

Revolucionando la investigación: las bases de datos nacionales desencadenan descubrimientos, pero no tan rápido en los EE. UU.

Medscape

Lindsay Kalter

19 de octubre de 2023

¿Qué condiciones son causadas por una infección? Aunque pueda parecer una preocupación de aficionados en la era de la microscopía avanzada, algunos culpables evaden los métodos convencionales de detección. Las grandes bases de datos médicas tienen el poder de desbloquear respuestas.

Un estudio reciente realizado en Suecia y Dinamarca rastreó meticulosamente las vidas y los historiales médicos de casi un millón de hombres y mujeres en esos países que habían recibido transfusiones de sangre durante casi cinco décadas. Algunos de estos pacientes experimentaron posteriormente hemorragias cerebrales. La pregunta ineludible: ¿Podría un virus encontrado en la sangre de algún donante haber causado las hemorragias?

Tradicionalmente se pensaba que las hemorragias cerebrales se producían al azar. Pero [el nuevo estudio](#), publicado en septiembre en *JAMA*, apunta hacia una infección que causa o, al menos, está relacionada con la afección. Los investigadores utilizaron un gran banco de datos para realizar el descubrimiento.

"A medida que los datos de salud estén más disponibles y sean más fáciles de analizar, veremos todo tipo de casos como este", afirmó el Dr. Jingcheng Zhao, de la División de Epidemiología Clínica del Instituto Karolinska de Suecia, en Solna, y autor principal del estudio. Los científicos dicen que el campo de la investigación médica está en la cúspide de una revolución a medida que inmensas bases de datos de salud se convierten en guías para el descubrimiento y mejoran la atención clínica.

"Si se pueden agregar datos, se tiene el poder estadístico para identificar asociaciones", afirmó David R. Crosslin, PhD, profesor de la División de Informática Biomédica y Genómica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Tulane, en Nueva Orleans. "Abre el mundo para comprender las enfermedades".

Con acceso a la gran base de datos, Zhao y su equipo descubrieron que **algunos donantes de sangre** experimentaron posteriormente hemorragias cerebrales. Y resultó que **los receptores de sangre de esos mismos donantes** tenían el mayor riesgo de sufrir una hemorragia cerebral en el futuro. Mientras tanto, los pacientes cuyos donantes permanecieron sin sangrar tenían el riesgo más bajo. No tan rápido en los Estados Unidos

En los países nórdicos, todos los hospitales, clínicas y farmacias reportan datos sobre diagnósticos y visitas de atención médica al gobierno, [un seguimiento que comenzó con papel y lápiz en la década de 1960](#) . Pero el sistema de salud de Estados Unidos está demasiado fragmentado para replicar tales esfuerzos, con [varias marcas de registros médicos electrónicos](#) operando en diferentes sistemas. El intercambio de datos entre instituciones es mínimo.

La mayoría de los datos de salud comparables en los Estados Unidos provienen de información de reembolso recopilada por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid sobre programas de seguros patrocinados por el gobierno.

"Necesitaríamos que todos los sistemas de salud del país operen dentro del mismo sistema de TI o utilicen el mismo modelo de datos", dijo Euan Ashley, MD, PhD, profesor de genómica en la Universidad de Stanford en Stanford, California. "Es una perspectiva emocionante. Pero creo que [Estados Unidos] es uno de los últimos países donde sucederá".

Mientras tanto, los estados recopilan datos de salud sobre áreas específicas, como casos y tasas de infecciones de transmisión sexual. Otros estados tienen registros, como el [Registro de Tumores de Connecticut](#) , que se estableció en 1941 y es el registro de cáncer basado en la población más antiguo del mundo.

Las empresas de datos de salud han ingresado recientemente a la industria de datos de EEUU [principalmente a través de asociaciones con sistemas de salud](#) y compañías de seguros, utilizando información no identificada de los historiales de los pacientes.

Según Ashley, las grandes bases de datos han arrojado hallazgos importantes que los ensayos clínicos aleatorios simplemente no pueden lograr.

Por ejemplo, un [estudio reciente encontró que](#) un tratamiento de inmunoterapia muy elogiado no proporcionó resultados significativos para pacientes de 75 años o más, pero sí para pacientes más jóvenes.

Este tipo de análisis podría permitir a los médicos administrar tratamientos en función de su eficacia para pacientes con datos demográficos particulares, según el Dr. Cary Gross, profesor de la Facultad de Medicina de Yale en New Haven, Connecticut.

"Desde el punto de vista de los pacientes, estas grandes bases de datos pueden identificar quién se beneficia de qué", afirmó Gross. "La medicina de precisión no se trata sólo de adaptación genética". Estos grandes conjuntos de datos también proporcionan información sobre las variables genéticas y ambientales que contribuyen a las enfermedades.

Por ejemplo, el [Biobanco del Reino Unido](#) tiene más de 500.000 participantes junto con sus registros médicos y escaneos de su cuerpo y cerebro. Los investigadores realizan pruebas cognitivas a los participantes y extraen ADN de muestras de sangre a lo largo de su vida, lo que permite examinar las interacciones entre los factores de riesgo.



Un esfuerzo similar, pero de mucha menor escala, que se está llevando a cabo en Estados Unidos, llamado [All of Us Research Program](#), ha inscrito a más de 650.000 personas,

menos de un tercio del tamaño del Biobanco del Reino Unido por poblaciones relativas. El objetivo del programa es proporcionar información sobre la prevención y el tratamiento de enfermedades crónicas entre un conjunto diverso de al menos un millón de participantes. La base de datos incluye información sobre la orientación sexual, que es un punto de datos bastante nuevo recopilado por investigadores en un esfuerzo por estudiar los resultados de salud y las desigualdades entre la [comunidad LGBTQ+](#) .

Crosslin y sus colegas están escribiendo una propuesta de subvención para utilizar la base de datos All of Us para identificar los riesgos genéticos de la [preeclampsia](#) . Las personas con ciertos perfiles genéticos pueden estar predispuestas a esta afección potencialmente mortal, y los investigadores pueden descubrir que los cambios en el estilo de vida podrían disminuir el riesgo, dijo Crosslin.

Cambios en los Estados Unidos

La pandemia de COVID-19 expuso la falta de datos centralizados en los Estados Unidos porque la mayoría de las investigaciones sobre el virus se han realizado en el extranjero, en países con sistemas nacionales de salud y estas grandes bases de datos.

La brecha en EE. UU. impulsó a un grupo de investigadores a crear el [National COVID Cohort Collaborative \(N3C\)](#) , financiado por los Institutos Nacionales de Salud, un proyecto que recopila registros médicos de millones de pacientes en todos los sistemas de salud y brinda acceso a equipos de investigación que investigan un amplio espectro de temas. , como el momento óptimo para el uso del ventilador.

Pero hasta que los sistemas de salud gubernamentales o privados desarrollen una forma de compartir y regular los datos de salud de manera ética y eficiente, persistirán límites significativos sobre lo que pueden hacer las bases de datos a gran escala, dijo Gross.

"A nivel federal, debemos asegurarnos de que esta información de salud esté disponible para los investigadores de salud pública, de modo que no creemos estos feudos privados de datos", afirmó Gross. "Las cosas tienen que ser transparentes. Creo que nuestro país necesita dar un paso atrás

y pensar en lo que estamos haciendo con nuestros datos de salud y cómo podemos asegurarnos de que se gestionen de forma ética".

Lindsay Kalter es una periodista de salud independiente que vive en Ann Arbor, Michigan, cuyo trabajo ha aparecido en publicaciones como The Washington Post, Boston Globe Magazine y POLITICO. Fue becaria de periodismo Knight-Wallace en 2022-2023 en la Universidad de Michigan, donde investigó el abuso y la corrupción en instalaciones destinadas a tratar a adolescentes que necesitaban apoyo de salud mental. Gorjeo: @lkalter

Este artículo: Revolucionando la investigación: las bases de datos nacionales desencadenan descubrimientos, pero no tan rápido en los EE. UU. - Medscape - 19 de octubre de 2023.

Comunicación preliminar

12 de septiembre de 2023

Hemorragia intracerebral entre donantes de sangre y sus receptores de transfusiones

Jingcheng Zhao, MD, PhD¹; Klaus Rostgaard, Máster en Ciencias^{2,3}; Elsa Lauwers, PhD⁴; et alTorsten Dahlén, MD, PhD^{1,5}; Sisse Rye Ostrowski, MD, PhD, DMSc^{6,7}; Christian Erikstrup, MD, PhD^{8,9}; Ole Birger Pedersen, MD, PhD^{7,10}; Bart de Strooper, MD, PhD^{4,11,12}; Robin Lemmens, MD, PhD^{4,11,13}; Henrik Hjalgrim, MD, PhD, DMSc^{2,3,7,14}; Gustavo Edgren, MD, PhD^{1,15}

JAMA. 2023;330(10):941-950. doi:10.1001/jama.2023.1444

Pregunta ¿Existe una asociación entre la aparición de hemorragia intracerebral espontánea entre donantes de sangre y el riesgo de hemorragia intracerebral espontánea en pacientes que reciben una transfusión de su sangre?

Hallazgos En este estudio de cohorte retrospectivo exploratorio, que incluyó a 759.858 pacientes en Suecia y 329.512 pacientes en Dinamarca, recibir transfusiones de glóbulos rojos de donantes que luego desarrollaron múltiples hemorragias intracerebral espontáneas se asoció significativamente con un mayor riesgo de desarrollar hemorragia intracerebral espontánea en

comparación con recibir una transfusión de donantes sin hemorragia intracerebral posterior (índices de riesgo, 2,73 y 2,32 en las cohortes sueca y danesa, respectivamente).

Significado Los hallazgos sugieren un agente transmisible por transfusión asociado con algunos tipos de hemorragia intracerebral espontánea, pero los hallazgos pueden ser susceptibles a un sesgo de selección y confusión residual, y se requiere más investigación para comprender el posible mecanismo subyacente.

Abstract

Importancia Informes recientes han sugerido que la angiopatía amiloide cerebral, una causa común de múltiples hemorragias intracerebrales espontáneas (HIC), puede ser transmisible a través de la inyección parenteral de hormona pituitaria cadavérica contaminada en humanos.

Objetivo Determinar si la HIC espontánea en donantes de sangre después de la donación de sangre se asocia con el desarrollo de HIC espontánea en los receptores de transfusiones.

Diseño, entorno y participantes Estudio de cohorte retrospectivo exploratorio que utilizó datos de bancos de sangre y registros sanitarios a nivel nacional de Suecia (cohorte principal) y Dinamarca (cohorte de validación) e incluyó a los 1.089.370 pacientes de entre 5 y 80 años registrados que recibieron un glóbulo rojo. transfusión desde el 1 de enero de 1970 (Suecia), o el 1 de enero de 1980 (Dinamarca), hasta el 31 de diciembre de 2017.

Exposiciones Recepción de transfusiones de glóbulos rojos de donantes de sangre que posteriormente desarrollaron (1) una única HIC espontánea, (2) múltiples HIC espontáneas o (3) ninguna HIC espontánea.

Principales resultados y medidas HIC espontánea en receptores de transfusiones; el accidente cerebrovascular isquémico fue un resultado de control negativo.

Resultados Un total de 759.858 pacientes de Suecia (edad media, 65 [RIC, 48-73] años; 59% mujeres) y 329.512 de Dinamarca (edad media, 64 [RIC, 50-73] años; 58% mujeres) Se incluyeron, con una mediana de seguimiento de 5,8 (RIC, 1,4-12,5) años y 6,1 (RIC, 1,5-11,6) años, respectivamente. Los pacientes que se sometieron a transfusión de unidades de glóbulos rojos de donantes que desarrollaron múltiples HIC espontáneas tuvieron un riesgo significativamente mayor de sufrir una única HIC espontánea, en comparación con los pacientes que recibieron transfusiones de donantes que no desarrollaron HIC espontánea, tanto en la cohorte sueca (incidencia no ajustada tasa [RI], 3,16 frente a 1,12 por 1.000 personas-año; índice de riesgo ajustado [HR], 2,73; IC del 95 %, 1,72-4,35; $P < 0,001$) y la cohorte danesa (RI no ajustada, 2,82 frente a 1,09 por 1.000 personas -años; HR ajustada, 2,32; IC del 95 %, 1,04-5,19; $P = 0,04$). No se

encontraron diferencias significativas para los pacientes que recibieron transfusiones de donantes que desarrollaron una única HIC espontánea en la cohorte sueca (RI no ajustado, 1,35 frente a 1,12 por 1000 personas-año; HR ajustado, 1,06; IC del 95 %, 0,84-1,36; $P = 0,06$) . 62) ni la cohorte danesa (RI no ajustada, 1,36 frente a 1,09 por 1.000 personas-año; HR ajustada, 1,06; IC del 95 %, 0,70-1,60; $P = 0,73$), ni para el accidente cerebrovascular isquémico como resultado de control negativo.

Conclusiones y relevancia En un análisis exploratorio de pacientes que recibieron transfusiones de glóbulos rojos, los pacientes que se sometieron a transfusiones de glóbulos rojos de donantes que luego desarrollaron múltiples HIC espontáneas tenían un riesgo significativamente mayor de sufrir HIC espontánea. Esto puede sugerir un agente transmisible por transfusión asociado con algunos tipos de HIC espontánea, aunque los hallazgos pueden ser susceptibles a sesgo de selección y confusión residual, y se necesita más investigación para investigar si la transmisión por transfusión de la angiopatía amiloide cerebral podría explicar esta asociación.