



CARTA AL EDITOR

BASE DE DATOS BIN: LA INFORMATIZACIÓN DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS COMO FUENTE DE INFORMACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN EN NEUROCIENCIAS.

Elias René Rolón Méndez, Martin Sánchez García de Zúñiga
Red de estudiantes investigadores en neurociencias (REIN)

Estimado Editor,

Las neurociencias, así como sus especialidades médicas (Psiquiatría, Neurología y Neurocirugía) están experimentando una explosión en cuanto a la disponibilidad de la información en formato digital, haciendo posible el diseño de nuevas metodologías para la prueba de hipótesis, permitiendo formular nuevas preguntas que anteriormente no se podían responder debido a motivos prácticos, así como probar viejas hipótesis con un diseño más económico y/o fácil de implementar.

Los Datos del Mundo Real (DMR o "Real World Data") comprende inicialmente los datos usados para tomar decisiones sobre medicamentos o procedimientos médicos que se recogen fuera de lo que serían los ensayos clínicos aleatorizados, toda información relacionada con la salud del paciente o

Autor de correspondencia:

Univ. Elias René Rolón Mpendez
masterelias2000@gmail.com

Recibido: 11/01/2021

Aceptado: 20/03/2022

su atención médica que pueden ser recolectadas ya sea de historias clínicas electrónicas, registros de enfermedades o cualquier registro generado por dispositivos relacionados con la salud (1,2).

Los registros médicos, tanto en formato físico como en formato electrónico, permiten novedosas oportunidades para la investigación. Utilizando estos datos recolectados de forma rutinaria en el entorno hospitalarios, los investigadores pueden realizar. Estos registros médicos digitalizados pueden estar aglutinados tanto por ubicación geográfica de sus pacientes (nacional, regional, local, por centro asistencial) o por características de la muestra que incluyen (enfermedades, procedimientos realizados, comorbilidades, especialidad médica) (3-5).

Existen muchos usos documentados en la literatura en cuanto a las enfermedades neurológicas sobre las cuales se han realizado estudios basados en datos del mundo real, entre los que podemos citar ejemplos sobre la Migraña (6) sobre la enfermedad de Parkinson (7), sobre la enfermedad de Alzheimers (8), sobre la epilepsia (9), entre otros

Según una revisión sistemática de la literatura realizada en el 2020, la cual se encargó de analizar la literatura en busca de estudios que hayan utilizado datos clínicos recolectados rutinariamente en un entorno hospitalario, enfocado en las enfermedades neurológicas, encontró un total de 386 artículos (10).

La Red de Estudiantes Investigadores de Neurociencias con el objetivo de fomentar la investigación médica en neurociencias busca implementar una base de datos de de pacientes con enfermedades neurológicas, neuroquirúrgicas y psiquiátricas inicialmente todo aquellos que acudieron al Hospital de Clínicas, pero con el objetivo de ampliar el espectro de población cubierta a otros hospitales paraguayos.

La Base de Datos para Investigación en Neurociencias: BIN es una unidad funcio-

nal derivada de la experiencia y los recursos compartidos entre la Red de Estudiantes Investigadores en Neurociencias y la cátedra de Psiquiatría de la Facultad de Ciencia Médicas de la Universidad Nacional de Asunción. Su objetivo principal es generar un sistema de información con datos provenientes de la historia clínica de la cátedra de psiquiatría, impresa y almacenada en la Dirección de Archivos del Hospital de Clínicas de San Lorenzo que permita obtener información válida y fiable para la investigación en Neurociencias.

Uno de los principales inconvenientes que se tiene a la hora de utilizar los registros médicos como real world data consiste en estos registros se encuentran almacenados en medios analógicos como el papel lo que requiere su previa digitalización antes de realizar un análisis con esos datos, lo requiere una intensa labor, dificultando de esta manera el acceso a los datos.

El motivo del proyecto radica en aprovechar esos datos que no se encuentran digitalizados y poder procesarlos y curarlos a fin de permitir un manejo estadísticos práctico de la información contenida en ellos, favoreciendo no solo el acceso con fines investigativos, sino también permitiendo a la administración del Hospital integrar en sus nuevos sistema informáticos dichos datos.

La creación de BIN, por tanto, debe permitir potenciar la investigación propia del Hospital de Clínicas, así como fomentar la evaluación sanitaria de la Institución y mejorar su gestión clínica mediante la creación de nuevo conocimiento. Adicionalmente, la BIN permitirá a la REIN promover la investigación de calidad entre sus grupos de investigación y liderar o participar en proyectos altamente competitivos a nivel nacional e internacional, así como participar en diversas infraestructuras de investigación.

Financiamiento:

Autofinanciado

Conflictos de interés:

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dang A. Real-world evidence: A primer. *Pharmaceut Med* [Internet]. 2023 [cited 2023 Jul 9];37(1):25–36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s40290-022-00456-6>
2. Sun W, Cai Z, Li Y, Liu F, Fang S, Wang G. Data processing and text mining technologies on electronic medical records: A review. *J Healthc Eng* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 9];2018:1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1155/2018/4302425>
3. Johnson JN, Hanson KA, Jones CA, Grandhi R, Guerrero J, Rodriguez J. Data Sharing in neurosurgery and neurology journals. *Cureus*. 2018; doi:10.7759/cureus.2680
4. Rudrapatna VA, Butte AJ. Opportunities and challenges in using real-world data for health care. *J Clin Invest* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 9];130(2):565–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1172/JCI129197>
5. Justo N, Espinoza MA, Ratto B, Nicholson M, Rosselli D, Ovcinnikova O, et al. Real-world evidence in Healthcare Decision Making: Global Trends and Case Studies from Latin America. *Value in Health*. 2019;22(6):739–49. doi:10.1016/j.jval.2019.01.014
6. Goadsby PJ, Constantin L, Ebel-Bitoun C, Igracki Turudic I, Hitier S, Amand-Bourdon C, et al. Multinational descriptive analysis of the real-world burden of headache using the Migraine Buddy application. *Eur J Neurol* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 9];28(12):4184–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/ene.15037>
7. Gomez-Inhiesto E, Acaiturri-Ayesta MT, Ustarroz-Aguirre I, Camahuali D, Urtaran-Laresgoiti M, Basabe-Aldecoa M, et al. Direct cost of Parkinson's disease: A real-world data study of second-line therapies. *Parkinsons Dis* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 8];2020:9106026. Available from: <http://dx.doi.org/10.1155/2020/9106026>
8. Garcia MJ, Leadley R, Lang S, Ross J, Vinand E, Ballard C, et al. Real-world use of symptomatic treatments in early Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2023 [cited 2023 Jul 9];91(1):151–67. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36404542/>

9. Tanaka T, Fukuma K, Abe S, Matsubara S, Motoyama R, Mizobuchi M, et al. Antiseizure medications for post-stroke epilepsy: A real-world prospective cohort study. *Brain Behav* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 9];11(9):e2330. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34423590/>
10. Biggin F, Emsley HC, Knight J. Routinely collected patient data in neurology research: A systematic mapping review. *BMC Neurology*. 2020;20(1). doi:10.1186/s12883-020-01993-w