

Societat



Les escoles catalanes, amb les nenes de Nigèria

Molts centres d'ensenyament van parar ahir cinc minuts en suport a les menors segrestades

Sanitat

Barcelona, capital de

ESTRATÈGIC • La capital catalana reforça el seu lideratge en biomedicina compartint l'arxiu europeu del genoma, fins ara només a Londres
MAGATZEM • Té dades de 100.000 persones i 800 estudis científics

Virtudes Pérez
BARCELONA

Barcelona va reforçar ahir la seva capacitat de lideratge en el món de la biomedicina en general i de la bioinformàtica i la genòmica en particular. La capital catalana ha estat escollida per compartir la seu i també la gestió de l'European Genome-Phenome Archive (EGA), l'arxiu de genomes fenomes més important d'Europa, fins ara centralitzat només a Londres.

Una iniciativa en què han participat la Generalitat, el Ministeri d'Economia i Competitivitat i l'Obra Social de La Caixa ha fet possible que Barcelona aculli una rèplica d'un valuós arxiu que emmagatzema dades de 100.000 persones procedents de més de 800 estudis i 200 centres i grups d'investigació d'arreu del món. L'arxiu inclou tota mena de dades genòmiques i fenotípiques de persones identificables que han participat en projectes d'investigació biomèdica, especialment de projectes relacionats amb malalties complexes.

Tota aquesta informació, que suma un milió de *gigabytes* en un cop comprimida, es guarda a les instal·lacions del Centre de Supercomputació de Barcelona, un centre de recerca públic que compta per l'anàlisi de les dades amb un superordinador Mare Nostrum, un dels més potents d'Europa. La coordinació va a càrrec del Laboratori Europeu de Biolo-

Què és què

genoma

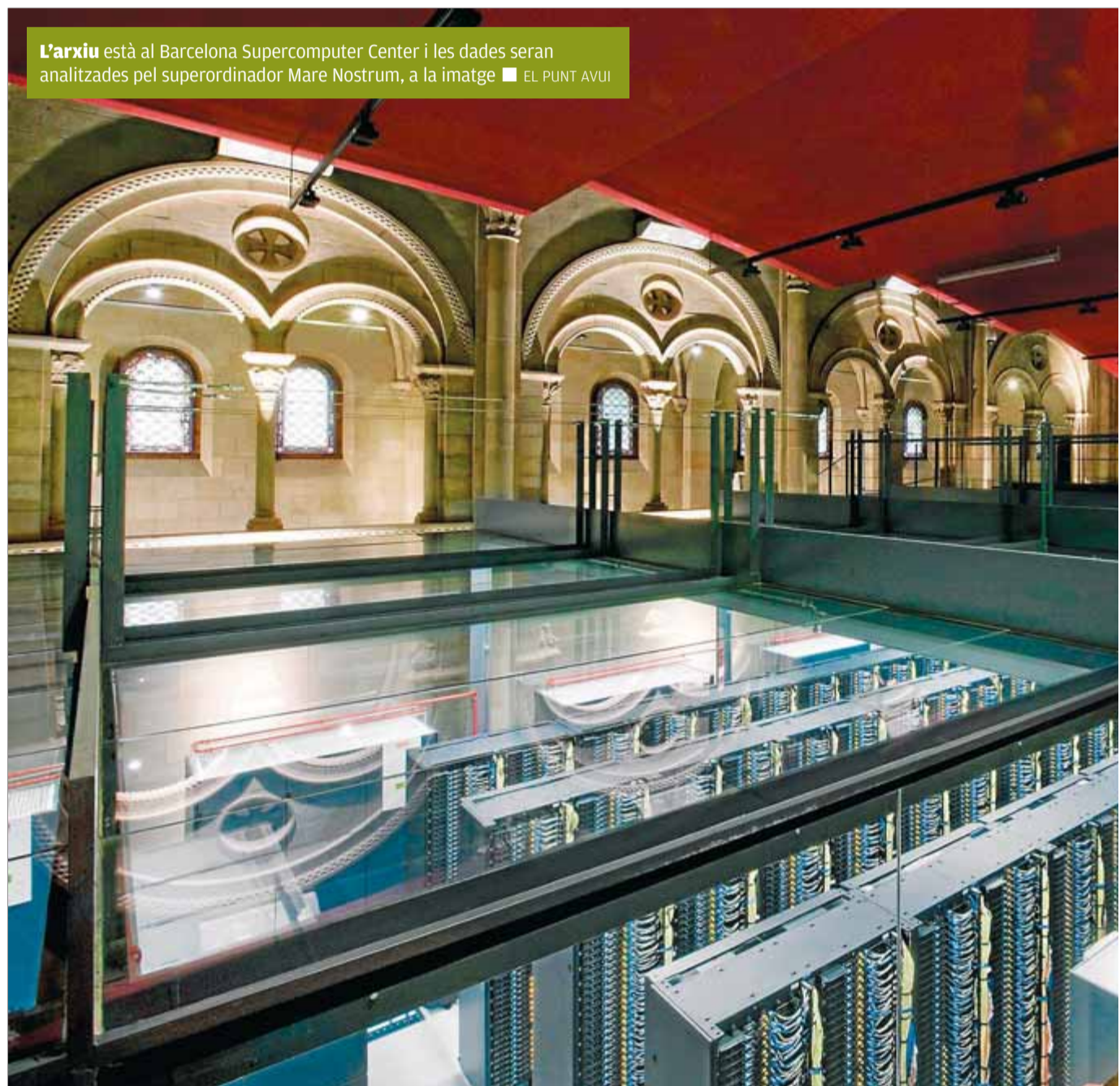
Codi genètic. Conté tota la informació necessària pel desenvolupament físic d'un ésser humà complet.

fenoma

Expressió física. Inclou des de les manifestacions antropomètriques (talla, pes...) fins a les físiques, bioquímiques, genètiques i metabòliques d'aquest codi genètic.

gia Molecular i del Centre de Regulació Genòmica, sota el lideratge d'Arcadi Navarro, professor de la Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats (ICREA) i director del Departament de Ciències Experimentals i de la Salut de la Universitat Pompeu Fabra, que ahir definia el projecte com "un honor, un trofeu", però també "com una eina per poder fer noves contribucions a la investigació".

Navarro subratlla que l'EGA és la forma de garantir que les dades de genomes i fenomes que són tan cares d'obtenir es posen a disposició de la comunitat científica mundial. "La gent sap que el projecte genoma humà va costar 3.000 milions de dòlars, el que potser no se sap és que



L'arxiu està al Barcelona Supercomputer Center i les dades seran analitzades pel superordinador Mare Nostrum, a la imatge ■ EL PUNT AVUI

cada any hi ha una despesa mundial en genòmica de 3.000 milions més. És important tenir en compte que la major part dels estudis que es fan amb aquests diners van a aquesta base de dades", remarca el professor, que aclareix que les garanties de control són absolutes, ja que només hi podran accedir investigadors que treballin per a una institució pública o privada sense ànim de lucre i que disposin d'un comitè ètic que corroborei la legitimitat del

projecte. En cap cas, les dades seran enviades a entitats amb finalitats comercials.

El triple en un any

En els últims 12 mesos, el catàleg de l'EGA ha experimentat un creixement del 50% en el número d'estudis i del 70% en el nombre d'arxius. I les previsions apunten que l'any que ve el volum total d'arxius es multiplicarà per tres. Aquest increment justifica en part que Londres s'hagi decidit a externalit-

zar el servei, per ampliar la seva capacitat d'emmagatzematge, però també la capacitat de gestió. "L'objectiu no és ser únicament una còpia de seguretat, sinó proporcionar més recursos (infraestructura i talent) a tot el projecte EGA per ajudar a millorar i ampliar les seves funcionalitats", precisa Navarro, que entén que l'arxiu europeu és un magnífic exemple de com diferents instituts nacionals poden unir esforços per assolir un objectiu comú. El direc-

tor del Centre de Regulació Genòmica, Luis Serrano, entén que "l'EGA impulsarà la marca Barcelona com a ciutat de referència en l'anàlisi dels genomes i la seva relació amb les malalties".

La presentació pública de l'arxiu de genomes i fenomes va anar a càrrec del conseller d'Economia i Coneixement de la Generalitat, Andreu Mas-Colell, la secretària d'Estat d'R+D+i del Ministeri d'Economia i Competitivitat, Carmen Vela, i el di-

L'APUNT

Els pecadors són a la Zona Franca

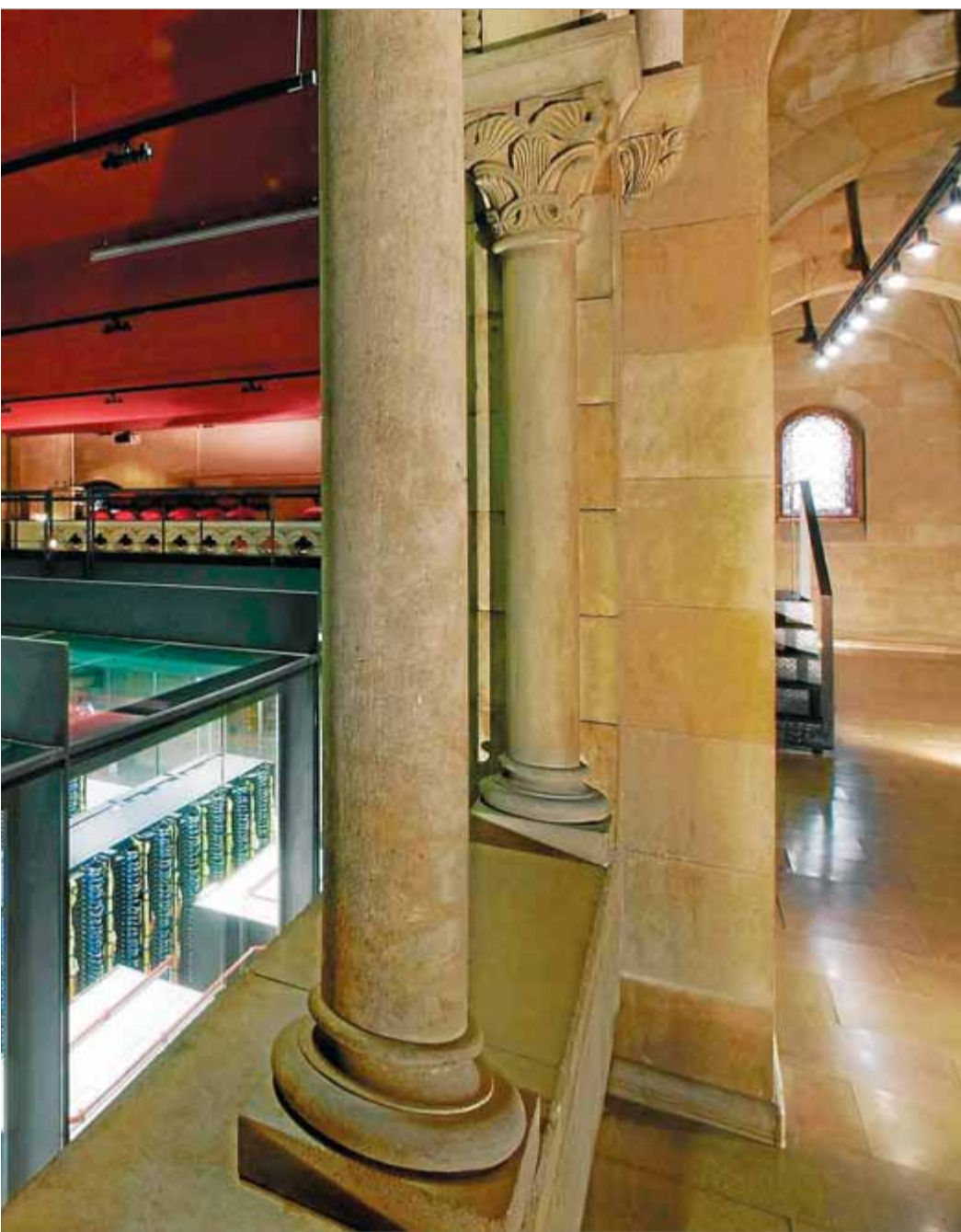
Jordi Panyella

Diu el cardenal Sistach que cal evangelitzar les ciutats. Per això ha convocat per la tardor a Barcelona una concentració de bisbes de grans diòcesis per veure per on comencen i on acaben la croada urbana del missal. Una idea i una proposta per al cardenal; a la Zona Franca, rere uns murs i unes reixes, hi ha el centre d'internament per a immigrants en situació irregu-

lar. Però no són els estrangers de pell i creences multicolor els que necessiten el missatge de la creu. Més aviat és el sistema que els conté el que està necessitat de consell, i també d'alguna reprimenda per haver fugit del recte camí per on ha de transitar un estat de dret i el respecte a la diferència i als drets humans. Una bona confessió i una bona penitència!



El genoma



Malalties complexes i càncer

Les dades emmagatzemades a l'arxiu europeu del genoma, EGA, fan referència a persones que en la majoria dels casos pateixen malalties complexes. En general són malalties d'un gran impacte en la salut pública, entre les quals destaquen molts tipus de càncer (de mama i colon), malalties autoimmunes (esclerosi múltiple i diabetis), malalties cardiovasculars o psiquiàtriques. En total, l'ar-

xiu recull dades genòmiques de més de 50 patologies diferents.

Només durant els primers quatre mesos del 2014 les dades emmagatzemades a l'arxiu europeu s'han transferit més de 20.000 vegades a gairebé 5.000 usuaris de grups d'investigació dels cinc continents. La seva utilització per la comunitat científica permetrà avançar en la "medicina personalitzada".

rector general de la Fundació La Caixa, Jaime Lanaspa. Mas-Collell es va mostrar "molt satisfet" pel fet que la ciutat aplegui aquesta iniciativa científica, que "permetrà incrementar la interacció amb la resta del món". Vela, per la seva part, va reconèixer que és un fet "molt positiu", que mostra "el gran poder d'atracció i la capacitat que té la ciutat de Barcelona" i va elogiar el nivell de "compromís i col·laboració" entre les diferents institucions. ■

TRIBUNALS



Una farmacèutica despatxant dos jubilats a Barcelona ■ JOSEP LOSADA / ARXIU

La sentència de l'euro per recepta no parla de devolució

■ El TC justifica l'anul·lació de la taxa perquè suposa un greuge per als catalans ■ Salut estudia la resolució

J.P.
BARCELONA

La sentència del Tribunal Constitucional que estableix la doble decisió d'anul·lar la taxa catalana sobre els medicaments i donar per vàlida la taxa sobre els serveis sanitaris no es pronuncia sobre si la Generalitat ha de retornar els diners que va cobrar en concepte de l'euro per recepta entre el juny del 2012 i el gener del 2013, quan es va suspendre la seva aplicació de forma cautelar.

El pronunciament del TC es va fer públic la setmana passada, però com que fins ahir no va transcendir el detall de la sentència hi havia dubtes sobre si l'alt tribunal es pronunciarà sobre la devolució dels diners. Aquest fet havia permès al govern mantenir-se en una calculada ambigüitat, apuntant la possibilitat del retorn dels diners però sen-

La xifra

49,9

milions d'euros va recaptar la Generalitat per l'euro per recepta entre mitjan 2012 i gener del 2013.

se acabar-ho de confirmar.

Ahir, fonts del Departament de Salut van explicar que els serveis jurídics estaven estudiant "la lletra petita" de la resolució i que fins que aquesta anàlisi no s'hagués enllestit no entrarien en valoracions sobre la devolució.

35 euros com a màxim

En el mig any d'aplicació de l'euro per recepta, les arques de la Generalitat van arribar a recaptar quasi 50 milions d'euros. Com a màxim, una persona pot haver arribat a pagar 35 euros, que era el límit anual establert per la

lleí. En l'argumentació jurídica, el Constitucional opta per tombar l'euro per recepta perquè considera que la seva aplicació suposa un greuge per als ciutadans que compren un fàrmac a Catalunya. El tribunal considera que és una qüestió de règim bàsic en la qual només pot actuar l'Estat des d'un punt de vista impositiu.

En canvi, en valorar la legitimitat de la taxa judicial catalana, la màxima instància judicial espanyola considera que per raó de competències Catalunya pot gravar els serveis que presta l'administració de justícia perquè té la competència transferida.

En aquest sentit, el Constitucional no considera que hi hagi una duplictat entre la taxa catalana i l'espanyola. "La taxa autonòmica és el revers de la taxa judicial" fixada per l'Estat, s'afirma en la sentència. ■