

**CUARTEL
EMOCIONAL**
**MARINA
CASTAÑO**


LA MUERTE DE UN PADRE

Andaba yo por los veinticinco añitos cuando mi padre se fue, dejando mi alma en el más absoluto de los desconciertos. Ya sabemos que es la sucesión natural de la vida, pero yo no estaba preparada para aquel golpe inesperado y anduve muy desorientada durante bastante tiempo. Esto que acabo de decir es una obviedad: nunca estamos preparados para enfrentar y asumir la muerte, es un choque frontal demasiado violento que nos deja en un extraño estado de movimiento de sesos. Luego todo se va serenando como después de un tornado, que el polvo se va depositando en el suelo y vuelve la calma, el sosiego y la resignación. Odio la resignación y mi espíritu es de revelarse, de patear y de poco o nulo conformismo, pero de nada sirve cuando lo irremediable es un hecho ante el que no tenemos absolutamente nada que hacer.

Esta semana ha muerto un

«HA MUERTO JOE JACKSON, UN PADRE PECULIAR QUE CRIÓ A 11 HIJOS SOLO PARA HACER NEGOCIO CON SU TALENTO»

«CUANDO UN RECIÉN NACIDO APRIETA POR PRIMERA VEZ EL DEDO DE SU PADRE, LO ATRAPA PARA TODA LA VIDA»

padre peculiar, Joe Jackson, que parió 11 hijos... bueno, él no, su mujer –ustedes ya entienden lo que quiero decir–, para hacer negociete. Quizá sea un poco cruel esta apreciación que no es solo mía, sino que es generalizada, pero los datos que tenemos en la mano apuntan a que el progenitor de los hermanos Jackson hizo de su prole un corral de gallinas de huevos de oro hasta que los chiquillos se hicieron mayores y ahí empezaron las disputas y los reproches.

En su ansia por hacer fortuna el patriarca firmó un contrato sin leerlo con la discográfica en la que grababan los míticos Jackson Five, lo cual provocó que perdieran cantidades millonarias de dinero. Tan es así que, cuando éstos alcanzaron la mayoría de edad, prescindieron de su padre como productor y manager. Pero la cosa no queda ahí. Cuenta la leyenda que Joe era un padre maltratador, vamos que no sólo les zurraba la badana sino que hasta llegaba a apuntar a sus hijos con una pistola. El

más exitoso de ellos, el grandísimo Michael Jackson, anduvo traumatizado toda su vida por los malos tratos de su progenitor, así que no es de extrañar que el odio se apoderase de la casi totalidad de su descendencia. Y digo casi porque, según dicen, una de sus hijas, Janet, nunca perdió el cariño natural que se profesa a un padre, aunque solo sea por el hecho de que gracias a su semillita estamos en el mundo. Quiero dejar claro que todo esto que voy relatando se basa en los hechos que ha venido describiendo la prensa norteamericana acerca de la legendaria familia, de la cual el más sobresaliente ha sido el blanqueadísimo Michael, un muchacho que renegó del color de su piel, pero, como siempre digo, hay que ponerse en el pellejo de la gente antes de opinar y de criticar, porque quizá haya sido una simple operación de marketing para triunfar en su carrera, aunque con el arte que le rebosaba por cada poro de su negra piel no hubiera necesita-

do nada más que ser él mismo. Eso le dije un día a Arrabal, minutos antes de dar un speech ante personas demasiado serias para su surrealismo. «Tienes que superar la seriedad de estos asnos Fernando: sé tú mismo». Y lo fue. Y se armó la marimorena, las caras eran dignas de ser immortalizadas. Nadie entendía nada. Claro, cuesta mucho que la gente del montón entienda a un genio surreal.

En palabras de psicólogos «después de la muerte de los padres, la vida cambia mucho. O quizás, muchísimo. Enfrentar la orfandad, incluso para personas adultas, es una experiencia sobrecogedora». Y en la mente del maestro Gabo se mecía la idea de que «cuando un recién nacido aprieta con su pequeño puño, por primera vez, el dedo de su padre, lo tiene atrapado para siempre». Para la familia protagonista de estas líneas de hoy tampoco será fácil encajar la marcha de su padre. Habrá lágrimas de todo tipo. Pero lágrimas al fin y al cabo.

El archivo Europeo de Genomas (EGA) es el repositorio de datos genómicos de referencia a nivel europeo. Está en Barcelona y supone un valor incalculable para la investigación futura

El valor científico de compartir datos genómicos

ANGELA LÁRA - BARCELONA

Disponer de los datos biomoleculares y fenotípicos de individuos sanos y otros con diferentes patologías para poder llevar a cabo una investigación en condiciones, con una muestra significativa, es una tarea complicada y costosa, por lo que es de gran interés poder disponer de un archivo en el que se almacene toda esta información.

Es en este sentido que el Laboratorio Europeo de Bioinformática puso en marcha en 2008 un archivo virtual en el que poder poner al abasto de los investigadores los datos secuenciados de personas procedentes de investigaciones anteriores y, paralelamente, asegurar que se cumplen las condiciones del consentimiento informado firmado con anterioridad por esos individuos.

Desde 2013, el archivo EGA



Cuenta con un millón de ficheros

(European Genome Archive), el único de ámbito internacional a nivel mundial pese a que en Japón y en Estados Unidos existen otros dos de similares características pero solo para uso propio, se gestiona desde Barcelona a través de Centre de Regulació Genòmica (CRG).

Así pues, el objetivo principal de esta iniciativa, tal y como pone de relieve Jordi Rambla, responsable del archivo, es el de «poder reaprovechar los datos de las investigaciones al máximo, sacarles el mayor partido posible, y siempre manteniendo esos datos de forma segura y a largo plazo». Y es que como recuerda Rambla, «secuenciar muestras es muy caro y en toda investigación son necesarios muchos datos para que las conclusiones sean buenas».

«Antes de disponer del archivo el intercambio de datos se hacía directamente entre investigadores, el problema entonces

era que con frecuencia los datos se perdían ya que al concluir los proyectos éstos se destruían, no había recursos para mantenerlos...», señala. Además, tal y como destaca Rambla, «el archivo ofrece un acceso público controlado a esa información para que todos los investigadores que puedan necesitarla tengan acceso a ella».

LA GRAN CAPACIDAD DEL ARCHIVO CUENTA CON 1.200.000 FICHEROS REFLEJADOS EN 5.000 TERABYTES DE INFORMACIÓN

«Cuando se lleva a cabo un trabajo de investigación con personas se necesita un consentimiento que determina en qué condiciones y con qué fines se pueden compartir esos datos y el investigador, como responsable de esos datos, debe asegurar-

se de que se van a cumplir dichas condiciones», recuerda Rambla para explicar a continuación: «Cuando se depositan datos en el archivo se nombra a un comité de acceso a dicho datos, de manera que cuando alguien quiere disponer de ellos ha de contactar con el comité, que compara los objetivos de la investigación en concreto con el consentimiento del paciente y si ambos encajan, entonces da el visto bueno». A día de hoy, el archivo EGA, que cuenta con la financiación de la «Obra Social la Caixa», cuenta con cerca de 1.200.000 ficheros, es decir unos 5.000 terabytes de información, lo que correspondería aproximadamente a los datos de 800.000 personas. Esta cantidad inmensa de datos genómicos abre un nuevo campo de estudio que genera una serie de retos ineludibles.

El proyecto EGA no solo trabaja para distribuir más datos a más investigadores sino que premia la calidad de estos datos. Es por ello que fomenta el uso de sistemas estándar de generación y análisis de los datos. Es esencial dar un valor real a estos archivos y a la información que tienen asociada.