

Barcelona, nueva sede del archivo europeo de datos genéticos

► El MareNostrum ya almacena información de 100.000 personas para avances médicos

ANNA CABEZA
BARCELONA

Barcelona pasa a ser una pieza fundamental para los avances en medicina personalizada. La capital catalana es la nueva sede del Archivo Europeo del Genoma y Fenoma (EGA), que hasta hace un año trabajaba únicamente desde Londres. El Barcelona Supercomputing Center (BSC-CNS) se convierte en la segunda pata de esta institución de primer orden mundial, que guarda la información genética y fenotípica de ciudadanos para usarla con fines puramente científicos.

Desde febrero de 2013, el BSC-CNS almacena datos de más de 100.000 personas, procedentes de 800 estudios hechos en 200 centros de investigación. Entre ellas hay algunos usuarios sanos, pero la mayoría presentan enfermedades complejas, sobre todo cáncer (especialmente de mama y de colon) o patologías cardiovasculares, neurológicas o autoinmunes, como la esclerosis múltiple o la diabetes.

El EGA está gestionado por el Centro de Regulación Genómica en colaboración con el Instituto Nacional de Bioinformática del Instituto Carlos III y el consorcio Elixir. «Tenemos un doble encargo: gestionar una gran cantidad de datos generados y hacerlo con seguridad y garantizando la privacidad de las personas», explicó ayer Arcadi Navarro, el jefe del equipo EGA. El archivo de Barcelona tiene seis investigadores, que solo en los últimos cuatro meses han tramitado más de 21.000 peticiones de información.

1.000.000 gigabytes

Los datos, que ocupan ni más ni menos que 1.000.000 gigabytes del superordenador MareNostrum del BSC-CNS, pueden ser solicitados por investigadores, que tienen que acreditar el uso científico de la información y cuya cesión debe recibir un visto bueno previo de la dirección del EGA, un paso previo que es clave para garantizar el buen uso de unos datos que son totalmente confidenciales.

El archivo funciona a través de una web, desde la que se pueden realizar peticiones, y un sistema de encriptaciones para garantizar la total seguridad del proceso.

Solicitudes de datos

En cuatro meses el centro de investigación ha tramitado más de 21.000 peticiones de información



El EGA almacena datos de ciudadanos sanos y también con patologías ^{ABC}

El EGA tira adelante gracias al esfuerzo conjunto del Ministerio de Economía, la Generalitat y la Obra Social «La Caixa», que cubren la contratación de los investigadores.

La secretaria de Estado de I+D+i, Carmen Vela, destacó que el EGA es «extraordinariamente positivo y que es un fiel reflejo de la capacidad de atracción de Barcelona y España».

Exigen criterios a Google

Los editores reclaman una competencia justa en el mercado digital

E. SERBETO CORRESP. EN BRUSELAS
La Asamblea de la Asociación Europea de Editores de Diarios (ENPA, por sus siglas en inglés) ha vuelto a pedir a las autoridades comunitarias que no acepten la propuesta del gigante de las búsquedas en internet Google en el caso de abuso de posición dominante. Los editores europeos consideran que se trata de una propuesta «insuficiente» para garantizar el correcto funcionamiento del mercado digital y un desarrollo sano de la industria de la información en internet.

La ENPA agrupa a las organizaciones nacionales como la AEDE (Asociación de Editores de Diarios de España) y comprende a más de 5.200 diarios de toda la UE, Suiza y Noruega.

Los editores de prensa europeos han acordado exigir que se establezcan criterios claros para realizar búsquedas neutrales y para una visualización de los resultados obtenidos para todas las páginas web, incluidos los propios servicios de Google. Según los editores, «a día de hoy, la propuesta de Google en el caso abierto por abuso de posición dominante no ha aportado nada que evite el continuo y, de hecho, creciente uso que hace esta empresa de contenidos de terceros sin autorización previa, además de su patente discriminación en el resultado de las búsquedas realizadas».

El noruego Ivar Rusdal, el actual presidente de la ENPA, ha afirmado que «si la Comisión Europea legitimara la actividad anticompetitiva de Google, minaría gravemente el futuro desarrollo y sostenibilidad del sector de la prensa digital en Europa». El departamento de Competencia de la Comisión Europea, que dirige Joaquín Almunia, intenta resolver el caso de abuso de posición dominante del que la industria independiente acusa a Google. Según Rusdal, «valores fundamentales tales como la libertad de prensa y el acceso de los ciudadanos a una amplia variedad de medios, están en riesgo».

IVA reducido

El presidente de la Federación Italiana de Editores de Periódicos, FIEG, Giulio Anselmi afirmó que «la libertad de prensa y el pluralismo solo son posibles si existen compañías editoras libres y viables, operando en un contexto de leyes de mercado que refuercen la efectividad de la protección del derecho de autor en internet y permitan aplicar tipos de IVA reducidos al contenido periodístico profesional publicado en cualquier formato».

