

Boletín Informativo nº2

Enero 2018

¡Hola!

En esta Newsletter queríamos presentaros la información actualizada del trabajo realizado en el año 2017 y los estudios que están actualmente en marcha en la Cohorte Nacional CoRISpe.

Nos gustaría mostraros el estado de la base de datos, el número de pacientes que hay en seguimiento tanto en las unidades de pediatría como los transferidos a las unidades de adultos, que cada vez son más. La Cohorte FARO sigue creciendo, así como las muestras depositadas en el BioBanco de VIH del Hospital Gregorio Marañón.

Como veréis, se siguen leyendo tesis de proyectos de CoRISpe, y además dentro de CoRISpe se realizan numerosas tesinas.

El año 2017 ha sido muy productivo en cuanto a publicaciones de enorme interés científico.

La CoRISpe sigue participando de las cohortes internacionales, sumando información para tener un mejor conocimiento del VIH.

Queremos animaros a todos a solicitar proyectos para poder conocer mejor todos los aspectos tan importantes que rodean al VIH. El profundizar en el conocimiento a través de los estudios desarrollados en CoRISpe, sin duda redundará en la mejora de la situación de los pacientes.

Marisa Navarro y Maribel González-Tomé Coordinadoras de CoRISpe.

Actualización de datos

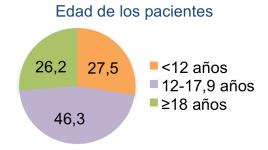
Actualmente, colaboran en la Cohorte enviando datos 60 hospitales activamente. La actualización de datos en CoRISpe tiene una periodicidad anual.

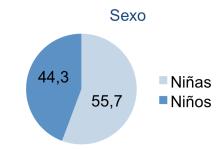
Número de pacientes registrados en CoRISpe a diciembre de 2016

A diciembre de 2016, CoRispe registraba un total de 1306 niños, adolescentes y adultos jóvenes. De éstos, 374 eran seguidos en pediatría, 607 estaban transferidos a las unidades de adultos, 166 estaban perdidos para el seguimiento (cambio a un centro que no participa en CoRISpe, retorno al país de origen, deja de acudir a consulta), 122 habían fallecido y 37 pacientes no tenían datos actualizados.

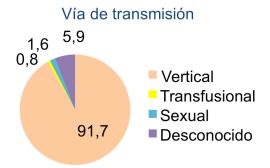
Situación de pacientes de CoRISpe (2016)

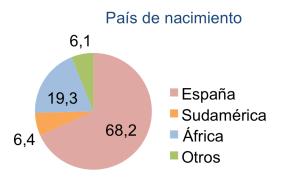
Seguimiento en pediatría

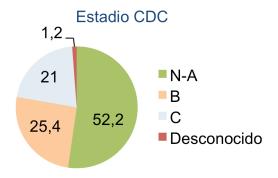




Mediana de edad: 14,8 años [11,4-18,4 años]







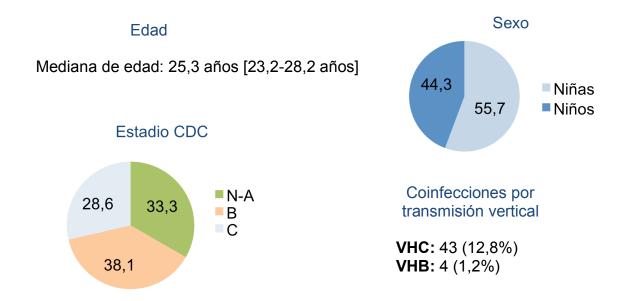
Coinfecciones por transmisión vertical

VHC: 5 (1,5%) VHB: 2 (0,5%)

Situación de pacientes del FARO(2016)

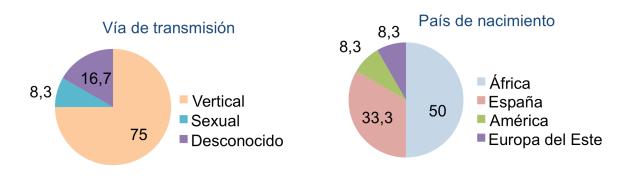
Seguimiento en unidades de adultos

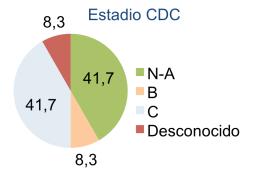
Actualmente tenemos datos actualizados de 336 pacientes en las unidades de adultos. Los pacientes llevan en seguimiento en las unidades de adultos una mediana de 7,5 años [5,2-10,3 años].



Nuevos diagnósticos en CoRISpe a diciembre de 2016

En 2016, se registraron 12 nuevos casos de VIH en CoRISpe, 50% niñas. La mediana de edad al diagnóstico fue de 4,4 años [1,1-13 años].





CoRISpe - BioBanco

La siguiente Tabla muestra el número de hospitales que envían muestras, así como el número de pacientes de los que disponemos de muestras y el número total de las mismas, hasta diciembre 2015, tanto en CoRISpe como en CoRISpe-FARO.

Situación de muestras en Biobanco hasta diciembre 2016

	CoRISpe	CoRISpe-FARO
Hospitales que envían muestras	20	5
Pacientes	291	47
Muestras	1267	87

¡Os animamos a participar en el envío de muestras al Biobanco para mejorar los estudios en marcha y con vistas a futuros estudios que se planteen!

Para información de cómo enviar muestras al Biobanco podéis contactar con biobancovih.hgugm@gmail.com

Colaboración con Cohortes Europeas (EPPICC, COHERE)

Participación en estudios EPPICC 2016

Merger pediátrico: 24 cohortes

CoRISpe ha participado en los mergers para los siguientes proyectos de investigación con 783 pacientes de 41 hospitales:

- Use of novel drugs and drug combinations in children in Europe and Thailand
- Malignancies in HIV-infected children in the current ART era
- Characteristic of children who are long-term non-progressors (and their response to ART)
- Cascade of care in countries in EPPICC
- Growth, obesity and hypertension in the HAART era
- Transition to adult care in EPPICC.

Farmacovigilancia: 25 cohortes

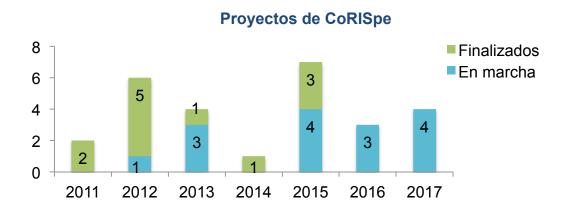
CoRISpe ha participado en los mergers para los siguientes estudios de farmacovigilancia con 200 pacientes de 35 hospitales:

- TDF (fármaco o combo): 182 pacientes

- Etravirina: 58 pacientes

Proyectos de CoRISpe

La siguiente gráfica muestra el número de proyectos aceptados en CoRISpe:



Los proyectos aceptados en el año 2017 son siguientes:

RIS_EPICLIN 06/2017

Estudio piloto de niveles de expresión de microRNAs en células y plasma de niños infectados por el VIH por transmisión vertical en función del tiempo de inicio antirretroviral. IP: MA Muñoz RIS_EPICLIN_07/2017

Cambios epidemiológicos y terapéuticos en la Cohorte de VIH de Madrid de niños infectados por vía vertical y horizontal. IP: Zarife Daoud y Laura Francisco.

RIS EPICLIN 08/2017

Evaluación del estado nutricional y metabolismo de las grasas en niños y adolescentes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). IP: Lucía Figueroa.

RIS_EPICLIN_14/2017

Estudio de nuevas infecciones VIH en adolescents y jóvenes en España. Estudio Colaborativo CoRISpe/CoRIS. IP: Cristina Epalza, Maribel González, Marisa Navarro.

Comunicaciones a congresos

La siguiente gráfica muestra el número de comunicaciones aceptadas tanto en congresos nacionales como internacionales de trabajos realizados en CoRISpe, desde 2011 hasta 2017.



Publicaciones

La gráfica muestra el progreso en cuanto a artículos científicos publicados durante la trayectoria de CoRISpe.



Los artículos publicados en 2017 son los siguientes:

Optimal timing of antiretroviral treatment initiation in HIV-positive children and adolescents: a multiregional analysis from Southern Africa, West Africa and Europe. Schomaker M, Leroy V, Wolfs T, Technau KG, Renner L, Judd A, Sawry S, Amorissani-Folquet M, Noguera-Julian A, Tanser F, Eboua F, Navarro ML, Chimbetete C, Amani-Bosse C, Warszawski J, Phiri S, N'Gbeche S, Cox V, Koueta F, Giddy J, Sygnaté-Sy H, Raben D, Chêne G, Davies MA; leDEA West and Southern Africa regional collaborations and COHERE in EuroCoord. Int J Epidemiol. 2017 Apr 1;46(2):453-465. doi: 10.1093/ije/dyw097.

HIV-Infected Youths: Transition in Spain Compared to the Netherlands. Sainz T, Navarro ML.Clin Infect Dis. 2017 Jan 15;64(2):230. doi: 10.1093/cid/ciw702. Epub 2016 Oct 19. No abstract available.

Relationship between CCR5_(WT/Δ32) heterozygosity and HIV-1 reservoir size in adolescents and young adults with perinatally acquired HIV-1 infection.Martínez-Bonet M, González-Serna A, Clemente MI, Morón-López S, Díaz L, Navarro M, Puertas MC, Leal M, Ruiz-Mateos E, Martinez-Picado J, Muñoz-Fernández MA. Clin Microbiol Infect. 2017 May;23(5):318-324. doi: 10.1016/j.cmi.2016.12.020. Epub 2016 Dec 29.

Low Bone Mineral Density in Vertically HIV-infected Children and Adolescents: Risk Factors and the Role of T-cell Activation and Senescence. Jiménez B, Sainz T, Díaz L, Mellado MJ, Navarro ML, Rojo P, González-Tomé MI, Prieto L, Martínez J, de José MI, Ramos JT, Muñoz-Fernandez MÁ; Madrid Cohort of HIV-Infected Children and Adolescents Integrated in the Pediatric Branch of the Spanish National AIDS Research Network (CoRISpe). Pediatr Infect Dis J. 2017 Jun;36(6):578-583. doi: 10.1097/INF.0000000000001506.

Impact of lopinavir-ritonavir exposure in HIV-1 infected children and adolescents in Madrid, Spain during 2000-2014. Rojas Sánchez P, Prieto L, Jiménez De Ory S, Fernández Cooke E, Navarro ML, Ramos JT, Holguín Á; Madrid Cohort of HIV-1 Infected Children and Adolescents Integrated in the Paediatric Branch of the Spanish National AIDS Network (CoRISPe). PLoS One. 2017 Mar 28;12(3):e0173168. doi: 0.1371/journal.pone.0173168. eCollection 2017.

Safety and Efficacy of Atazanavir Powder and Ritonavir in HIV-1-Infected Infants and Children Aged From 3 Months to <11 Years: the PRINCE-2 Study. Cotton MF, Liberty A, Torres-Escobar I, Gonzalez-Tome MI, Lissens J, Zaru L, Klauck I, Cambilargiu D, Pikora C, Correll TA.Pediatr Infect Dis J. 2017 Dec 4. doi: 10.1097/INF.0000000000001856. [Epub ahead of print]

Pregnancy outcomes in perinatally HIV-infected young women in Madrid, Spain: 2000-2015.Prieto LM, Fernández McPhee C, Rojas P, Mazariegos D, Muñoz E, Mellado MJ, Holguín Á, Navarro ML, González-Tomé MI, Ramos JT; Madrid Cohort of HIV-Infected Mother-Infant Pairs.PLoS One. 2017 Aug 25;12(8):e0183558. doi: 10.1371/journal.pone.0183558. eCollection 2017.

New diagnoses of human immunodeficiency virus infection in the Spanish pediatric HIV Cohort (CoRISpe) from 2004 to 2013. Jiménez de Ory S, González-Tomé MI, Fortuny C, Mellado MJ, Soler-Palacin P, Bustillo M, Ramos JT, Muñoz-Fernández MA, Navarro ML; Working groups of CoRISpe.Medicine (Baltimore). 2017 Sep;96(39):e7858. doi: 10.1097/MD.0000000000007858.

Trends in Drug Resistance Prevalence, HIV-1 Variants and Clinical Status in HIV-1-Infected Pediatric Population in Madrid: 1993-2015 Analysis. Rojas Sánchez P, Domínguez S, Jiménez De Ory S, Prieto L, Rojo P, Mellado P, Navarro M, Delgado R, Ramos JT, Holguín Á; Madrid Cohort of HIV-1 Infected Children and Adolescents Integrated in the Pediatric Branch of the Spanish National AIDS Network (CoRISPe). Pediatr Infect Dis J. 2017 Oct 6. doi: 10.1097/INF.0000000000001760. [Epub ahead of print]

Impact of Clinical Parameters in the Intrahost Evolution of HIV-1 Subtype B in Pediatric Patients: A Machine Learning Approach. Rojas Sánchez P, Cobos A, Navaro M, Ramos JT, Pagán I, Holguín Á. Genome Biol Evol. 2017 Oct 1;9(10):2715-2726. doi: 10.1093/gbe/evx193.

Tesis realizadas



Análisis de la variabilidad genética y de resistencias a antirretrovirales en la Cohorte de Niños y Adolescentes Infectados por el VIH-1 de la Comunidad de Madrid.

Doctorando: Patricia Rojas Directores: A Holguín Universidad Autónoma de Madrid Fecha de defensa: Enero de 2017



Diagnóstico precoz de la infección por VIH en niños y monitorización de la infección en población adulta infectada usando muestras de sangre seca.

Doctorando: Patricia Álvarez
Directores: A Holguín
Universidad Autónoma de Madrid
Fecha de defensa: Enero de 2017



Síndrome metabólico en niños y adolescentes que viven con el VIH: estudio en una cohorte nacional de pacientes VIH pediátricos (CoRISpe). Análisis de factores de riesgo relacionados con la resistencia insulínica en una subcohorte.

Doctoranda: María Espiau Guarner
Directores: Dr. Pere Soler-Palacín y Dr. Diego Yeste Fernández
Universidad Autónoma de Barcelona
Fecha de defensa: Junio de 2017

Comunicación y Divulgación

Durante 2017, CoRISpe ha continuado realizando una actividad de Comunicación como parte de su compromiso divulgativo y para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

También en la búsqueda de la normalización y evitar el estigma que existe en torno a esta infección, se ha participado en los medios de comunicación y se ha elaborado material informativo y realizado jornadas presenciales con dicho fin. Señalar también las demandas que se han realizado ante el Ministerio de Sanidad para alcanzar algunos objetivos necesarios desde el punto de vista asistencial y sobre prestaciones para los niños y sus familias.

A continuación se detalla de forma pormenorizada todo ello.

-SOLICITUD ANTE EL MINISTERIO DE SANIDAD DE FINANCIACION DE LACTANCIA ARTIFICIAL A LACTANTES EXPUESTOS A VIH: CoRISpe lidera la solicitud ante el Ministerio de sanidad de la financiación de lactancia artificial para los recién nacidos expuestos a VIH. Desde abril del 2017 se ha llevado a cabo la petición a la Dirección de Salud Pública del Ministerio de Sanidad de la financiación de la lactancia artificial a los niños expuestos a VIH para todo el territorio Nacional y, ¡se ha conseguido!.

-SOLICITUD ANTE EL MINISTERIO DE SANIDAD DE ATENCION EN CONSULTAS PEDIATRICAS HASTA LA EDAD DE 18 AÑOS: Se ha solicitado que los pacientes con VIH sean vistos en las consultas de pediatría hospitalaria hasta la edad de 18 años ante el Ministerio de Sanidad.

Ambas solicitudes se han realizado la primera conjuntamente con la AEP, GESIDA y SEISIDA y la segunda con la SEIP y la AEP.

DIVULGACION:

- -También que se ha participado en distintos medios el día mundial del SIDA para difundir información sobre la realidad del VIH pediátrico, hoy en día transformado en una enfermedad crónica.
- -En colaboración con CESIDA, se han realizado distintos materiales de carácter divulgativo para fomentar la adopción internacional de niños con el VIH como una de las necesidades especiales de adopción. Más información sobre esta iniciativa en el siguiente enlace: http://www.cesida.org/cesida-presenta-la-campana-adopcion-positivo-fomentar-la-adopcion-menores-vih/T

-Jornada organizada por CESIDA "Adopta en Positivo". https://youtu.be/ty4PcS9uNs8

Consultas referentes a temas de legalidad sobre VIH para el profesional y para las familias

Os hacemos llegar un vínculo donde podréis hacer consultas para obtener respuesta a multitud de temas que se nos presentan con frecuencia desde el punto de vista legal sobre VIH; Clínica Legal presta un servicio gratuito de orientación jurídica, que es llevado a cabo por estudiantes de los cursos de Grado o Posgrado organizados en la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá y de la Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia. Puedes hacer tus consultas en el siguiente vínculo : http://www.cesida.org/consultanos/clinica-legal/

Formación

JORNADAS DE VIH del HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN

¡Reconocimiento a nuestros mayores!

Durante las Jornadas de VIH celebradas en diciembre del 2016 en el Hospital Gregorio Marañón, hubo una mesa para agradecer a nuestros compañeros el haber sido unos auténticos "héroes". Todos ellos en los difíciles primeros años de la epidemia VIH abrieron camino con su dedicación y buen hacer. Su actitud y trabajo han marcado el

camino en la optimización del cuidado de los niños VIH y a sus familias hasta hoy en día.



Jornadas de VIH 2016, Hospital Gregorio Marañón, Madrid

Luis, Pablo, Juncal, MariCarmen, Mercedes, acudieron representando a otros muchos que no nos pudieron acompañar ese día.

Sara les dedicó una preciosa poesía "Gracias por estar allí cuando el VIH aparecía; por dedicaros a esta infección, de la cual se huía; porque donde existía el miedo, vosotros os enfrentabais con energía; porque donde se ponían un punto rojo, vosotros poníais la vida; por tratar con tantas personad ADVP, que os requerían; por llenar vuestras consultas y plantas, de niños que se jugaban la vida; por intentar cuidar a estos niños y llegar a formar parte de la familia que ellos perdían; por hacer con el AZT maravillas y luego el 3TC; me imagino que con la triple terapia os sobraría; por persistir en bscar información, en Europa, Canadá o donde se os requería; por informar a la gente, de cómo realmente esta infección se transmitía; hoy os damos las gracias por encontrarnos con una infección, que no es lo que en un principio se suponía; gracias a los verdaderos héroes de esta historia: vosotros los pediatras, los niños y sus familias".

Sara Guillén

Comité Científico de CoRISpe: María Luisa Navarro (H. Gregorio Marañón), María Isabel González (H. 12 de Octubre), José Tomás Ramos (H. Clínico), María José Mellado (H. La Paz), Claudia Fortuny (H. Sant Joan de Dèu), Antoni Noguera-Julián (H. Sant Joan de Dèu), Pere Soler (H. Vall d'Hebrón), Pablo Rojo (H. 12 de Octubre), África Holguín (H. Ramón y Cajal), María Ángeles Muñoz (H. Gregorio Marañón), Olaf Neth (H. Virgen del Rocío).



















