



Seminario

“Investigación internacional en genética humana. Experiencias y retos”

Cátedra Interuniversitaria Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano
Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco / EHU

Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL) Genome Project International Cancer Genome Consortium (ICGC)

Universidad de Deusto, 22 de octubre 2015, Sala Gárate

09.30 INAUGURACIÓN

Vicerrector investigación de la Universidad de Deusto

Carlos María Romeo Casabona. Catedrático de Derecho Penal de la UPV/EHU. Director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano.

10.00 PRIMERA SESIÓN

Moderadora: Marta Aymerich (Barcelona)

Dificultades e iniciativas para facilitar la gestión compartida de datos en el marco internacional

Victoria Ureña, Subdirectora general de Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto de Salud Carlos III, Madrid

Gestión de bases de datos genéticas internacionales (Big Data). Responsabilidades de las partes implicadas

Miriam Méndez, Letrada de los servicios jurídicos del Hospital Clínic de Barcelona

11.00 Pausa- Café

Aplicación territorial de la legislación de obtención y gestión de datos de investigación

Alfonso Ortega, Profesor Derecho Internacional Privado, Universidad de Miguel Hernández, Elche

Revisión de los conceptos de dato de carácter personal, dato disociado, dato anónimo

Itziar Alkorta. Profesora titular de Derecho Civil UPV/EHU

Derecho del sujeto en relación con el acceso a los datos de la investigación

Pilar Nicolás, Investigadora Doctora Permanente UPV/EHU. Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano.

Discusión

13.30 PAUSA

14.30 SEGUNDA SESIÓN

Moderadora: Aitziber Emaldi (Bilbao)

Perspectiva de los pacientes

Impacto del Nuevo Reglamento Europeo de Protección de Datos en la gestión de los datos resultantes de la investigación
Iñaki Pariente. Director de la Agencia Vasca de Protección de Datos.

Obligaciones y responsabilidad de los investigadores, Centros y Comités de Ética, finalizado un proyecto de investigación
Fernando García. Jefe de sección del área de Epidemiología aplicada. Centro Nacional de Epidemiología. Vocal del CEIyBA del Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

Los derechos de los investigadores sobre los resultados de las investigaciones. Derecho sui generis sobre las bases de datos
Enric Bataller. Abogado-socio de *Altea Abogados* y Profesor asociado del Dpto. de Derecho civil de la Universitat de València.

Discusión

17.30 CONCLUSIONES Y CLAUSURA