



14 Abril, 2018

El archivo de genomas europeo cuenta ya con 800.000 pacientes

El director del Centro de Regulación Genómica pide cooperación científica

BARCELONA

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 ayer el secretario de Universitats i Investigació de la Generalitat, 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 diagnóstico 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



Edificio que alberga el Centro de Regulación Genómica en Barcelona. ANTONIO MORENO

La información está bajo control de los comités éticos de los hospitales

más de 4,5 petabytes de información (4.500.000 gigabytes).

Además, según aseguró el director del Centro de Regulación Genómica (CRG), Luis Serrano, «se vela para que los datos estén seguros y al alcance de la comunidad científica», ya que este fue 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 aquellos datos, con el consentimiento de los pacientes, ha añadido Navarro.

Navarro explicó que el problema que había antes era que una vez hecho el análisis, se enviaban los resultados a publicación pero esos datos se quedaban en un disco duro en la institución en cuestión.

Pero ahora, para solucionar este problema, mediante un sistema de encriptación seguro –y después de haber firmado un acuerdo con los investigadores originales, «enviamos los datos a un ordenador que no está conectado en la red».

Respecto al procedimiento que se sigue, Navarro detalló ayer que cada vez que un científico pide los datos, estos se preparan dentro del or-

denador seguro, se descriptan y vuelven a encriptar con otra clave de seguridad, y luego se preparan en una caja virtual para distribuir las. «Además, mediante un correo físico o independiente, se les envían las claves para ir a recoger los datos y descriptarlos».

Hoy en día, cerca de 12.000 investigadores de alrededor del mundo consultan y utilizan los datos almacenados en este archivo, aunque Navarro aseguró que los científicos tienen que estar vinculados con una institución médica y pasar unos controles de ética por parte de los comités de cada centro.

Navarro y Serrano destacaron la importancia de que la comunidad médica deposite los datos en esta gran base, ya que aún se da el problema de la elaboración de estudios cuyos datos no se guardan.