

数据革命:迷雾中的眼睛

科学家尝试用软件平台化解医疗危机

当 Issam Salim(化名)讲述他进行的手术时,脸上笼罩着阴影。当时,患者在不明来源的爆炸中出现骨折、四肢受伤和肠道损伤。“形势非常严峻。”他说。Salim 是叙利亚南部一家医院的副主任,他正在和一名伊拉克外科医生 Ghassan Aziz 进行视频通话。

Aziz 在约旦首都安曼,离 Salim 并不远,仅仅两小时车程。Aziz 所在的无国界医生组织(MSF)一直在向叙利亚南部的诊所提供医疗援助——这场冲突已经成为世界上最严重的人道主义危机之一。但是 Aziz 和同事们已经不敢再靠近了。2014年1月,13名 MSF 工作人员被绑架,于是该组织将其国际工作人员撤离叙利亚。

但是,仅仅依靠短信和电话,很难让 MSF 工作人员预测叙利亚的医生和护士最需要什么帮助。严重烧伤患者的增加,可能意味着医护人员需要额外的抗生素、静脉输液管道和手术设备,因为他们没有时间进行手术之间进行消毒。而肾功能衰竭者的增加,可能意味着糖尿病患者失去了接受常规治疗的机会。但是,战争的迷雾使得追踪这些趋势几乎是不可能的。

数据缺失

每当战争、飓风或其他灾害肆虐时,援助组织面临的最大问题之一就是缺乏可靠的数据。很多时候,人们死亡是因为前线救援者没有足够的信息展开有效行动。在危急形势下,医生和流行病学专家们只能研究纸质调查和僵化的数据库。效率严重低下,他们羡慕科技公司能熟练地挖掘大数据。

于是3年前,一个沮丧的现场急救员决定做什么。最终,一个名叫“达摩平台”的创新软件诞生。几乎任何人都可以使用它快速收集信息,并分享、分析和形象化,这样他们就能迅速行动起来。

尽管仍有人怀疑态度,但达摩平台正在赢得更多的支持。MSF 等组织目前已在 22 个国家使用该系统。到目前为止,全球影响力基金已经向相关公司投资了 1430 万美元。

“我认为达摩平台是特别的,因为它是由那些在危急情况下工作的人开发的。”英国伦敦惠康信托基金会生物医学资助负责人 Jeremy Farrar 说,“而且,它在现实中不断被测试和改进。”

现在,终极实验在叙利亚上演:Salim 在 3 月份就开始将病人记录输入达摩平台,并与 MSF 工作人员分享数据。

虽然现在说达摩平台已经改变了 Salim 的医院还为时过早,一些援助组织和政府可能不愿意采纳这些数据,但在伊拉克、叙利亚、约旦和土耳其部署了达摩平台的 Aziz 相信,这能加速以证据为基础的应急响应。

源于挫败

Jesse Berns 做过直升机护理人员,又成为一名战地流行病学专家,她去过世界上最严重的灾难地带,与一线伤员打了多年交道。

“自 2006 年以来,我在几乎所有的冲突中工作。”Berns 说。她因无法根据数据做出决定

“不管你是想要治疗疾病,还是想了解感染的传播,你都依赖于数据收集。”

无国界医生组织在安曼为叙利亚提供支持。
图片来源:Neil Brandvold



而感到沮丧。例如,2013 年,她与世界卫生组织调查了伊拉克-叙利亚边界的难民健康状况。她将自己手写的数据输入到一个电子表格中,并与其他数据合并,分析生成了一份报告。但是这个过程花了 5 个月,而且完成时,这些结果已经太旧了,不能再用了。

2015 年,在西非埃博拉危机期间,Berns 与 MSF 合作,该组织试图找到一种方法,在没有无线网络的前提下,追踪并传输垂死病人生命迹象的数据。她看着相关部门花了一大笔钱,但在解决方案出现之前,疫情就结束了。

“看到巨大的金钱和时间浪费后,我精疲力尽了。”Berns 说,“在我的领域里,只有纸和 Excel,感觉差极了。”

Berns 向朋友 Michael Roytman 抱怨了这个问题。作为一名数据学家,Roytman 建议,他们联合起来创建一种软件,让救援人员能立刻填补信息空白,而不必求助电脑专家、信息技术部门或咨询顾问。该平台还必须能离线工作,在云中安全地存储数据,并能够通过蓝牙连接传递信息,以防炸弹、电源故障或计算机病毒中断服务。于是,两人在美国华盛顿成立了一家公司,研发该平台。

“这不是一个数据库。”Roytman 说,“这是一个平台或框架,让没有技术背景的人也能创建他们需要的工具。”

MSF 人道主义医学发展中心项目经理 Aziz 没有计算机学背景,但他愿意试一试这个平台。他将其下载到平板电脑上,用 145 个问题构建了一个表单。这项调查的目的是要快速行动,只询问与前一个问题相关的问题,每个人回答的总数大约是 25 个。

到第 5 天,学生们已经收集了 6455 人的信息。然后 Aziz 把这些信息从他们的设备上整合

到自己的设备上,然后他仅仅通过输入问题,例如,谁是户主以及这些户主的慢性疾病是什么?答案以图表的形式很快就回来了。

“结果非常有趣。”Aziz 说,一个饼状图显示不同年龄和背景的人都抱怨皮肤刺激。几分钟内,数据显示导致疥疮的穴居螨虫遍布了难民居住的清真寺、汽车旅馆和公寓。Aziz 与 MSF 分享了这些数据,在不到 6 个星期,该组织就开始治疗疥疮患者及其接触者,并在热点区域进行了杀虫工作。一项后续调查显示,疥疮的发生率从 72% 下降至 23%。他表示,如果没有这个平台,MSF 可能需要数月时间才能弄清这些问题。

随着达摩平台的广泛使用,公共卫生专家也开始注意它。今年 4 月,Farrar 告诉斯科尔应对全球威胁基金会主席 Larry Brilliant 去了解一下该平台。Brilliant 对其使用的简单性感到吃惊。“我有很多系统,但人们要花很长时间才能学会。”他说。

唯一的眼睛

在叙利亚,MSF 一直渴望获得患者的医疗记录,这将为如何为该地区提供援助设置一个长期视角。但因为医院已经成为各方争夺的目标,相关工作难以进行。

2015 年,MSF 与 Salim 工作的医院取得联系。一开始,该组织要求医院员工将病人数据输入到一个电子数据库中。该数据库是 MSF 长期以来在世界各地部署的,但叙利亚人没有使用它,他们也难以从一个不熟悉的系统中获益。因此,相关工作十分滞后。

今年年初,Aziz 获准在医院尝试达摩平台。他在这个平台上设计了一份调查问卷,并

模仿了医院工作人员习惯的手写记录簿的格式。3 月 1 日,该项目的两个平板电脑送到了 Salim 的医院。从那以后,医院人员每天都将数据转移到设备中。任何人都可以使用该系统搜索健康趋势。

截至 10 月 15 日,该医院分享了 29469 名患者的数据。这是信息的指数增长。“它是我们唯一的眼睛,是我们能够预测未来的唯一方法。”MSF 南叙利亚行动项目协调员 Anja Braume 说。

无论如何,医生和其他危机应对者以前从未有过这样的技术:让他们设计自己需要的工具并进行分析。芝加哥大学数据学家 Matthew Gee 表示,这是很重要的,不管你是想要治疗疾病,还是想了解感染的传播,你都依赖于数据收集者。

达摩平台也使得分享数据变得更容易。如果突然发生灾难,平台上获得的信息可以更容易地传递给研究人员。Berns 和 Roytman 设计这个平台时遵循了许多科学审查委员会和政府机构推荐的安全和格式标准。

不过,达摩平台也可能失败。PATH 组织数字健康主管 Dykki Settle 表示,目前,许多援助组织和政府更喜欢开放数据工具包等开源工具。不过,尽管开源意味着原始软件是免费的,但仍然需要费用维护和修改它,或者将其与其他存储或分析系统连接起来。“在紧急情况下,你可能没有时间和金钱投资开源所需要的额外劳动。”Settle 说。

回到叙利亚,Salim 也承认,他经常考虑逃离这里,但他觉得自己有责任留下。“这是最糟糕的时候,我权衡了我能提供的好处和风险。”他说,“然后决定留下来。至少,全世界都可以关注这里。”(张章编译)

科学线人

全球科技政策新闻与解析

伊朗最高法院批准被押学者死刑



灾难医学研究者 Ahmadreza Djalali 的死刑判决被伊朗最高法院核准。
图片来源:Courtesy of Vida Mehrnania

据国际特赦组织称,伊朗最高法院赞成对曾在欧洲工作过的学者 Ahmadreza Djalali 的死刑判决。

根据《自然》杂志报道,“目前的情况糟糕透了。如果科学界能够就这件事和伊朗科学家面临的问题发声就好了。”美国马萨诸塞州伊普斯威奇市新英格兰生物实验室分子生物学家、1991 年获得诺贝尔生理或医学奖的 Richard Roberts 说。今年 11 月,包括 Roberts 在内的 79 名诺奖得主签署了一封信件抗议这一判决。

“科学家应该就他们对 Ahmadreza Djalali 命运的担忧而发声。”纽约城市大学物理学家、纽约优思科学家理事会共同主席 Eugene Chudnovsky 说。

Djalali 曾致力于提高医院对武装恐怖分子和辐射、化学及生物威胁的紧急应对。他于 2016 年 4 月从瑞典斯德哥尔摩卡罗琳斯卡医学院的工作单位前往伊朗访问时被捕。他在卡罗琳斯卡医学院仅工作了数月,此前在位于意大利诺瓦拉的东皮埃蒙特大学工作。

据国际特赦组织称,Djalali 被指控曾与敌对政府合作,包括暗中监视伊朗当局并与一系列该国核物理学家谋杀案有关。今年 10 月,Djalali 被伊朗革命法庭定罪,并被判处死刑。他的案件引发了科学界的强烈抗议,包括来自诺贝尔奖得主们的联名信件。

Djalali 的律师在 20 天的上诉期内设法对死刑判决提出上诉。但国际特赦组织称,伊朗最高法院的工作人员未能为其提供足以提交辩护意见的资料。随后,法院赞成原判。(晋楠)

法科学家对资助机构新领导寄予厚望



法国国家研究机构新负责人 Thierry Damerval。
图片来源: Inserm

法国科学家迫切希望,新任命的主要研究资助机构的负责人能够让这个遭遇经费紧缩和员工不满的机构重新焕发活力。

微生物学家 Thierry Damerval 于 12 月 8 日被任命为法国国家研究院(ANR)院长和首席执行官。他的聘用距离其前任院长 Michael Matloz 离任仅 5 个月,Matloz 的辞职据称是因为一年来公众对该机构的管理普遍不满。ANR 是法国的主要竞争性科研资助机构,该机构成立于 2005 年,旨在向研究机构、高校和商业领域开展的基础和应用项目划拨经费。

Matloz 曾是一名工程师,他在 2014 年担任 ANR 院长。但从 2016 年开始,该机构引发诸多公众不满。

科学家指责过度的官僚作风和文书工作,他们称其中有些事情源自于政府推动该机构聚焦 9 种“社会挑战”。一些员工批评糟糕的内部沟通,还说 ANR 的顶尖研究人员在重要的决定中被边缘化。有两名高级职员分别在去年和今年被解雇。

Matloz 在今年 7 月辞职。法国高等教育、研究和创新部部长 Frédéric Vidal 说,这是因为该机构需要紧跟机构变革的“新动力”。

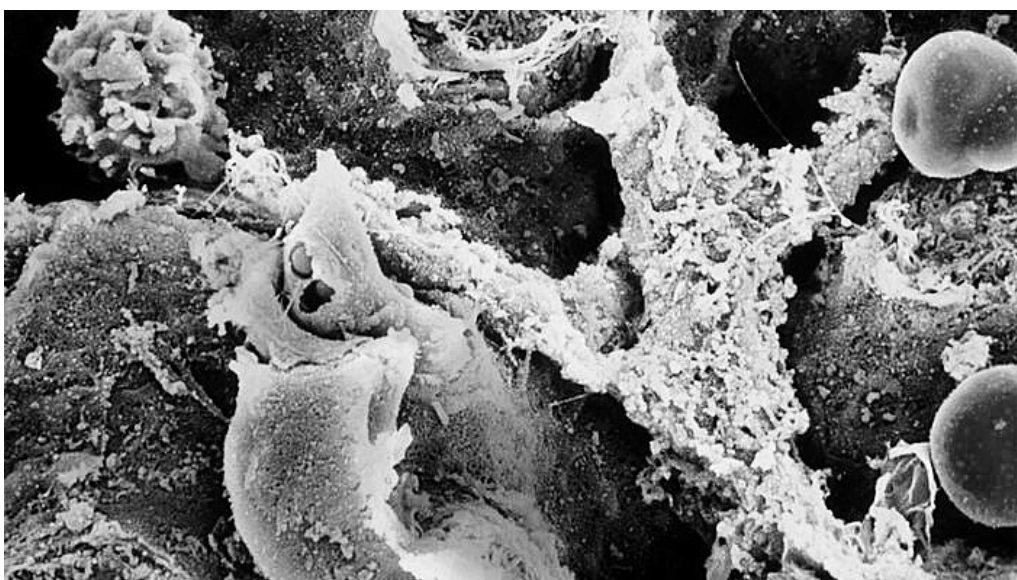
Damerval 过去 10 年曾在法国生物医学研究机构国家健康与医学研究院(INSERM)工作,一开始担任战略部副总干事,从 2011 年起,他开始担任该机构副总干事。蒙彼利埃大学生物学家、“科学在行动”倡议组织的发起人 Patrick Lemaire 说,Damerval 在 INSERM 的经历意味着他能够意识到研究人员的需求以及 ANR 的问题所在。

化学家、法国科学院院长、认识 Damerval 已经 10 年的 Bernard Meunier 说,Damerval “工作非常认真,非常尊重研究人员的工作”。“他需要大胆地重组该机构,应该把首要考虑点放在蓝天研究方面,而不是社会挑战方面。”

不过,Damerval 的第一要务可能是要解决 ANR 的预算问题。尽管该机构今年的预算增加了 8%,达到 6.43 亿欧元,但这仍然比 5 年前的配额低。(冯维维)

诱导细胞自毁 对抗致命顽症

新研究逆转纤维变性带来的损伤



结缔组织过度生长会导致纤维变性,图为纤维变性的肺部。
图片来源:SPL/Science Source

每年,上百万人的肺部、心脏和其他器官会留下危及生命的伤疤。除了器官移植,医生几乎没有对抗这种纤维变性的工具。如今,最新研究如何选择性地摧毁促使该疾病产生的肌成纤维细胞提供了线索。在小鼠体内,这似乎阻止甚至逆转了纤维变性带来的损伤影响。

并未参与此项工作的美国西北大学风湿病专家 John Varga 表示,虽然最新研究只是初步的,但它触及了一种通常很棘手的疾病的根源。“选择性杀死肌成纤维细胞的想法非常具有吸引力。”

在健康人群中,肌成纤维细胞在完成修复受损组织的任务后会自我摧毁。但有时候,它们无法对“自我摧毁”信号作出响应,并且在不应该工作的时候继续工作。这导致坚硬的结缔组织逐渐累积并且形成疤痕,同时阻止器官正常工作。

在最新研究中,科学家重点关注了纤维化疾病最突出的一个例子——属于自体免疫疾病的硬皮病。患上该疾病后,皮肤会慢慢变硬、变紧。同时,该疾病可能发展到像肺一样的内部器官。在加拿大多伦多大学研究纤维变性的细胞生物学家 Boris Hinz 介绍说,在最令人心碎的情形下,“你全身的气体交换都会陷入混乱,然后窒息而死”。

该项最新研究的资深作者、内科医生 Andrew Tager 在波士顿麻省综合医院(MGH)花费数年时间研究肺部纤维变性,但在去年夏天死于胰腺癌。他之前的学生、发起该项目的 MGH 组织再生专家 David Lagares 通过将论文发表完成了此项工作。

两人和同事一起,聚焦了一个核心挑战:如何诱骗肌成纤维细胞进行自我摧毁,即一个被

称为细胞凋亡的过程。有趣的是,他们发现,在驱动硬皮病发生的被激活肌成纤维细胞中,细胞的能量工厂——线粒体有触发细胞凋亡的 BIM 蛋白。然而,细胞并没有死亡。“它们是准备死亡的,但出于一些原因,并未执行这一程序。”Lagares 介绍说。

基于该团队和其他人此前开展的工作,研究人员盯上了一个名为 BCL-2 的蛋白家族。这些蛋白既能诱导,又可以阻止细胞凋亡。该团队怀疑,这些蛋白之间的平衡在过度活跃的肌成纤维细胞中被扰乱。来自硬皮病小鼠模型的细

胞基因组支持了这一观点。尤其是该家族中一个名为 Bcl-xL 的蛋白能阻止硬皮病,同时其数量在肌成纤维细胞中增加。研究人员推断,要是他们能敲除 Bcl-xL,这些细胞随后或许能进行自我摧毁。

巧合的是,一种被称为 ABT-263(又名 navitoclax)且目前正针对各种癌症接受临床试验的药物化合物恰好能做到这一点。让受影响小鼠服用该药物,清除了受损肌成纤维细胞。它似乎还能选择性地靶向细胞,因为只有到达受伤“现场”的肌成纤维细胞在表达很多 Bcl-xL。