

## CoRIS: Una cohorte de investigadores para hacer posible una cohorte de pacientes que viven con VIH. La investigación sobre VIH también se hace fuera de los laboratorios

Débora Álvarez, María Zaballos, Victoria Hernando

**La Dra. Julia del Amo dirige un equipo de profesionales interdisciplinarios que coordina la recogida de información en CoRIS, la cohorte de la red de investigación en Sida. CoRIS hace seguimiento a más de 13.000 personas que viven con VIH en nuestro país.**

En 2004 se estableció la Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS) en la que actualmente participan más de 40 centros asistenciales y hospitales de toda España y se realiza seguimiento a más de 13.000 personas que viven con VIH. CoRIS está financiada por el Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Economía y Competitividad) y por la Unión Europea a través del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER). La Dra. Julia del Amo, Profesora de Investigación del Instituto de Salud Carlos III dirige la Unidad CoRIS: *“Me sentí muy implicada en el proceso de creación de CoRIS porque me parecía muy importante, me hacía mucha ilusión y creía que España, a diferencia de otros países, no tenía una plataforma que uniese la información clínico-epidemiológica con las muestras biológicas de los pacientes, y que era muy necesaria”*.

En CoRIS se recoge información de los pacientes a lo largo del tiempo que sirve para analizar las características epidemiológicas, la evolución de la infección por VIH en los pacientes, la respuesta al tratamiento antirretroviral y los factores que influyen en la respuesta al tratamiento en las personas que viven con VIH en nuestro país. La plataforma CoRIS proporciona información epidemiológica y clínica a nu-



La Dra. Julia del Amo.

merosas investigaciones nacionales e internacionales. De hecho, cualquier investigador/a puede solicitar datos a la cohorte para desarrollar su propia investigación: las solicitudes son evaluadas por un comité ejecutivo que se encarga de velar por el cumplimiento de los objetivos científicos de la Cohorte.

**En cuadro de texto.** El término “cohorte” se utilizaba para designar a unidades tácticas del antiguo ejército romano. Ahora se usa esta palabra para referirse a un grupo de personas que comparte una misma experiencia o exposición (en este caso, la infección por VIH) y sobre el que se recoge información durante un periodo de tiempo.

La recogida y el tratamiento de la información recabada es un proceso complejo que está coordinado desde la Unidad CoRIS del Centro Nacional de Epidemiología (Instituto de Salud Carlos III). Este equipo está compuesto por profesionales de distintas disciplinas que dan apoyo a los hospitales en la recogida anual de los datos y desarrollan análisis complejos que contribuyen al avance del conocimiento sobre la infección.



Dra. Victoria Hernando.

CoRIS colabora con el BioBanco VIH de la RIS. El BioBanco VIH se creó en el año 2004, en el marco de la Red de Investigación en SIDA, con el objetivo de contribuir al avance del conocimiento científico en la infección por el VIH/sida a través de la recepción, el procesamiento, la preservación y la cesión, con fines investigadores, de muestras biológicas procedentes de pacientes que viven con VIH de todo el país. Todos los procesos de BioBanco VIH se realizan siguiendo un estricto sistema de gestión de calidad basado en el Norma UN-EN-ISO 9001, en la que está certificado desde el año 2008. En esta plataforma, se realizan controles de calidad periódicos y sus procedimientos técnicos, antes de ser aprobados, pasan por un proceso de estandarización y validación. De esta forma se garantiza la calidad, homogeneidad y trazabilidad de las muestras, y se verifica que cumplen con los estándares de calidad y los requisitos éticos, legales y técnicos necesarios para su uso en investigación.

Desde su creación, CoRIS y BioBanco VIH han establecido una relación de cooperación orientada a



Centro Nacional de Epidemiología (Instituto de Salud Carlos III).

maximizar las sinergias entre ambas plataformas. Gran parte de los pacientes de CoRIS tienen disponibles muestras en BioBanco VIH. Esta combinación otorga un valor añadido tanto al material biológico almacenado en el BioBanco VIH, como a la información disponible en CoRIS, puesto que ofrece a los investigadores datos y muestras de alto valor científico para sus proyectos relacionados con la infección por VIH. El trabajo colaborativo entre plataformas ha permitido el desarrollo de más de 40 proyectos de investigación realizados con muestras del BioBanco VIH y con datos de CoRIS.

**Bocadillo:** CoRIS forma parte del BioBanco de VIH que se encarga de recoger y almacenar muestras de sangre y de plasma de los pacientes que participan en la cohorte. CoRIS es una fuente privilegiada de datos epidemiológicos que sirven para mejorar el conocimiento sobre la infección por VIH.



BioBanco.

CoRIS es una de las plataformas científicas que forman parte de la Red de Investigación en Sida (RIS). La RIS permite la colaboración entre grupos de investigadores/as de todo el país de distintas disciplinas y ámbitos. El objetivo de la Red es contribuir a una investigación de excelencia sobre VIH y Sida y contribuir de forma colaborativa al avance en el conocimiento sobre VIH/Sida.

**Cuadro de texto:** “En muchos de los aspectos de la investigación sobre VIH los grupos de la RIS son



BioBanco.

pioneros. La investigación en VIH que se hace en este país es pionera”. Dr. Pepe Alcamí, Coordinador de la Red de Investigación en Sida

Los/as pacientes que son incluidos/as en CoRIS firman un consentimiento informado en el que se les explican los objetivos de las investigaciones que se desarrollan en la cohorte. Toda la información obtenida cumple con unas rigurosas normas destinadas a proteger el anonimato de los/as pacientes. Para los/as investigadores/as de CoRIS, los pacientes son la clave. La Dra. Inmaculada Jarrín, Investigadora Titular de la Unidad CoRIS, explica su importancia: “Los pacientes de CoRIS son el pilar fundamental sobre el que se sustenta la investigación en VIH/SIDA. La generosidad que muestran cediendo información sobre su salud a la ciencia hace que los investigadores sintamos la necesidad de trabajar para mejorar su salud y su calidad de vida”.



Dra. Inmaculada Jarrín.

CoRIS es un modelo de colaboración entre investigadores y sirve, al mismo tiempo, de plataforma para desarrollar investigaciones con objetivos concretos. La Dra. Victoria Hernando, Investigadora titular del Instituto de Salud Carlos III apunta: “Una cohorte como CoRIS permite, además, el desarrollo de proyectos más específicos. Por ejemplo, hemos llevado a cabo un proyecto sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH gracias a los lazos y el apoyo que existe entre los investigadores de CoRIS de los distintos centros y hospitales”. Sobre este proyecto trataremos en el siguiente reportaje de esta sección.

## LO QUE DICEN SOBRE CORIS...

“Es la perla de la Red de Investigación en Sida y una de las estructuras más útiles más importantes en lo que respecta a la investigación sobre Sida/VIH en España y de la investigación epidemiológica en particular”. El Dr. Santiago Moreno, Jefe de Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

“Yo creo que es un antes y un después. CoRIS lo que hizo fue democratizar muchos aspectos de la investigación porque trabaja desde una perspectiva muy transversal. A diferencia de lo que ocurría anteriormente, ahora se puede proponer investigación sobre VIH desde cualquier ámbito” Dr. David Dalmau, Jefe de la Unidad de VIH del Hospital Universitari MutuaTerrassa y Director de la Fundació MutuaTerrassa per la Recerca i Docència.

“Cuando trabajas en colaboración con otros grupos multiplicas las posibilidades y, sobre todo, además, el enriquecimiento científico, puedes interactuar con personas que saben más, que tienen más experiencia, que pueden enseñarte más. CoRIS es una plataforma excelente para intentar transformar ideas de investigación en proyectos y poder desarrollar proyectos de una cierta envergadura” Dr. Félix Gutiérrez, Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Elche.

“CoRIS aporta respuestas a muchas cuestiones que los grupos de investigación más pequeños no podrían abordar por sí solos. Jorge del Romero, Director del Centro Sanitario Sandoval de Madrid.

## LA INVESTIGACIÓN EN CORIS...

Desde 2004 se han desarrollado 146 proyectos de investigación en el marco de la cohorte CoRIS, con cuyos resultados se han elaborado más de 61 artículos científicos, el 90% publicado en revistas internacionales, y 74 artículos más que han sido fruto de colaboraciones internacionales con otras cohortes. Los temas abordados en estos proyectos han sido muy diversos: fármacos antirretrovirales, otras enfermedades, coinfección con virus de hepatitis B y C, desigualdades de género y sociales... Muchos de estos proyectos se han llevado a cabo en colaboración con instituciones internacionales de gran prestigio.

CoRIS también apoya a la vigilancia epidemiológica del VIH en España, colaborando en proyectos más específicos de vigilancia del VIH/sida con el Centro Nacional de Epidemiología y también e instituciones de ámbito internacional, como el Centro para la Prevención y Control de Enfermedades Europeo (ECDC por su siglas en inglés).

## CORIS Y LA SOCIEDAD

Para CoRIS es importante que la sociedad conozca la labor que se desarrolla desde los grupos de in-



vestigación que participan en la cohorte. Desde la RIS se considera que la participación ciudadana en debates y procesos de deliberación sobre toma de decisiones relacionadas con el proceso de investigación es relevante y necesaria. Además, la preocupación por la transferencia de los conocimientos a los decisores políticos se materializa en el hecho de que parte de sus miembros colaboran de forma activa como asesores del Plan Nacional sobre el Sida (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) y de organismos internacionales, como el ECDC.

CoRIS participa en diversas iniciativas cuyo objetivo es que personas ajenas al mundo de la investigación puedan conocer el trabajo que se realiza desde la cohorte. Por ello, se han elaborado folletos divulgativos de algunos de los proyectos de investigación y presentaciones corporativas de la cohorte CoRIS y de BioBanco VIH. Asimismo, los/as investigadores/as de CoRIS participan en jornadas de difusión de la ciencia como “*La noche de los investigadores Europeos*” y “*La semana de la ciencia*” en la Comunidad de Madrid.

Siguiendo esta misma línea, la CoRIS colabora con sociedades científicas como la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA). Muestra de dicha colaboración es esta sección, en la que se incluirán reportajes y artículos para mostrar las investigaciones y los resultados los estudios más relevantes desarrollados por CoRIS.