

SEDE EN BARCELONA

Un archivo reúne información genómica de 800.000 personas

► Los datos del EGA ya se emplean para analizar el cáncer y enfermedades raras

► Los científicos pueden acceder con un sistema de estricta confidencialidad

ANTONIO MADRIDEJOS
BARCELONA

El Archivo Europeo de Genomas y Fenomas (EGA), una iniciativa científica con sede en Cambridge y Barcelona, empieza dar frutos tangibles y muy valiosos tras haber recopilado en cinco años de funcionamiento datos genéticos de 800.000 personas de todo el mundo. Concretamente, según explican sus promotores, la información —que está disponible para grupos científicos bajo un estricto sistema de confidencialidad— ya ha permitido el descubrimiento de las variantes genéticas de dos enfermedades minoritarias y de la sus-

ceptibilidad genética del glioblastoma, entre otros avances.

El EGA está gestionado por el Instituto Europeo de Bioinformática (EMBL-IBI), con sede en Cambridge, y el Centro de Regulación Genómica (CRG) de Barcelona, y cuentan con el apoyo de la Fundación La Caixa.

ALMACENADOS DE FORMA SEGURA // Los datos recopilados hasta la fecha, que para evitar problemas se almacenan duplicados en el Barcelona Supercomputing Centre (BSC) y en la sede EMBL-IBI en Cambridge (Reino Unido), suponen 4,5 petabytes de información (4.500.000 gigabytes). La información se obtiene con el consen-



► Arcadi Navarro (Generalitat), Àngel Font (La Caixa) y Luis Serrano (CRG).

timiento del donante, generalmente pacientes de hospitales, y se distribuye entre la comunidad científica de forma anónima. Además, está totalmente encriptada para impedir el acceso de personas ajenas, como recuerda Luis Serrano, director del CRG. «Las claves se envían mediante correo físico», dice Arcadi Navarro, secretario de Universitats i Recerca de la Generalitat y también participante en el proyecto EGA.

«Muy a menudo, lo que sucedía hasta ahora es que un grupo de investigación secuenciaba un tumor, por ejemplo, y los datos obtenidos permanecían para siempre en los discos duros de sus ordenadores», comenta Navarro. Si los envían al repositorio, en cambio, quedan gratuitamente al alcance de colegas de todo el mundo. Ahora, el EGA almacena, por ejemplo, los datos de los proyectos y consorcios internacio-

nales más relevantes en genómica, como el Consorcio Internacional del Genoma del Cáncer, el Consorcio Internacional del Epigenoma Humano y el proyecto UK10K.

Los datos están clasificados —por sexo, país, enfermedad— de tal manera que los científicos pueden acceder a lo que les interesa. «Primero se busca y luego, cuando ya sé lo que hay, lo pido», sintetiza Navarro. Sin este tipo de información sería muy complejo realizar estudios comparados del genoma. «En el caso de enfermedades raras —incide Serrano—, hay que tener en cuenta que es difícil encontrar datos de diferentes afectados».

Cerca de 12.000 investigadores de todo el mundo ya han consultado los datos del EGA. Como ejemplo de acceso, el director del CRG cita el caso de un grupo del Idibaps (Hospital Clínic de Barcelona) que emplea los datos en sus investigaciones sobre una ataxia congénita y otro del VHIR (Vall d'Hebron) que los emplea para el estudio de inmunodeficiencias primarias en niños.

«Es absolutamente necesario que los científicos compartamos este conocimiento con el colectivo médico para que el retorno a la sociedad sea eficiente y ágil», prosigue Serrano. De hecho, el director del CRG destaca que el Instituto Carlos III de Madrid obligará a depositar en la base de datos los resultados de los proyectos que haya financiado. «También hablamos con el ministerio para que pase lo mismo con los estudios genómicos que financia el plan nacional de I+D», concluye Serrano. ≡

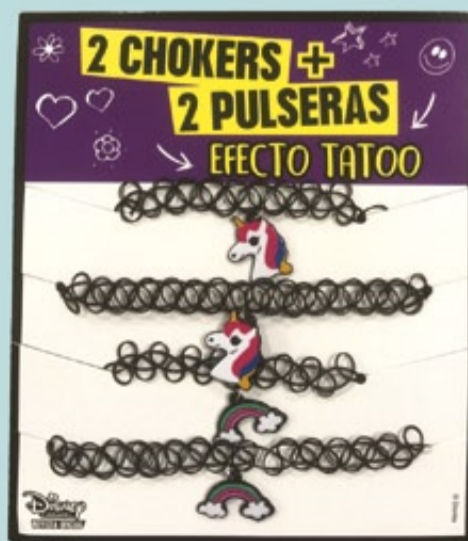
JOAN PUIG

REVISTA + REGALO

REVISTA OFICIAL



0
2 CHOKERS
+ 2 PULSERAS
EFECTO TATOO



YA A LA VENTA

5 ANILLOS FASHION

