

W USA tworzą wielką bazę danych dzieci chorych na nowotwory

16 sierpnia 2019

Niedawno odbyła się trzydniowa burza mózgów, w czasie której około 200 naukowców i przedstawicieli pacjentów chorujących na nowotwory dyskutowało o propozycji prezydenta Trumpa, który podczas styczniowego State of the Union zapowiedział przeznaczenie w ciągu 10 lat 500 milionów dolarów na badania nad nowotworami u dzieci. Jednym z głównych elementów planu jest utworzenie olbrzymiej bazy danych.



Każdego roku nowotwory są diagnozowane u około 16 000 dzieci w USA. Nie wszystkie z nich przeżyją, a te, którym się to uda, często zmagają się ze skutkami ubocznymi leczenia. A gdyby wszystkie dane dotyczące takich dzieci, włącznie z datami ich urodzenia, wynikami testów genetycznych, informacjami o zażywanych lekach i wszelkimi danymi zdrowotnymi trafiły do jednej bazy danych, do której mieliby dostęp naukowcy zajmujący się badaniami nad nowotworami?

Childhood Cancer Data Initiative (CCDI), jak taki projekt jest

nazywany w National Cancer Institute (NCI), to ważna część planu zarysowanego przez prezydenta Trumpa. Mogłaby ona przynieść olbrzymie korzyści. Naukowcy mogliby dzięki niej opracować mniej szkodliwe metody leczenia czy w końcu dowiedzieć się, dlaczego u około 10% małych pacjentów chorujących na białaczkę choroba albo nie reaguje na leczenie, albo nawraca. Taka baza pomogłaby też w zwalczaniu rzadkich nowotworów, na które obecnie nie ma lekarstwa, gdyż naukowcy mogąc przeanalizować większą liczbę przypadków mogliby wyciągnąć jakieś wnioski. Jednak, jak zauważa szef NCI, Doug Lowy, gdyby stworzenie takiej bazy było prosto, to „już byśmy ją stworzyli”.

Problem w tym, że dane medyczne dzieci i młodych dorosłych cierpiących na nowotwory są porozrzucane po wielu niekompatybilnych bazach danych. Znajdują się one m.in. w stanowych rejestrach osób cierpiących na nowotwory, bazach zawierających zsekwencjonowane genomy guzów nowotworowych, które są tworzone na potrzeby konkretnych projektów badawczych, znajdziemy je w bazie Children's Oncology Group NCI, która prowadzi testy kliniczne. Wiele innych użytecznych danych pacjentów znajduje się w prywatnych praktykach lekarskich, różnych szpitalach, klinikach. Bardzo często nie są one zdigitalizowane, więc trzeba by te informacje ręcznie wprowadzić do systemów komputerowych. Osobny problem to dane z badań obrazowych, które trzeba by umieścić w takiej bazie wraz z odpowiednimi opisami i oznaczeniami. Żeby stworzyć taką jednolitą bazę trzeba podjąć wiele decyzji dotyczących tego, jak głęboko sięgać w przeszłość. Czy na przykład, NCI powinna tworzyć profile genetyczne posiadanych przez siebie próbek guzów nowotworowych itp. itd.

Eksperti, którzy uczestniczyli we wspomnianej burzy mózgów, zgodzili się co do tego, że w pierwszym etapie prac NCI musi stworzyć spis wszystkich istniejących baz danych i magazynów próbek. Pojawiła się też sugestia, że Instytut powinien w

ciągu roku opracować sposób na połączenie pięciu największych istniejących pediatrycznych onkologicznych baz danych w jedną. Inny pomysł to wprowadzenie przez NCI numerów identyfikacyjnych pacjentów tak, by możliwe było ich śledzenie w różnych bazach. Jeszcze inny pomysł to stworzenie federalnej bazy danych badań przedklinicznych na zwierzętach, na wzór już istniejącej bazy danych badań klinicznych.

Najbardziej jednak śmiałą propozycją było wpisanie każdego pacjenta nowotworowego do długoterminowego projektu danych populacyjnych. Niektórzy uczestnicy spotkania ostrzegali jednak przed „wynajdywaniem prochu na nowo”. Zauważyli, że istnieją już rozbudowane projekty badań populacyjnych, które obejmują wiele tysięcy ludzi. Nie ma sensu uwzględnianie w nich każdego człowieka, gdyż spowoduje to znaczące zwiększenie kosztów.

National Cancer Institute zapowiada zebranie wszystkich pomysłów i przygotowanie podsumowania spotkania. Na razie wielką niewiadomą jest, jakie decyzje zapadną w Kongresie. Administracja prezydenta domaga się, by w budżecie na rok 2020 uwzględniono 50 milionów USD na rozpoczęcie prac nad CCDI. Kwota ta została uwzględniona w propozycji budżetowej Izby Reprezentantów, jednak Senat nie zaprezentował jeszcze projektu swojego budżetu.

Autorstwo: Mariusz Błoński

Zdjęcie: Kids Cancer Centre

Na podstawie: Science.com

Źródło: KopalniaWiedzy.pl