



S A L U D

**Entrevista a Arcadi Navarro. Este científico dirige desde Barcelona el gran banco de datos genómicos europeo que compite con los de EEUU y Japón por liderar la búsqueda de tratamientos y diagnósticos para las enfermedades en el futuro**

## “LA GENÓMICA ES LA CARRERA ESPACIAL DE NUESTRO TIEMPO”

POR SONIA MORENO MADRID

El Archivo Europeo de Genomas y Fenomas, más conocido por sus siglas en inglés EGA, se gestó hace una década para albergar la información genética de personas que participan en estudios clínicos

internacionales. Hoy custodia más de 2.000 trabajos que analizan desde enfermedades habituales como el cáncer y la diabetes a otras mucho más infrecuentes. Los datos, encriptados, se

almacenan físicamente en el superordenador *Mare Nostrum* del Centro Nacional de Supercomputación, en Barcelona. Cuando un científico los necesita, se descriptan y se sirven. El profesor e investigador ICREA Arcadi Navarro codirige este archivo, gestionado desde el Centro de Regulación Genómica (CRG), en Barcelona, y el Instituto Europeo de Bioinformática de Cambridge (Reino Unido). El proyecto está impulsado, entre otras entidades, por el Instituto de Salud Carlos III y «la Caixa». El EGA no es un archivo infinito como la biblioteca de Babel, pero el conocimiento sobre enfermedades y tratamientos que podrá generar se vislumbra a día de hoy inabarcable. Sobre ese potencial ha hablado Navarro en una jornada en el Caixaforum de Madrid.

P. Guardan más de 7,5 millones de gigabytes de datos, ¿qué dice esa cifra sobre el valor del archivo?  
 R. De los tres archivos de referencia en el mundo –los otros dos están en Estados Unidos y en Japón–, el europeo EGA es el que custodia más estudios. Pero no debería impresionarnos sólo por su volumen, sino porque es un tesoro. La misión del EGA es que una vez que un grupo concreto de investigadores publica un estudio, los datos que usaron estén a disposición de la comunidad científica para hacer nuevos estudios, con los que buscar cosas inimaginables en el momento presente. El gran valor del archivo es su potencial. Por esto para mí la cifra más importante es que cada año se publican miles de artículos científicos que han utilizado datos del EGA. En 2018, hubo 18.000 que citaban al archivo, así que





## S A L U D



JOSE LUIS PINOADO

hay descubrimientos que no hubieran sido posibles si no fuera porque alguien asumió la responsabilidad de custodiar y distribuir los datos con seguridad. **P.** ¿Qué ejemplos destacaría de su utilidad? **R.** Facilita los metanálisis, agrupar varios estudios sobre una enfermedad para alcanzar nuevas conclusiones. También suma casos dispersos de enfermedades raras, lo que ayuda en su investigación. Y ofrece resultados inesperados: al vincular datos de enfermedades que aparecen en los primeros años de vida con otras de desarrollo tardío demostramos que comparten arquitectura genética. Por ejemplo, tener bajo riesgo de glioma (cierto tipo de tumor cerebral) puede suponer más riesgo de infartos. **P.** El Reino Unido ha anunciado que realizará cinco millones de pruebas

genómicas en cinco años. Los Institutos Nacionales de Salud estadounidenses buscan recoger datos genéticos de un millón personas. ¿Es la carrera genómica la espacial de nuestro tiempo? **R.** [Se ríe] Sin duda, pero con una gran diferencia: la comunidad que corre la

“NUESTRO FUTURO  
 SE ENCAMINA A  
 QUE LOS DATOS  
 GENERADOS EN  
 LOS HOSPITALES  
 SE GUARDEN PARA  
 BENEFICIO COMÚN”

carrera genómica es muy consciente, y así lo traslada a los políticos, de que debe ser colaborativa. Los cohetes serán más seguros y llegarán más lejos, si los lanzamos juntos. Por ejemplo, la

información del UK Biobank, un banco con datos de medio millón de personas del sistema nacional de salud británico, se distribuye desde el archivo. Así que si participas como voluntario en este programa, asumes que tus datos no los va a usar sólo tu médico, sino que se pondrán al servicio del talento de otros muchos investigadores. Y el retorno que obtengas puede llegar de cualquier punto del planeta. **P.** ¿Qué garantías hay de que esos datos no saldrán de los círculos científicos? **R.** Tenemos las últimas tecnologías de protección de datos. Incluso si alguien accediera de forma irregular a los datos, no los entendería sin las claves para descifrarlos. Parecemos un banco suizo. **P.** En 2023 se estima que el 80% de los datos de genómica humana se producirán en un contexto

## DEL ORDENADOR ENCENDIDO A LOS DONANTES DE DATOS

Como buen divulgador, Arcadi Navarro no se resiste a seguir con la analogía de la carrera espacial y los esfuerzos estadounidenses por encabezarla. La trae de nuevo a colación para referirse a una figura importante que no quiere que quede diluida en la maraña de petabytes y de estudios pangenómicos. Así, comenta que en la década de 1970, la NASA puso en marcha el programa SETI, por el que miles de voluntarios ceden tiempo de cálculo de sus ordenadores (básicamente, los dejan enchufados) para analizar datos de los telescopios y extraer de ahí alguna pista sobre la existencia de vida extraterrestre. Para este científico, los «donantes de datos» son otro ejemplo de altruismo. «Nuestro futuro se encamina a que todos los datos generados cada día, en cada hospital, puedan quedar registrados en beneficio común».

clínico. ¿Cómo se pasa de la realidad del día a día a la vanguardia tecnológica? **R.** En el ámbito de la medicina personalizada, hay aspectos en los que estamos muy avanzados. Ahora se trata de extender procedimientos que ya existen, sin inventarse nada nuevo. Hará falta más formación y recursos, pero sobre todo ponerse muy fácil a los médicos. El sistema nacional de salud tiene un nivel de presión y exigencia muy alto, sobre todo tras la crisis. Cuando tu misión es atender a un paciente, serle útil, el resto te parece una nimiedad. Aunque entidades que guardar datos permitirán diagnosticar mejor en un año, el día a día te puede. **P.** ¿Qué papel le augura a los análisis genómicos en el ámbito sanitario? **R.** Serán una prueba rutinaria, como las radiografías. Y ya lo son en muchos diagnósticos y tratamientos.