

SISSE RYE OSTROWSKI, MÉDICA JEFE DEL BIOBANCO DEL HOSPITAL DE COPENHAGUE

“Utilizamos los datos de los biobancos para mejorar la vida de los pacientes”

En Dinamarca existen dos biobancos que guardan muestras biológicas e información clínica de pacientes y donantes. Estos repositorios son un instrumento más para avanzar en la investigación biomédica, como cuenta Sisse Rye Ostrowski, médica jefe de uno de ellos.

Eva Rodríguez

29/6/2022 09:20 CEST



Sisse Rye Ostrowski durante su visita a Reikiavik, con motivo del 25 aniversario de la empresa deCODE genetics. / Eva Rodríguez

La médica e investigadora Sisse Rye Ostrowski conoce bien las ventajas que supone contar con biobancos para la investigación médica y clínica. Pero también lo complejo que es manejar las cuestiones legales y éticas asociadas a esta nueva herramienta de diagnóstico.

Rye Ostrowski, que además de médica jefe del biobanco del Hospital de Copenhague es profesora de inmunología clínica en la universidad de la

capital danesa, cuenta a SINC en Reikiavik (Islandia) durante el 25 aniversario de la empresa [deCODE genetics](#) con la que colabora, cómo contribuyen a los avances de la medicina personalizada en un amplio rango de enfermedades.

¿Cómo recogen las muestras que se depositan en los biobancos de los hospitales y de qué forma lo autorizan los pacientes?

En mi país, Dinamarca, está permitido recoger muestras para el biobanco en entornos hospitalarios porque cuando los pacientes ingresan, además de recibir mucha información, material sobre su tratamiento y el tiempo que tendrán que estar, también les proporcionamos indicaciones de que algunas de sus muestras podrían utilizarse para investigación. En esos documentos se les explica cómo no formar parte de ese proceso, ya que tienen la opción de excluirse.

¿Por qué no se hace al revés, de forma proactiva por parte de los donantes?

Se hace así porque si quieres tener el consentimiento para las muestras del biobanco, existirá un sesgo muy grande al incluir solo a pacientes que consienten en ser parte de dicho sesgo. Dicho de otra manera, los pacientes con menos recursos, los más ancianos o aquellos que no tienen acceso a decir que sí les gustaría participar, no formarían parte de estas muestras del biobanco. De esta forma la investigación sería sesgada, solo revelaría estudios de la población con mayores recursos. Esa es una de las ventajas de la exclusión voluntaria.

“ *Los daneses tenemos un registro estatal en el que puedes entrar y decir que no quieres que tus muestras se utilicen en ninguna investigación* ”

¿Se hace así con otro tipo de estudios o intervenciones hospitalarias?

Creo que es la forma en la que se está actuando ahora mismo en 25 países europeos con los trasplantes de órganos. Se espera que se forme parte del proceso, a menos que se opte explícitamente por no consentirlo. Los

daneses tenemos un [registro estatal](#) en el que puedes entrar y decir que no quieres que tus muestras se utilicen en ninguna investigación. Siempre cotejamos que las personas no están anotadas en este registro al iniciar un estudio.

¿Qué cantidad de muestras tienen en la actualidad?

Existen dos biobancos, uno de ellos está en la capital de Dinamarca, que tiene 1,8 millones de habitantes, que es el biobanco de pacientes. El segundo se nutre de donantes de sangre daneses a escala nacional, ya que tenemos una población de 5,8 millones de habitantes. En total, 145.000 donantes de sangre sanos de todo el país han participado y han dado su consentimiento. De estas muestras también se nos permite hacer la secuenciación.

¿A qué enfermedades pretenden dar respuesta con estos estudios?

Buscamos beneficiar a todos los pacientes de todas las enfermedades que tratamos. No excluimos ninguna dolencia. Queremos desarrollar e impulsar la atención médica y la medicina personalizada, con una estratificación basada en datos.



Buscamos beneficiar a todos los pacientes de todas las enfermedades que tratamos. No excluimos ninguna dolencia



¿Qué tipo de problemas pueden surgir al crear esta categorización de los pacientes?

Tenemos cohortes muy grandes de datos genéticos, información de salud, datos de los registros electrónicos, imágenes, etc. Podemos construir modelos y algoritmos para estratificar a los pacientes, sin embargo necesitamos, por supuesto, aprobaciones éticas específicas para cada proyecto de investigación. Por este motivo lo dividimos en pequeños proyectos y estamos analizando diez protocolos ahora mismo para poner en marcha.

MÁS INFORMACIÓN

“Los estudios con macrodatos genéticos servirán para saber cómo administrar los fármacos, a quién dárselos y a quién no”

Crean un atlas de libre acceso de las células inmunitarias del cuerpo humano

Una joven paciente española ayuda a desvelar la causa genética del lupus

Uno de sus últimos estudios es sobre [la covid-19 y la salud mental](#). ¿Qué relaciones han encontrado?

Este ha sido un trabajo colaborativo de diferentes países con mucha investigación en este campo de forma paralela. Estudiamos la covid-19 y también los efectos relacionados con la soledad, como la ansiedad o los trastornos del sueño, durante y después de la pandemia. Vimos, por ejemplo, algunas diferencias entre hombres y mujeres y cómo se sentían y cómo evolucionaban. Evaluamos las puntuaciones de salud física y psicológica. Concluimos que ambos géneros son un poco diferentes en la forma en la que reaccionan ante las limitaciones que impone la sociedad, y en el caso concreto de cuándo se les pidió que se quedasen en casa.

También han investigado sobre las vacunas frente al coronavirus para saber qué grupos se deben vacunar y las dosis, por ejemplo, en pacientes con [VIH](#) o con [trasplantes](#).

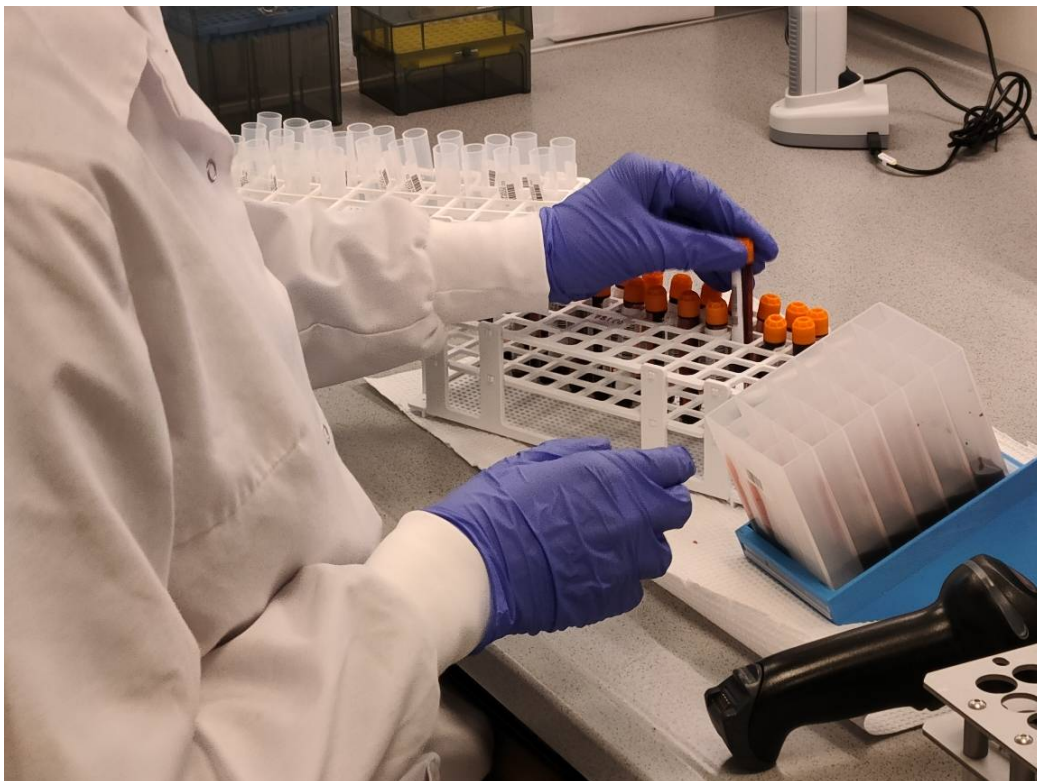
Tenemos un proyecto propio de investigación sobre la vacuna para la covid. Estamos estudiando los efectos secundarios y los componentes genéticos porque, ¿Cuántas personas nos hemos vacunado? Billones en todo el mundo dentro de un marco de tiempo muy corto. Muchos de ellos desarrollaron efectos secundarios, algunos graves, otros menos. Queremos saber más, porque probablemente seguiremos vacunando a la gente. También es importante conocer qué grupos debemos vacunar porque corren un alto riesgo de enfermar realmente y qué personas deberían ser vacunadas de otra manera, por el riesgo de efectos secundarios.

“ *Existe una pequeña brecha entre la investigación que se hace y su aplicación en la práctica clínica, uno de los mayores problemas es cómo se crean las evidencias* ”

científicas hoy en día

¿Utilizan estos resultados en los pacientes hospitalizados?

Lo haremos a largo plazo. Existe una pequeña brecha entre la investigación que se hace y su aplicación en la práctica clínica, uno de los mayores problemas es cómo se crean las evidencias científicas hoy en día.



Codificación de las muestras en deCODE genetics. / Eva Rodríguez

¿Qué es lo que ha cambiado a la hora de definir esas evidencias que hacen posible su aplicación clínica?

Antes tan solo se hacía un ensayo clínico aleatorio en el que se incluían 2.000 o 4.000 pacientes. Actualmente es más complejo porque tienes grupos más pequeños, tienes más genotipos y fenotipos. Es decir, la estratificación es mucho más fina, más dividida por segmentos pequeños. La realidad es que es un reto, tanto para las autoridades reguladoras, como para la comunidad investigadora, cómo crear ahora esas pruebas. Es decir, hay que preguntarse: ¿qué resultado es lo suficientemente bueno para

aplicarlo? Y, por otro lado, ¿qué es lo que van a aceptar las autoridades legales como tal? Pero sí, estamos trabajando intensamente en devolver al paciente parte de esa investigación. Soy médica y profesora de medicina personalizada, por lo que mis esfuerzos están enfocados en utilizar estos datos de los biobancos, validarlos, implementarlos en la clínica, marcar la diferencia para los pacientes y mejorar su vida. Para eso estamos aquí, no solo para publicar.

¿La medicina personalizada solo es posible a través de tecnología genética?

Se puede hacer medicina personalizada sin información genética. Hay un gran número de medidas, nuevos objetivos y biomarcadores. Además, está el amplio espectro de los datos de salud. Es verdad que podemos hacer las cosas mejor que antes, pero simplemente porque tenemos nuevos métodos computacionales que no existían hace diez, quince o veinte años. Esto nos permite utilizar el aprendizaje automático, el modelado no supervisado y el modelado predictivo con o sin los datos genéticos. Es decir, solo con los datos de salud –como los antecedentes familiares–, información del nivel educativo y socioeconómico, datos sanguíneos, etc. se puede hacer mucho. En mi opinión, la medicina personalizada no es solo genética, aunque desde luego proporciona una información biológica muy importante sobre los riesgos que tienes como ser humano de padecer enfermedades.

“ *La medicina personalizada no es solo genética, aunque esta proporciona una información biológica muy importante sobre los riesgos que tienes como ser humano* ”

¿Cómo cree que será la medicina del futuro?

En los hospitales, al igual que la medicina tradicional, el desarrollo ha sido muy rápido. En el futuro lo será mucho más. Quiero decir, hoy en día si nos fijamos en un departamento y una determinada especialidad, existen grupos de enfermedades. Diferenciamos a los pacientes dentro de esta serie de especialidades y enfermedades. En el futuro, habrá grupos de enfermedades mucho más divididas. Lo que actualmente definimos como una, sabemos

que en diez años lo consideraremos en realidad como 19 enfermedades distintas.

¿Y respecto al desarrollo de fármacos?

Cuanto más sepamos sobre la biología, lo que ocurre dentro de una célula o las mutaciones del cáncer, por ejemplo, más objetivos farmacológicos desarrollaremos. Ahora mismo estamos viendo que cuando se desarrolla un medicamento para ciertas enfermedades, ese mismo fármaco se puede aplicar a otras dolencias con los mismos problemas de transcripción o variantes. Creo que habrá un aumento en el desarrollo de fármacos altamente dirigidos cuanto más conozcamos, y algunos de ellos podrán ser reutilizados para otras enfermedades.

¿Ve posible que la información de estos biobancos pueda ser compartida de forma global para objetivos médicos?

La legislación actual no lo apoya. Desde el punto de vista de la investigación y también por el beneficio de los pacientes, debería ser lo más abierta posible y lo más compartida y accesible. Pero como decía, es la legislación la que ahora mismo obstaculiza muchas de las cosas que nos gustaría hacer.

“ *Mi objetivo es trabajar para tratar de explicar a los políticos y a la población que los datos de salud son la clave para mejorar la atención* ”

¿Cómo se podría resolver este conflicto legal?

Por mi parte, mi objetivo es trabajar para tratar de explicar a los políticos y a la población que los datos de salud son la clave para mejorar la atención. Una medicina impulsada por los datos y basada en la medicina personalizada, es la mejor forma de tratar al paciente. Los gobernantes tienen que entender que para utilizar los datos sanitarios de manera eficaz necesitamos plataformas tecnológicas. Asimismo, precisamos de una legislación que nos permita fusionar los datos. Hay que eliminar algunas de

las fronteras entre los datos de investigación y los datos clínicos. En Dinamarca, hay una gran distinción entre estos dos y no tiene sentido.

¿Cuál es el impacto de su investigación a escala global?

Llevamos un par de años trabajando en este sentido y realmente nos estamos expandiendo. Tenemos muchos científicos investigando en todo tipo de enfermedades, colaborando con deCODE genetics. Formamos parte de grandes metaanálisis. Creo que contribuimos significativamente a la ciencia al ser un biobanco a gran escala. Y como tenemos todos estos buenos registros de Dinamarca, esto supone un seguimiento de calidad de la historia de los pacientes, algo muy valioso.

Derechos: **Creative Commons**

TAGS

BIOBANCOS | MEDICINA PERSONALIZADA | GENÉTICA |

Creative Commons 4.0

Puedes copiar, difundir y transformar los contenidos de SINC. [Lee las condiciones de nuestra licencia](#)