

Jornada Formativa, març 2026 (I)

Repàs a l'evolució dels assajos clínics i als nous reptes i canvis en la Unitat de FQ pediàtrica de la Vall d'Hebron

La Jornada Formativa d'aquest 2026 que es va desenvolupar a continuació de l'assemblea general d'associats, va tenir tres parts. La primera, desenvolupada pel coordinador de la unitat d'adults i pneumòleg de la Vall d'Hebrón i gran amic de l'entitat, el Dr. Antonio Álvarez, per fer un repàs de la situació actual dels diferents assajos clínics en els quals participa la unitat. La segona, per presentar els canvis que s'han produït molt recentment en la unitat pediàtrica del mateix hospital, on va intervenir el Dr. Antonio Moreno, consultor senior de la unitat i les Dres. Sandra Rovira, coordinadora de la Unitat Pediàtrica de FQ i la nova cap de secció, Alba Torrent. I la tercera, amb una molt treballada exposició del Dr. Òscar Asensio per presentar les novetats terapèutiques de la FQ i les perspectives de futur de la malaltia. El Dr. Òscar Asensio, co-fundador, coordinador de la Unitat de FQ de l'Hospital de Sabadell, Parc Taulí i ex-president de la Societat Espanyola de Fibrosi Quística fins a la seva jubilació, va ser l'elegit en aquesta ocasió per rebre l'homenatge de l'ACFQ, juntament amb el Dr. Daniel Fernández Ponce, director de la Regió Sanitària Barcelona Metropolitana Sud, del Servei Català de la Salut. Tant l'exposició del Dr. Asensio, com la ressenya de l'acte de reconeixement, formaran part d'una propera càpsula informativa de la nostra publicació digital.

El Dr. Antonio Álvarez, va assenyalar a l'inici de la seva exposició que bona part del treball de recopilació de dades l'havia realitzat la Dra. Almudena Felipe, que en altres ocasions havia estat present a la Jornada Formativa anual i que, en aquesta ocasió, es trobava fora del país. En aquest sentit, el repàs dels assajos clínics els havien dividit en quatre apartats, referits cadascun d'ells als tractaments vinculats a les causes de la malaltia, als assajos amb els moduladors existents, als assajos amb la perspectiva de

L'Alyftrek, el nou modulador que beneficiarà a entre el 87 i el 90 % dels afectats de la FQ, estarà disponible per ser utilitzat tan aviat com sigui possible

Amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



El Dr. Antonio Álvarez durant la seva presentació

nous moduladors i a la possibilitat real de nous tractaments. De fet, l'exposició del treball portava per títol «Nous horitzons en la investigació de la FQ».

D'aquesta manera va anar desgranant els 25 projectes d'investigació propis o col·laboratius que la Unitat de FQ d'adults de la Vall d'Hebron porta en marxa a hores d'ara. Així, es va referir a la majoria d'ells explicant els pacients participants, les característiques dels assajos i, en el cas dels finalitzats, les conclusions observades. Va explicar, en concret, alguns assajos amb el Vanzacaftor, que consisteix en la presa de dues pastilles un sol cop al dia, i les comparacions de resultats amb el Kaftrio. Les observacions indiquen que disminueix encara més el clor en els tests de la suor, redueix les exacerbacions i manté l'activitat en la funció respiratòria. També va comentar els assajos amb l'Alyftreck, un nou modulador que amplia fins al 87-90% dels pacients de FQ, per sobre del 75% que suposava de beneficis del Kaftrio, i que estarà possiblement en plena disposició al voltant dels propers mesos d'aquest mateix any.

Va comentar igualment els nous assajos sobre organoides, encara sense resultats publicats, però que han produït en general molt bones respostes pel que fa al test de la suor i va entrar a analitzar ja els nous assajos clínics que intervenen directament sobre les tràpies gèniques: teràpies per corregir el DNA i altres dirigides a rectificar l'ARN, a través de l'ARN missatger via inhalada. El Dr. Álvarez va explicar la participació de pacients concrets del servei de FQ de la Vall d'Hebron (un pacient pels assajos amb DNA i un altre pacient pel ARNm, que entrarà, possiblement, aquest proper mes de maig) i també els assajos per mutacions molt concretes amb oligonucleòtids (ASOs).

Per últim, es va estendre amb les explicacions sobre els controls de les infeccions i les resistències als antibiòtics, amb tot el nou treball que s'està desenvolupant amb els fagos i que suposen un enorme avenç en el control de les exacerbacions en els malalts de FQ. Va explicar en detall els diferents assajos en marxa, el nombre de pacients que hi participen i els resultats, en general molt bons, en funció de les diferents mostres que s'apliquen en els dife-

Els nous assajos sobre teràpies gèniques, molts ja en marxa, obren un nou horitzó d'esperança per la curació final de la malaltia

Proyectos Investigación propios o colaborativos

PROYECTOS FIBROSIS QUÍSTICA ADULTOS 05-03-26						
Nombre del proyecto	Centro	Contacto	IP	CEIC	Fecha	Estado
1. Camperulidades FQ	VH	Almudena	Almudena	SI	No	No termina
2. LCI FQ	VH	Almudena	Yoni	SI	15-04-2020	No termina
3. Asma FQ	VH	Almudena	Almudena/Flor	SI	15-04-2020	No termina
4. Ergometría longitudinal	VH	Almudena	Almudena/Flor	SI	No	No termina
5. Ergometría nueva CFTR	VH	Almudena	Almudena/Flor	SI	No	No termina
6. Ergometría y entrenamiento	Palma	Fulgencia	Almudena	(?)	No	No termina
7. Microbiología FQ	VH	Almudena	Yoni	SI	No	No termina
8. Embarazo FQ	La Princesa	Rosa Gordo	Yoni	SI	No	No termina
9. ENRICH	Rotterdam	Lluis Noya	Lluis Noya	SI	No	No termina
10. Ventilación	VH	Eva	Eva	SI	No	No termina
11. Registro de FQ	VH/Amisica/VH	Almudena/Pedro/Luis	Almudena/Pedro/Luis	SI	No	No termina
12. Kaftrio® en FEV1/SDN	Milán	Andrea Gramaglia	Eva	(?)	No	No termina
13. CDV FQ 1	Milán	Andrea Gramaglia	(?)	(?)	No	No termina
14. CDV FQ 2	La Paz	Cecilia	(?)	(?)	No	No termina
15. Endotipos FQ	La Paz	Amigano	(?)	(?)	FQ 2020	No termina
16. TP FQ	Oviedo	Oviedo	Xosha	(?)	No	No termina
17. Test de suor	H.Mor	Maribel	Almudena	(?)	No	No termina
18. Fagos probióticos	12 octubre	María Ruiz	Almudena	(?)	No	No termina
19. Fagos Pseudomonas	12 octubre	María Ruiz	Susana (Almudena)	(?)	No	No termina
20. Antibióticos encapsulados	UPC	Yanko	Almudena	(?)	No	No termina
21. Microbiología FQ	Ramón y Cajal	Patricia Ruiz	María	SI	No	No termina
22. MEF	VH	María	Almudena	SI	No	No termina
23. Registro Hongos SEPAP	SEPAR	Jessica/Marcela	Almudena	SI	No	No termina
24. Hepatología FQ	VH	Juan Salazar	Yoni	SI	No	No termina
25. Vesículas Fagocíticas	IBEC	Yoni	Yoni	SI	No	No termina

El llistat de projectes de recerca

rents assajos clínics. En alguns casos, amb l'eliminació total de les pseudomones i gairebé sempre els cocktails de fagos molt ben tolerats, segurs, sense resistències i sense factors adversos seriosos. Tot i que, en alguns casos, amb concentracions molt altes s'han parat els assajos quan s'han observat reaccions adverses.

Va finalitzar, explicant també els assajos clínics propis de la unitat i els seus resultats també força esperançadors.

A continuació, va prendre la paraula el Dr. Antonio Moreno per recordar els inicis, a l'any 1971, de la lluita hospitalària contra la FQ a la Vall d'Hebron, amb el Dr. Cobos, primer i el Dr. Liñà a continuació, (aleshores només vinculada al tractament pediàtric) fins ara mateix amb la recent incorporació de la Dra. Alba Torrent com a nova cap de secció de pneumologia pediàtrica i FQ, i la Dra. Rovira, coordinadora del servei pediàtric, amb la incorporació del mateix Dr. Moreno com a consultor senior.

Va recordar alguns dels principis pràctics de la unitat, amb la fórmula del 100%-80% i 50%, referint-se a que cal algunas persones dedicades íntegrament al servei, amb el suport al 80% de dos o tres persones més que aportin, a banda de dedicació, també experiència i després, el treball col·lectiu de la resta de facultatius i personal sanitari.

A continuació, la Dra. Rovira va explicar les noves propostes de funcionament del servei, els horaris i el suport als projectes de recerca, a banda del contacte estret amb els afectats i les famílies, per avançar el seu agraïment a l'ACFQ pels recursos esmerçats a la unitat i, molt en concret, en aquest cas, el suport a la seva estada a Londres, properament, per millorar la seva formació i coordinar accions externes.

També, la nova cap de secció de Pneumologia pediàtrica, la Dra. Alba Torrent, va fer una salutació als socis de l'ACFQ, posant-se a disposició de l'entitat en tot allò que pugui facilitar la col·laboració entre els serveis hospitalaris, els malalts i les famílies.

Els nous canvis en la unitat pediàtrica de la Vall d'Hebrón reforcen la continuïtat en la col·laboració entre l'ACFQ i el sanitaris i facultatius



El Dr. Antonio Moreno i les Dres Sandra Rovira i Alba Torrent

Jornada Formativa, marzo 2026 (I)

Repaso a la evolución de los ensayos clínicos y a los retos y cambios en la FQ pediátrica del Vall d'Hebrón

La Jornada Formativa de este 2026 que se desarrolló a continuación de la asamblea general de asociados, tuvo tres partes. La primera, desarrollada por el coordinador de la unidad de adultos y neumólogo del Vall d'Hebrón y gran amigo de la entidad, el Dr. Antonio Álvarez, para hacer un repaso de la situación actual de los diferentes ensayos clínicos en los cuales participa la unidad. La segunda, para presentar los cambios que se han producido muy recientemente en la unidad pediátrica del mismo hospital, donde intervino el Dr. Antonio Moreno, consultor senior de la unidad y las Dras. Sandra Rovira, coordinadora de la Unidad Pediátrica de FQ y la nueva jefa de sección, Alba Torrent. Y la tercera, con una muy trabajada exposición del Dr. Òscar Asensio para presentar las novedades terapéutiques de la FQ y las perspectivas de futuro de la enfermedad. El Dr. Òscar Asensio, cofundador, coordinador de la Unidad de FQ del Hospital de Sabadell, Parque Taulí y ex-presidente de la Sociedad Española de Fibrosis Quística hasta su jubilación, fue el elegido en esta ocasión para recibir el homenaje del ACFQ, junto con el Dr. Daniel Fernández Ponce, director de la Región Sanitaria Barcelona Metropolitana Sur, del Servicio Catalán de la Salud. Tanto la exposición del Dr. Asensio, como la reseña del acto de reconocimiento, formarán parte de una próxima cápsula informativa de nuestra publicación digital.

El Dr. Antonio Álvarez, señaló al inicio de su exposición que buena parte del trabajo de recopilación de datos lo había realizado la Dra. Almudena Felipe, que en otras ocasiones había estado presente en la Jornada Formativa anual y que, en esta ocasión, se encontraba fuera del país. En este sentido, el repaso de los ensayos clínicos las habían dividido en cuatro apartados, referidos cada uno de ellos a los tratamientos vinculados a las causas de la en-

L'Alyftrek, el nuevo modulador que beneficiará a entre el 87 y el 90% de los afectados de FQ, estará disponible para ser utilizado lo más pronto que sea posible

Con el apoyo de:



Ajuntament de L'Hospitalet



El Dr. Antonio Álvarez durante su presentación

Los nuevos ensayos sobre terapias génicas, muchos ya en marcha, abren un nuevo horizonte de esperanza para la curación final de la FQ

Proyectos Investigación propios o colaborativos

PROYECTOS FIBROSIS QUÍSTICA ADULTOS 05-03-26							
Nombre del proyecto	Centro	Contacto	IP	CEIC	Inicio	Estado	
1. Caracterización FQ	VH	Almudena	Almudena	SI	No	No iniciado	
2. LCI FQ	VH	Almudena	Yoni	SI	No	No iniciado	
3. Asma FQ	VH	Almudena	Almudena/Flor	SI	No	No iniciado	
4. Ergometría longitudinal	VH	Almudena	Almudena/Flor	SI	No	No iniciado	
5. Ergometría nueva CFTR	VH	Almudena	Almudena/Flor	SI	No	No iniciado	
6. Ergometría y entrenamiento	Palma	Fulgencia	Almudena	(?)	No	No iniciado	
7. Microbiología FQ	VH	Almudena	Yoni	SI	No	No iniciado	
8. Embarazo FQ	La Princesa	Rosa Gordo	Yoni	SI	No	No iniciado	
9. ENRICH	Rotterdam	Luis Serra	Yoni	SI	No	No iniciado	
10. Ventilación	VH	Eva	Eva	SI	No	No iniciado	
11. Registro de FQ	VH/América/VH	Almudena/Pedro/Luis	Almudena/Pedro/Luis	SI	No	No iniciado	
12. Kaftor® en FEV1/SDN	Milán	Andrea Gramaglia	Eva	(?)	No	No iniciado	
13. CDV FQ 1	Milán	Andrea Gramaglia	(?)	(?)	No	No iniciado	
14. CDV FQ 2	La Paz	Concha	(?)	(?)	No	No iniciado	
15. Endotipos FQ	La Paz	Amigano	(?)	(?)	No	No iniciado	
16. TP FQ	Oviedo	Oviedo	Xosha	(?)	No	No iniciado	
17. Test de sudor	H.Mar	Maribel	Almudena	(?)	No	No iniciado	
18. Fagos probióticos	H.Mar	Maribel	Almudena	(?)	No	No iniciado	
19. Fagos Pseudomonas	12 octubre	María Ruiz	Susana (Almudena)	(?)	No	No iniciado	
20. Antibióticos encapsulados	UPC	Yanko	Susana (Almudena)	(?)	No	No iniciado	
21. Microbiología FQ	Ramón y Cajal	Patricia Ruiz	Almudena	SI	No	No iniciado	
22. MEF	VH	María	Almudena	SI	No	No iniciado	
23. Registro Hongos SEPAP	SEPAP	Jessica/Maria	Almudena	SI	No	No iniciado	
24. Hepatología FQ	VH	Juan Salazar	Yoni	SI	No	No iniciado	
25. Vesículas Fagocíticas	IBEC	Yoni	Yoni	SI	No	No iniciado	

El listado de proyectos de investigación

fermedad, a los ensayos con los moduladoras existentes, a los ensayos con la perspectiva de nuevos moduladores y a la posibilidad real de nuevos tratamientos. De hecho, la exposición del trabajo llevaba por título «Nuevos horizontes en la investigación de la FQ».

De este modo fue desgranando los 25 proyectos de investigación propios o colaborativos que la Unidad de FQ de adultos del Vall d'Hebrón lleva en marcha a estas alturas. Así, se refirió a la mayoría de ellos explicando los pacientes participantes, las características de los ensayos y, en el caso de los finalizados, las conclusiones observadas. Explicó, en concreto, algunos ensayos con el Vanzacaftor, que consiste en la toma de dos pastillas una sola vez al día, y las comparaciones de resultados con el Kaftrio. Las observaciones indican que disminuye todavía más el cloro en los tests del sudor, reduce las exacerbaciones y mantiene la actividad en la función respiratoria. También comentó los ensayos con el Alyftreck, un nuevo modulador que amplía hasta el 87-90% de los pacientes de FQ, por encima del 75% que suponía de beneficios del Kaftrio, y que estará previsiblemente a plena disposición alrededor de los próximos meses de este mismo año.

Comentó igualmente los nuevos ensayos sobre organoides, todavía sin resultados publicados, pero que han producido en general muy buenas respuestas en cuanto al test del sudor y entró a analizar ya los nuevos ensayos clínicos que intervienen directamente sobre las terapias génicas: terapias para corregir el DNA y otras dirigidas a rectificar el ARN, a través del ARN mensajero vía inhalada. El Dr. Álvarez explicó la participación de pacientes concretos del servicio de FQ del Vall d'Hebrón (un paciente para los ensayos con el DNA y otro paciente para el ARNm, que entrará probablemente este próximo mes de mayo) y también los ensayos por mutaciones muy concretas con oligonucleótidos (ASOs).

Por último, se extendió con las explicaciones sobre los controles de las infecciones y las resistencias a los antibióticos, con todo el nuevo trabajo que se está desarrollando con los fagos y que suponen un enorme avance en el control de las exacerbaciones en los enfer-

mos de FQ. Explicó con detalle los diferentes ensayos en marcha, el número de pacientes que participan y los resultados, en general muy buenos, en función de las diferentes muestras que se aplican en los diferentes ensayos clínicos. En algunos casos, con la eliminación total de las pseudomonas y casi siempre, los cocktails de fagos muy bien tolerados, seguros, sin resistencias y sin factores adversos serios. A pesar de que, en algunos casos, con concentraciones muy altas se han parado los ensayos cuando se han observado reacciones adversas.

Finalizó, explicando también los ensayos clínicos propios de la unidad y sus resultados también bastante esperanzadores.

A continuación, tomó la palabra el Dr. Antonio Moreno para recordar los inicios, en 1971, de la lucha hospitalaria contra la FQ en el Vall d'Hebrón, con el Dr. Cobos, primero y el Dr. Liñán a continuación, (entonces solo vinculada al tratamiento pediátrico) hasta ahora mismo, con la reciente incorporación de la Dra. Alba Torrent como nueva jefa de sección de neumología pediátrica y FQ, y la Dra. Rovira, coordinadora del servicio pediátrico, con la incorporación del mismo Dr. Moreno como consultor senior.

Recordó algunos de los principios prácticos de la unidad, como la fórmula del 100%-80% y 50%, refiriéndose a que hacen falta algunas personas dedicadas íntegramente al servicio, con el apoyo al 80% de dos o tres personas más que aportan, además de dedicación, también experiencia y después, el trabajo colectivo del resto de facultativos y personal sanitario.

A continuación, la Dra. Rovira explicó las nuevas propuestas de funcionamiento del servicio, los horarios y el apoyo a los proyectos de investigación, además del contacto estrecho con los afectados y las familias, para avanzar su agradecimiento a la ACFQ por los recursos invertidos en la unidad y, más en concreto, en este caso, el apoyo a su estancia en Londres, próximamente, para mejorar su formación y coordinar acciones externas.

También, la nueva jefa de sección de Neumología pediátrica, la Dra. Alba Torrent, hizo un saludo a los socios de la ACFQ, poniéndose a disposición de la entidad en todo aquello que pueda facilitar la colaboración entre los servicios hospitalarios, los enfermos y las familias.

Los nuevos cambios en la unidad pediátrica del Vall d'Hebrón reafirman la continuidad en la colaboración entre la ACFQ y los sanitarios y médicos



El Dr. Antonio Moreno y las Dras. Sandra Rovira y Alba Torrent