

## Infraestructura puntera

# Barcelona, nueva sede del archivo europeo de información genética

► El servicio ya guarda datos de 100.000 personas donados por 200 centros científicos

► El objetivo es ayudar a desarrollar investigaciones médicas comparadas

el Mare Nostrum. También colabora el Instituto Nacional de Bioinformática del Instituto de Salud Carlos III. «No es que el EGA de Cambridge crezca, sino que cambia totalmente el modelo», precisó ayer Luis Serrano, director del CRG, durante la presentación del proyecto.

**ALUD DE SOLICITUDES** // El jefe del equipo EGA en Barcelona, Arcadi Navarro, investigador del CRG y de la Universitat Pompeu Fabra (UPF), explicó que durante los últimos cuatro meses se han recibido 21.000 solicitudes para acceder a los datos y dio por hecho que estas peticiones «se van a multiplicar exponencialmente en breve» porque cada vez habrá más información interesante. Ahora la secuenciación está al alcance de unos pocos centros punteros, al

**«Si se ha escogido la ciudad no es por casualidad»**

► «Si se ha escogido Barcelona como sede del archivo no es por casualidad», presumió ayer Luis Serrano, quien alabó el esfuerzo realizado por las instituciones para situar la ciudad «en la primera línea de la ciencia». «El EGA será un recurso de gran valor añadido para Barcelona», añadió el director del CRG. En el acto de ayer estuvieron presentes el *conseller de Economia i Coneixement, Andreu Mas-Colell*; la *secretaria de Estado de Investigación, Carmen Vela*, y *Jaime Lanaspá, presidente de la Fundació La Caixa*.

menos en Barcelona, «pero pronto tendrá capacidad para ello cualquier pequeño instituto u hospital», añadió. El tráfico de datos será, lógicamente, en ambos sentidos: donantes y solicitantes.

El investigador del CRG y de la UPF afirmó que el nuevo archivo solventa dos retos: por una parte, facilita el acceso «no se trata de tener los datos guardados en una gran caja fuerte poco práctica»; por otra, garantiza la confidencialidad «si fuera información procedente de ratones de laboratorio no haría falta todo esto, pero estamos hablando de personas». Así, por ejemplo, únicamente podrán acceder a los datos del EGA investigadores que trabajen para una institución pública o privada sin ánimo de lucro y que dispongan de un comité ético que corrobore la legitimidad del proyecto para el que se necesita la información.

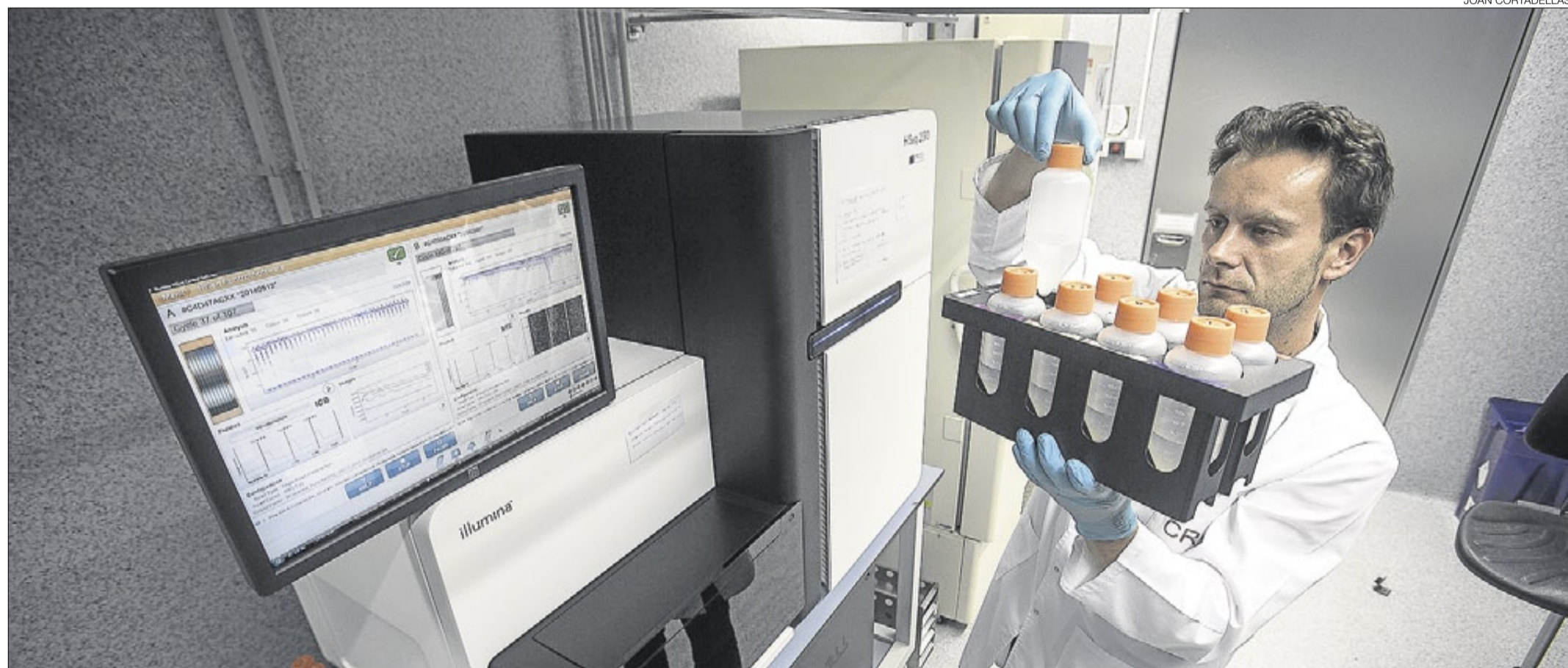
La plantilla inicial del EGA en Barcelona estará formada por una decena de investigadores que serán financiados parcialmente, al margen del CRG, por La Caixa y el Programa Severo Ochoa de la Secretaría de Estado de I+D. ≡

ANTONIO MADRIDEJOS  
BARCELONA

Barcelona será la nueva sede del archivo europeo de genomas y fenomas, EGA, una gigantesca base de datos que almacena información genética procedente de 100.000 personas y que, según sus promotores, será una herramienta clave en los estudios futuros de medicina comparada y personalizada. En total, ya se dispone de un millón de gigabytes de información que 200 institutos punteros han suministrado gratui-

tamente y con unos estrictos controles éticos.

La única sede del EGA se encontraba hasta ahora en Cambridge (Reino Unido), pero la incorporación de Barcelona permitirá aumentar la información procesada y la agilidad de acceso, al margen de mejorarse aspectos de seguridad. El proyecto lo impulsa en Barcelona el Centro de Regulación Genómica (CRG) con la colaboración del Barcelona Supercomputing Center (BSC), que aportará la potencia de cálculo y almacenamiento de su computador estrella,



JOAN CORTADELLAS

► El investigador Maik Zehndorf, junto a uno de los equipos de secuenciación genética del Centro de Regulación Genómica (CRG), en Barcelona.

## Solo apto para proyectos serios

La mayoría de la información procede de personas enfermas que se someten a investigaciones genéticas

A. M.  
BARCELONA

El archivo europeo EGA espera agilizar y facilitar los trabajos que actualmente desarrollan numerosos grupos de investigación, a menudo llenos de información fragmentada y desordenada, pero eso no

significa que los datos que almacena estén al alcance de cualquiera. «Los datos no se dan así como así» resume el coordinador del EGA en Barcelona, Arcadi Navarro. «Además de pertenecer a un centro público o a una fundación sin ánimo de lucro, han de presentar un currí-

culo, aportar un proyecto que haya pasado un comité ético y demostrar que los datos no se emplearán para cosas esotéricas». Lógicamente, hay posibilidades de negarles el acceso. «Los pacientes han donado sus datos para hacer ciencia, no para las aseguradoras, para patentes o cualquier otro uso comercial», insiste el investigador. Los datos proceden por ahora de unos 800 estudios clínicos, la mayoría pertenecientes a personas con cáncer –sobre todo de mama y colon–, aunque también hay información de afectados por enfermedades autoinmunes, como la esclerosis múltiple o la diabetes, enfermedades cardiovasculares e, incluso, de personas sanas. Todo ello se combina con características externas de las

personas –los fenomas–, como edad, altura, color de ojos y peso, lo que a la larga permitirá hacer estudios comparados.

Al cabo de un mes, una vez concluida la selección, a los solicitantes

**«Los pacientes han donado sus datos para hacer ciencia, no negocio»**

se les envían unas claves para descifrar el acceso a la información.

Aunque nada obliga a los centros de investigación a formar parte del EGA, los grupos que sí se han implicado en el proceso –facilitando, por ejemplo, los resultados de sus estu-

dios– tienen más fácil acceder a toda la información suministrada por terceros. Los centros implicados son informados estrictamente del destino que se da a sus datos. El objetivo ahora, según Navarro, es fomentar que todos los estudios que se financien con fondos públicos acaben depositando su información en el archivo y que, cuando un grupo de investigación solicite datos y los analice, se acabe llevando tan solo los resultados del análisis (de menor volumen). Serrano, en este sentido, destaca que el EGA no se ha concebido para analizar resultados –«tarea absurda debido a la magnitud de datos»–, sino solo para «almacenar, asesorar o crear sistemas para visualizarlos, entre otros aspectos». ≡

## Infraestructura puntera

&lt;&lt;&lt;

# Barcelona, nova seu de l'arxiu europeu d'informació genètica

► El servei ja guarda dades de 100.000 persones donades per 200 centres científics

► L'objectiu és ajudar a desenvolupar investigacions mèdiques comparades

Mare Nostrum. També hi col·labora l'Institut Nacional de Bioinformàtica de l'Institut de Salut Carles III. «No és que l'EGA de Cambridge creixi, sinó que canvia totalment el model», va precisar ahir Luis Serrano, director del CRG, durant la presentació del projecte.

**ALLAU DE SOL·LICITUDS** // El cap de l'equip EGA a Barcelona, Arcadi Navarro, investigador del CRG i de la Universitat Pompeu Fabra (UPF), va explicar que durant els últims quatre mesos s'han rebut 21.000 sol·licituds per accedir a les dades, i va donar per fet que aquestes peticions «es multiplicaran exponencialment ben aviat» perquè cada vegada hi haurà més informació interessant. Ara la seqüenciació està a l'abast d'uns quants centres punters, al-

**«Si s'ha escollit la ciutat no és per casualitat»**

► «Si s'ha escollit Barcelona com a seu de l'arxiu no és per casualitat», va presumir ahir Luis Serrano, que va alabar l'esforç dut a terme per les institucions per situar la ciutat «en la primera línia de la ciència». «L'EGA serà un recurs de gran valor afegit per a Barcelona», va afegir el director del CRG. En l'acte d'ahir van estar-hi presents el conseller d'Economia i Coneixement, Andreu Mas-Colell; la secretària d'Estat d'Investigació, Carmen Vela, i Jaime Lanaspá, president de la Fundació La Caixa.

menys a Barcelona, «però aviat tindrà capacitat per fer-ho qualsevol petit institut o hospital», va afegir. El trànsit de dades serà, lògicament, en els dos sentits: donants i sol·licitants.

L'investigador del CRG i de la UPF va afirmar que el nou arxiu resol dos reptes: per una banda, facilita l'accés –«no es tracta de tenir les dades guardades en una gran caixa forta poc pràctica»–; per l'altra, garanteix la confidencialitat –«si fos informació procedent de ratolins de laboratori no faria falta tot això, però estem parlant de persones»–. Així, per exemple, únicament podran accedir a les dades de l'EGA investigadors que treballin per a una institució pública o privada sense ànim de lucre i que disposin d'un comitè ètic que corrobori la legitimitat del projecte per al qual es necessita la informació.

La plantilla inicial de l'EGA a Barcelona estarà formada per una desena d'investigadors que seran finançats parcialment, al marge del CRG, per La Caixa i el Programa Severo Ochoa de la Secretaria d'Estat de R+D. ≡

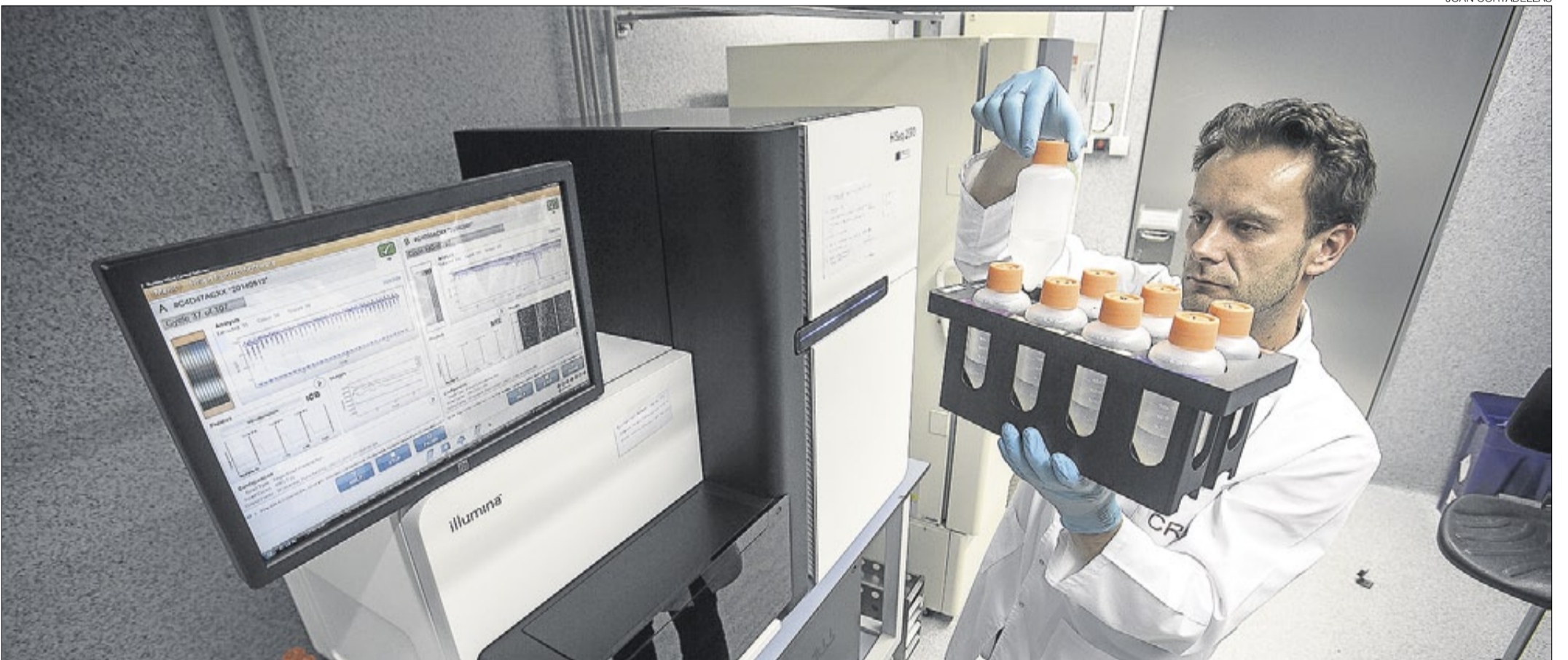
ANTONIO MADRIDEJOS  
BARCELONA

Barcelona serà la nova seu de l'arxiu europeu de genomes i fenomes, EGA, una base de dades gegant que emmagatzema informació genètica procedent de 100.000 persones i que, segons els seus promotors, serà una eina clau en els estudis futurs de medicina comparada i personalitzada. En total, ja es disposa d'un milió de gigabytes d'informació que 200 instituts punters han subministrat gratuïtament i

portant a terme uns estrictes controls ètics.

L'única seu de l'EGA estava situada fins ara a Cambridge (Regne Unit), però la incorporació de Barcelona permetrà augmentar la informació processada i l'agilitat d'accés, al marge de millorar-se aspectes de seguretat. El projecte l'impulsa a Barcelona el Centre de Regulació Genòmica (CRG) amb la col·laboració del Barcelona Supercomputing Center (BSC), que aportarà la potència de càlcul i emmagatzematge del seu computador estrella, el

JOAN CORTADELLAS



► L'investigador Maik Zehnsdorf, amb un dels equips de seqüenciació genètica del Centre de Regulació Genòmica (CRG), a Barcelona.

## Sols apte per a projectes seriosos

La majoria de la informació procedeix de persones malaltes que se sotmeten a investigacions genètiques

A. M.  
BARCELONA

L'arxiu europeu EGA espera agilitzar i facilitar els treballs que actualment desenvolupen nombrosos grups d'investigació, sovint plens d'informació fragmentada i desordenada, però això no significa

que les dades que emmagatzema estiguin a l'abast de qualsevol. «Les dades no es donen així com així» – resumeix el coordinador de l'EGA a Barcelona, Arcadi Navarro. «A més de pertànyer a un centre públic o a una fundació sense ànim de lucre, han de presentar un currículum,

aportar un projecte que hagi passat un comitè ètic i demostrar que les dades no s'utilitzaran per a coses esotèriques». Lògicament, hi ha possibilitats de negar-los l'accés. «Els pacients han donat les seves dades per fer ciència, no per a les assegurances, per a patents o qualsevol altre ús comercial», insisteix l'investigador. Les dades procedeixen per ara d'uns 800 estudis clínics, la majoria pertanyents a persones amb càncer –sobretot de mama i còlon–, encara que també hi ha informació d'afectats per malalties autoimmunes, com l'esclerosi múltiple o la diabetis, malalties cardiovasculars i, fins i tot, de persones sanes. Tot plegat es combina amb característiques externes de les persones – els fenomes –, com ara l'edat, l'altu-

ra, el color d'ulls i el pes, cosa que a la llarga permetrà fer estudis comparats.

Al cap d'un mes, una vegada conculsa la selecció, als sol·licitants se'ls envien unes claus per descriptar

**«Els pacients han donat les seves dades per fer ciència, no negoci»**

l'accés a la informació.

Encara que res obliga els centres d'investigació a formar part de l'EGA, els grups que sí que s'han implicat en el procés –facilitant, per exemple, els resultats dels seus estudis– tenen més fàcil accedir a

tota la informació subministrada per tercers. Els centres implicats són informats estrictament del destí que es dona a les seves dades. L'objectiu ara, segons el mateix Navarro, és fomentar que tots els estudis que es financin amb fons públics acabin dipositant la seva informació a l'arxiu i que, quan un grup d'investigació sol·liciti dades i les analitzi, s'acabi emportant tan sols els resultats de l'anàlisi (de menor volum). Serrano, en aquest sentit, destaca que l'EGA no s'ha concebut per analitzar resultats –«tasca absurda a causa de la magnitud de dades»–, sinó solament per «emmagatzemar, assessorar o crear sistemes per visualitzar-los, entre altres aspectes». ≡