# Un archivo con datos genómicos tiene 800.000 pacientes

>> Es el más grande de Europa y está en Barcelona

**EFE** / MADRID

■ El Archivo Europeo de Genomas, el repositorio de datos genómicos más grande de Europa, situado en Barcelona, custodia ya datos de más de 800.000 pacientes de todo el mundo con el objetivo de facilitar a los científicos la investigación de diversas enfermedades. Según explicó el secretario de Universidades e Investigación de la Generalitat de Cataluña, Arcadi Navarro, en una rueda de prensa, esta iniciativa ha hecho posible un nuevo tipo de investigación que permite acelerar las redes cooperativas, que, de otro modo, «tardarían mucho más tiempo, en el caso de que llegasen a producirse»

La genómica médica es una disciplina emergente que ya se usa para el diagnostico y tratamiento de enfermedades raras y de algún tipo de cáncer. Así, los datos de este archivo, EGA en sus siglas en inglés, han servido, entre otras, para identificar las variantes genéticas responsables de diversas enfermedades minoritarias, como por ejemplo, una patología ultrarara que se caracteriza por el nacimiento de bebés sin nariz y con defectos oculares.

En este sentido, actualmente, y después de casi cinco años de trabajo en la que ha colaborado activamente la Fundación Bancaria la Caixa, el EGA cuenta con más de 4.000 grupos de datos, lo que supone alrededor de 800.000 pacientes, que sirven para llevar a cabo más de 1.500 estudios internacionales. Estos datos están custodiados por el Supercomputing Center de Barcelona y suponen un almacenaje de más de 4,5 petabytes de información (4.500.000 gigabytes).

Además, según aseguró el director del Centro de Regulación Genómica (CRG), Luís Serrano, «se vela para que los datos estén seguros y al alcance de la comunidad científica», uno de los aspectos que consideraron como fundamentales para llevar a cabo esta iniciativa. La EGA, «al contrario que la base de datos americana», no rompe la cadena de confianza, ya que quien tiene el control de la información son siempre los comités éticos originales de los hospitales que recogieron los datos con el consentimiento de los pacientes, añadió Navarro.



Reivindicaciones. Miembros de la plataforma Kellys Unión de Tenerife y Gran Canaria.

## Las 'kellys' intensifican la lucha por mejoras laborales

#### >> LAS CAMARERAS DE PISO EXIGEN MEDIDAS SOBRE SU SALUD

La plataforma de las camareras de piso de hoteles de Canarias se reunirá próximamente con representantes de la patronal, de la Inspección de Trabajo y de diversas administraciones, para exigir una modificación de sus condiciones de trabajo. Las *kellys* han sido la voz de la lucha contra la discriminación de las mujeres en el ámbito turístico.

**EFE** / LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

u intención es que se reconozca la penosidad que sufre este colectivo y se acepten reivindicaciones como la prejubilación anticipada, el reconocimiento como enfermedad profesional de las dolencias que sufren como consecuencia de sus tareas y una adecuación de los puestos de trabajo, para que puedan desempeñar otras labores tras una evaluación médica, indicó ayer el secretario general de Sitca, Antonio Rodríguez, durante una rueda de prensa. En su opinión, «es urgente poner fin a la masacre que sufren las camareras de piso», más aún con la buena marcha actual del sector turístico.

Las camareras de piso sufren muchas bajas médicas por estrés, sobrecarga muscular, cervicalgia, túnel carpiano o ansiedad, derivadas de su trabajo, pero no están consideradas enfermedades profesionales a pesar de que hay una relación directa con las labores que desempeñan, ha asegurado Rodríguez durante una rueda de prensa en la que han participado portavoces de las camareras de piso de Canarias y los sindicatos Sitca, USO, UGT, Intersindical y otros sindicatos englobados en la plataforma de defensa de los derechos de las *kellvs*.

Estas bajas médicas las asume el

#### TRAS RAJOY, CLAVIJO

Las camareras de

REUNIÓN

piso, que ya se reunieron con Mariano Rajoy, lo harán próximamente con el presidente del Gobierno de Canarias, Fernando Clavijo, y con el presidente del Cabildo de Tenerife, Carlos Alonso. La plataforma de defensa de las camareras de piso quiere llamar la atención sobre el dinero público que perciben los empresarios del sector turístico, algo que debería obligar a respetar la salud laboral. En caso de que las reuniones que la plataforma prevé con la patronal, la Inspección de Trabaio v las administraciones no ofrezca resultados, las camareras de piso iniciarán

movilizaciones.

Servicio Canario de Salud al estar consideradas enfermedad común, pero deberían ser las mutuas las que se hicieran cargo de ellas. afirman.

A ello se une que el 90% de las camareras de piso llega a la jubilación por una incapacidad total y no puede jubilarse en su puesto de trabajo, situación que, a juicio de la plataforma, debería modificarse para poder percibir una pensión digna. Asimismo, piden una medición real de los tiempos de trabajo y la evaluación de su carga de trabajo durante su jornada laboral, pues están sometidas a altos ritmos de trabajo de manera habitual, aseguró la presidenta de Kellys Unión Tenerife, Angelina Martín. Los empresarios se niegan a esta petición y continúan aplicando cargas de trabajo excesivas, según Martín.

Igualmente, piden que se haga un control sobre el abuso de las empresas de trabajo temporal, tanto en el ámbito de los convenios sectoriales de hostelería de ambas provincias como en el ámbito de actuación de la Inspección de Trabajo. Martín se refirió también a las declaraciones de la Confederación Española de Hoteles y Alojamientos Turísticos (Cehat), que ha recordado que, según el convenio, el salario base medio mensual para las camareras de pisos en un establecimiento de 3 estrellas ronda los 1.560 euros brutos. La representante de Kellys Unión Tenerife dijo que no tienen pagas extra y que esa cantidad solo la reciben las camareras de hoteles, pero las de apartamentos y otros establecimientos turísticos perciben un salario menor. Asimismo, insistió en que sus reivindicaciones no son materiales. sino de salud y bienestar, y que el dinero que perciben no tiene relación con

las condiciones de salud en el trabajo.

### Google «sabe mucho más de nosotros» que Facebook

>> Un ciberexperto destaca la opacidad de las tecnológicas

**EFE** / MADRID

■ Google sabe «mucho más de nosotros» que Facebook aunque ha sido a ésta última a la que «le ha estallado la bomba» por el escándalo de la fuga de datos de sus usuarios, a cuya información accedió una consultora vinculada con la campaña electoral que llevó a la Casa Blanca a Donald Trump. Así lo explicó ayer a Efefuturo el experto mundial en ciberseguridad Eddy Willems, de la empresa GData, además de asesor de distintos cuerpos policiales y miembro directivo de varias organizaciones internacionales de la industria del soft-

Este especialista en soluciones anti *malware* (código malicioso), que ha viajado a Madrid para participar en el congreso de tecnología Aslan2018, asegura que «Google es mucho más peligroso que Facebook» en lo relativo a temas de transparencia sobre la privacidad de las personas.

Willems reconoce no obstante que la mayoría de las tecnológicas son opacas a la hora de informar abiertamente sobre el uso que hacen de los datos personales de sus usuarios, algo que espera que cambie con el nuevo reglamento europeo que será de obligado cumplimiento para las empresas a partir del 25 de mayo. El ciberexperto asegura que Google dispone de «nuestra historia» a partir del análisis de los datos de navegación del usuario no sólo desde el PC sino desde los móviles, que funcionan la gran mayoría con su sistema operativo Android, el más extendido en el mercado.

Ello permite a la tecnológica el acceso a todo tipo de información del usuario a partir de las búsquedas que realiza en su plataforma y que delatan sus gustos o intereses sin que éste sea consciente, a lo que se añade el conocimiento de su ubicación en cualquier momento gracias a las tecnologías de posicionamiento que incorporan los teléfonos móviles.

Aunque Google permite el borrado de datos, «la realidad es que nadie lo hace», advierte el experto. Otras empresas como Microsoft también tienen acceso a infinitos datos del usuario con su navegador y buscador, aunque comparada con Google su uso es minoritario, añade.