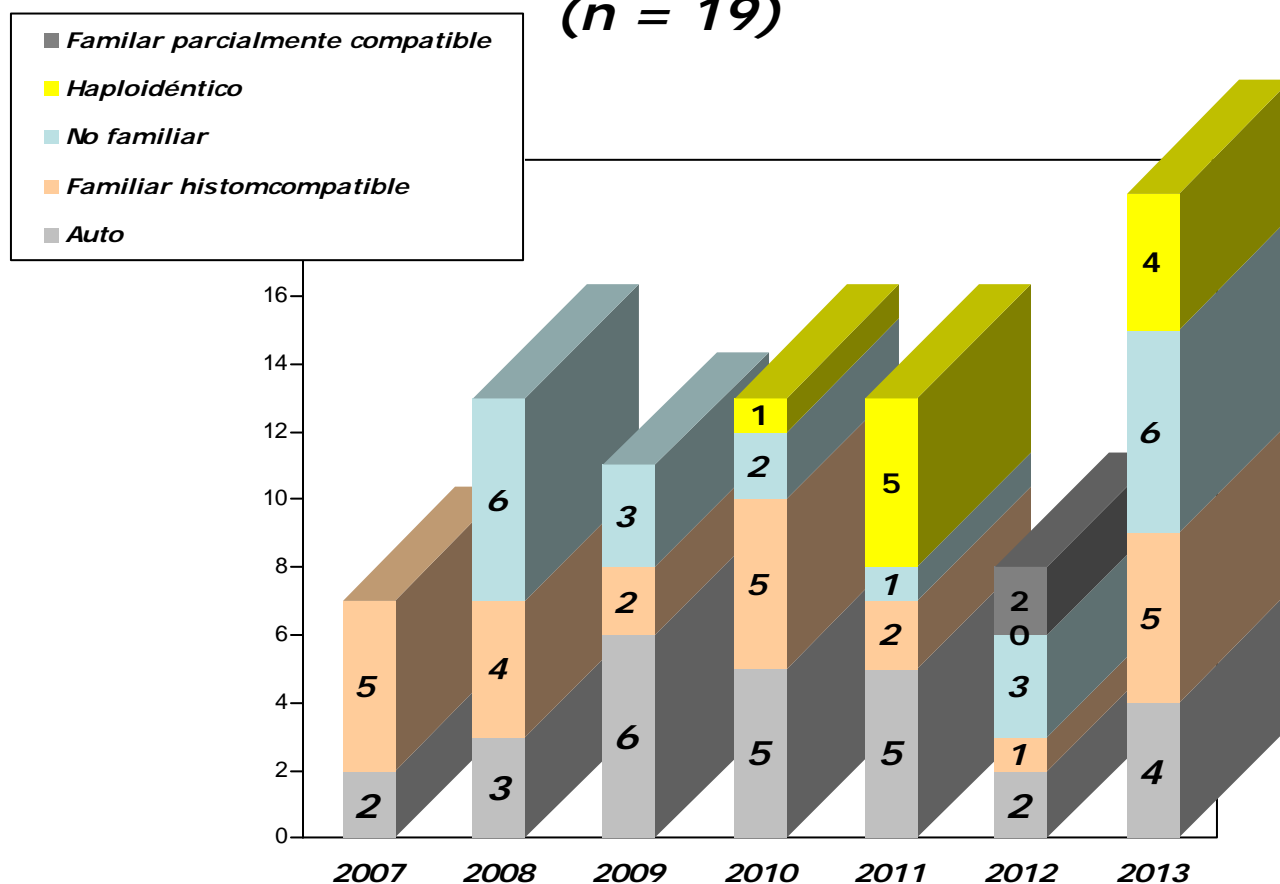
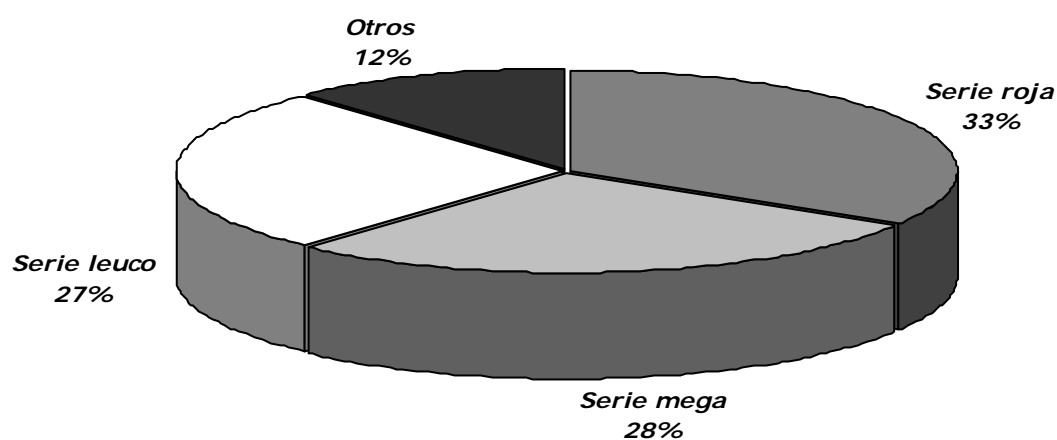
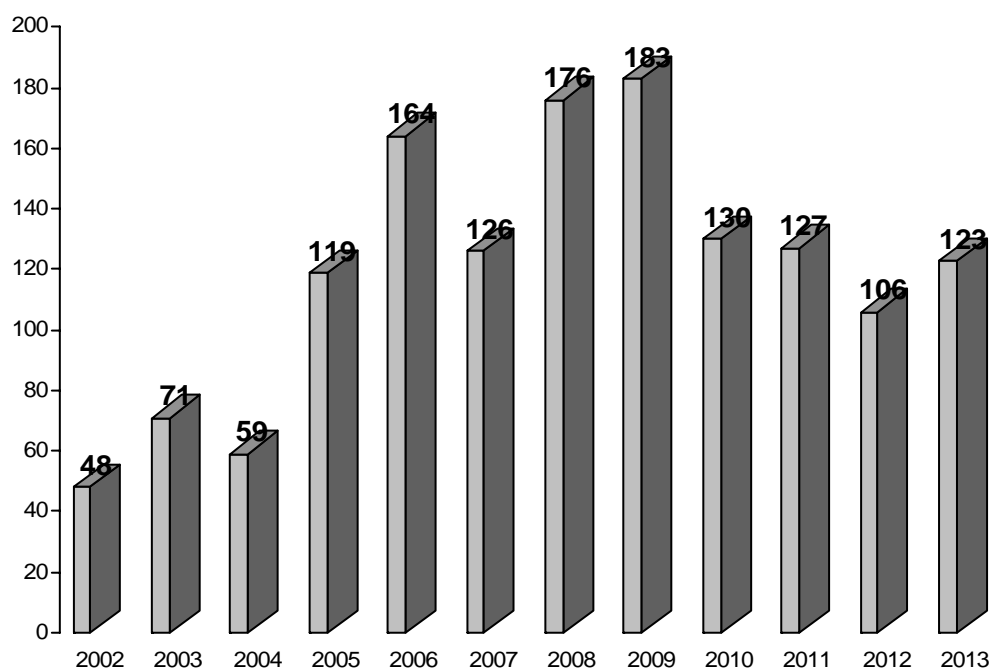


Figura 4. Nuevos pacientes no oncológicos (2013)
Motivo de consulta (n = 123)



**Figura 5. Nuevos pacientes no oncológicos
(2002 - 2013)**



**Figura 6. Nuevos pacientes no oncológicos (2013)
Procedencia (n = 123)**

