

[Inicio](#) > El BSC participa en una nueva iniciativa europea para impulsar la medicina personalizada

[El BSC participa en una nueva iniciativa europea para impulsar la medicina personalizada](#)

El BSC alberga en el superordenador MareNostrum los datos del nodo español, que será un componente clave de la estrategia de Medicina de Precisión en el Sistema Nacional de Salud de España.



Un nuevo acuerdo establece la Federación de Archivos Europeos de Genomas y Fenomas (FEGA), una infraestructura que facilitará el acceso de datos genómicos y de salud generados por proyectos científicos en cinco países – España, Alemania, Suecia, Finlandia y Noruega

El avance marca una nueva era para la investigación genómica, con el objetivo de acelerar el desarrollo de fármacos y nuevas terapias personalizadas. También facilitará mejoras diagnósticas, el desarrollo de nuevas estrategias de prevención y un uso más eficiente de los recursos económicos

El Centro de Regulación Genómica (CRG) en Barcelona y el Instituto Europeo de Bioinformática (EMBL-EBI) en Cambridge custodian el acceso a los datos. El Barcelona Supercomputing Center – Centro Nacional de Supercomputación (BSC-CNS) alberga en el superordenador MareNostrum los datos del nodo español, que será un componente clave de la estrategia de Medicina de Precisión en el Sistema Nacional de Salud de España

FEGA es una evolución del Archivo Europeo de Genomas y Fenomas (EGA), apoyada por el Instituto Nacional de Bioinformática del Instituto de Salud Carlos III, y que también cuenta con el apoyo de la Fundación "la Caixa"

Centros de investigación de cinco países europeos se han comprometido a mejorar la forma en que los equipos científicos descubren y acceden a datos confidenciales de personas de diferentes países con el

objetivo de mejorar la investigación en salud y hacerla más eficiente. Instituciones de España, Finlandia, Alemania, Noruega y Suecia se convierten hoy en los primeros cinco nodos de la Federación de Archivos Europeos de Genomas y Fenomas (FEGA por sus siglas en inglés), una de las mayores redes internacionales para el descubrimiento y acceso a datos humanos sensibles.

Se trata de una evolución del EGA, desarrollado conjuntamente por el Instituto Europeo de Bioinformática (EMBL-EBI) del EMBL en el Reino Unido y el Centro de Regulación Genómica (CRG) en España con el apoyo de ELIXIR, la infraestructura europea de ciencias de la vida y la Fundación "la Caixa".

“EGA es como un motor de búsqueda seguro de datos genómicos, que ayuda a equipos científicos previamente autorizados a encontrar datos existentes sobre la enfermedad que están estudiando”, explica **Mallory Freeberg**, coordinadora del EGA en EMBL-EBI. “Antes de EGA, los datos de un estudio se generaban una vez, se analizaban una vez y, a menudo, se ‘guardaban bajo llave’ en los servidores del instituto. EGA facilita que el tejido investigador pueda compartir sus datos y acceder a los datos de otros, de manera segura. Se podrán realizar análisis más complejos usando conjuntos de datos aún más grandes para generar nuevos conocimientos sobre la salud y las enfermedades humanas. FEGA nos permitirá ampliar los beneficios del reuso de datos entre países y realmente aumentar el valor y el impacto de los datos”.

Un paso importante para la medicina personalizada

Muchos países lideran programas de medicina personalizada y proyectos de investigación que generan datos útiles para comprender la salud y las enfermedades humanas. La comparación de datos revela nueva información, por lo que el intercambio de datos entre países es un recurso vital para los equipos científicos que buscan comprender las causas de enfermedades como el cáncer, las enfermedades raras o las enfermedades infecciosas, y desarrollar nuevos medicamentos y tratamientos.

“Estamos entrando en una nueva era de investigación y tratamiento médico, con países de todo el mundo lanzando proyectos de investigación genómica a gran escala para aprovechar al máximo los avances en medicina personalizada. Esto solo ha sido posible porque ciudadanos y ciudadanas y equipos científicos decidieron compartir sus datos y hallazgos. Hacer que el intercambio de datos y el descubrimiento científico sea más fácil hará posible que hagamos ciencia de mayor calidad y que consigamos mejores resultados para las personas. Con el lanzamiento de esta iniciativa, queremos que todo esto sea posible”, afirma el profesor de investigación ICREA **Arcadi Navarro**, profesor de la Universitat Pompeu Fabra (UPF) y líder del equipo EGA en el Centro de Regulación Genómica (CRG).

A diferencia de los datos para proyectos de investigación, los datos generados en un contexto clínico están sujetos a una gobernanza más estricta y deben cumplir con la legislación nacional de protección de datos de cada país. Para solventar el reto, los datos confidenciales se comparten mediante repositorios especializados, que brindan acceso seguro y herramientas de análisis a equipos científicos registrados. Uno de estos repositorios es el Archivo Europeo de Genomas y Fenomas, más conocido por sus siglas en inglés, EGA, gestionado por EMBL-EBI en el Reino Unido y el CRG en España.

Datos almacenados localmente con accesibilidad mundial

Hoy, institutos de cinco países han cerrado un acuerdo de colaboración que mejorará el acceso a los datos confidenciales albergados en cada país. La nueva Federación de Archivos Europeos de Genomas y Fenomas (FEGA) proporciona una red que permite el acceso transnacional a datos humanos para la investigación, sin transgredir las normativas de protección de datos.

La FEGA está formada por "nodos" ??en institutos de investigación que normalmente están financiados y gestionados a nivel nacional. Los nodos almacenan y administran los datos localmente, y a la vez permiten que equipos científicos de todo el mundo descubran y analicen los datos de manera segura para obtener nuevos conocimientos, sin que los datos salgan del país donde se generaron.

La FEGA española (es-FEGA) es un servicio nacional de almacenamiento de datos biomédicos sensibles en España. Con el apoyo del Instituto Nacional de Bioinformática del Instituto de Salud Carlos III (INB-ISCIH / Spanish Elixir Node) en colaboración con EGA Central, es-FEGA será un componente clave de la estructura de datos de la Iniciativa Española de Medicina Personalizada (IMPACT), coordinada por el Barcelona Supercomputing Center – Centro Nacional de Supercomputación (BSC-CNS), que se encarga de albergar los datos del nodo español en el superordenador MareNostrum.

“La firma de FEGA culmina un proceso de transformación para hacer posible el análisis de datos genómicos en un sistema federado y seguro sobre el que se construirá la medicina personalizada en Europa. FEGA nos permitirá almacenar y organizar los datos genómicos de todos los proyectos de IMPACT manteniéndolos de modo seguro en el país a la vez que conectados con los nodos FEGA de otros países para la realización de proyectos en biomedicina que requieren grandes cantidades de casos para tener la fiabilidad necesaria en las aplicaciones en medicina”, asegura el profesor de investigación ICREA **Alfonso Valencia**, investigador ICREA y director del Departamento de Ciencias de la Tierra del BSC-CNS.

Los nodos EGA "centrales", con sede en el Reino Unido y España, continúan siendo mantenidos por EMBL-EBI y CRG y ofrecen servicios para usuarios de todo el mundo. EGA central continúa custodiando el acceso a los datos dentro de la red FEGA. El objetivo de los EGAs centrales es impulsar un recurso global para acelerar la investigación de enfermedades y mejorar la salud humana.

Además del nodo español del BSC-CNS, existen cuatro otros nodos coordinados por EGA central en [Alemania](#), [Suecia](#), [Finlandia](#) y [Noruega](#).

Barcelona Supercomputing Center - Centro Nacional de Supercomputación

Source URL (retrieved on 28 Mar 2024 - 20:28): <https://www.bsc.es/es/noticias/noticias-del-bsc/el-bsc-participa-en-una-nueva-iniciativa-europea-para-impulsar-la-medicina-personalizada>