

**Auditori Edifici Docent**  
Hospital Sant Joan de Déu  
Santa Rosa, 39-57  
08950 Esplugues de Llobregat

**Informació i inscripcions**  
Inscripció gratuïta amb confirmació prèvia  
Sra. Ainoha Ventura  
Tel. 93 600 97 67  
aventura@hsjdbcn.org

[www.hsjdbcn.org](http://www.hsjdbcn.org)

**Hospital Sant Joan de Déu**  
Pg. Sant Joan de Déu, 2  
08950 Esplugues de Llobregat  
Tel. 93 253 21 00

V Jornada  
d'Associacions de Pacients  
**La investigació  
clínica en nens.  
Reptes i dificultats  
dels assaigs clínics**



25 d'octubre  
**2012**

---

## Presentació

La investigació clínica en menors és escassa, però és important que la societat sigui conscient de la necessitat d'aquesta i que la consideri tant un dret dels nens com una responsabilitat dels agents sanitaris.

L'exigència de qualitat en la investigació clínica i en la transcendència dels seus resultats són principis inqüestionables tant en els aspectes legals i ètics com metodològics. En el cas de la investigació en menors, existeixen una sèrie de peculiaritats en tots aquests aspectes que la fan més difícil.

D'altra banda, els pacients són un dels actors fonamentals en el procés de creació i realització d'assaigs clínics i les associacions de pacients poden ajudar a difondre l'existència d'assaigs i a participar en el seu disseny i avaluació.

Aquesta jornada anual d'Associacions de Pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu vol continuar sent un espai de trobada oberta a associacions, pares, pacients i professionals que treballen amb infants i adolescents.

---

## Programa preliminar

**Dijous, 25 d'octubre de 2012**

**9.30 h Obertura**

**9.45 h Conferència “La investigació clínica en pediatria. Reptes i dificultats dels assaigs clínics”** Pau Ferrer, especialista en farmacologia clínica, màster en bioètica

**10.15 h Qüestions ètiques dels assaigs en pediatria** Francisco J. Cambra, intensivista, màster en bioètica

**10.30 h El marc legal per a la realització d'assaigs clínics amb medicaments**

Salvador Cassany, cap del Servei de Control Farmacèutic i Productes

**10.45 h El repte per a la indústria farmacèutica** Carol Pueyo, Clinical Quality Lead & Business Operations Lead, Country Clinical Operations, Pfizer España

**Torn obert de preguntes**

Moderador: **Emili Bargalló**, director de la Fundació Sant Joan de Déu

**11.15 h Pausa-cafè**

**11.45 h Taula rodona “Els actors dels assaigs clínics”** Moderadora: **Milagros Pérez Oliva**, periodista d'*El País*

**Paper de la unitat d'assaigs clínics**

**Joana Claverol**, coordinadora de la Unitat d'Investigació Clínica, Fundació Sant Joan de Déu

**El punt de vista dels pacients**

(pacients participants en assaigs)

**El paper de les associacions de pacients**

**Jordi Cruz**, responsable de l'Àrea de Formació i Recerca de FEDER i president d'MPS

**La tasca dels investigadors** **Clàudia Fortuny**, pediatra, Hospital Sant Joan de Déu

**13.15 h Cloenda**