



## Congreso Big Data biosanitarios: Oportunidades e implicaciones jurídicas

### Organizado por

G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano  
Universidad del País Vasco UPV/EHU

### Directores

**Prof. Dra. Pilar Nicolás Jiménez**

Investigadora Permanente Departamento Derecho Público UPV/EHU

**Prof. Dr. iur. Dr. med. Dr. h. c. mult. Carlos María Romeo Casabona**  
Catedrático de Derecho Penal UPV/EHU

### Coordinador

**Guillermo Lazcoz Moratinos**

Investigador FPU del Ministerio de Educación y Formación Profesional

**Lunes y Martes 8 y 9 de octubre de 2018**

### Bizkaia Aretoa

Universidad del País Vasco UPV/EHU  
Abandoibarra, 3, 48009 Bilbao, Bizkaia

Proyecto de Investigación BIGDATIUS (Uso de datos clínicos ante nuevos escenarios tecnológicos y científicos -Big Data-. Oportunidades e implicaciones jurídicas. UPV/EHU. Ref.:DER2015-68212-R), financiado por el Ministerio de Economía y empresa y Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER)

Entrada libre previa inscripción en: <http://bit.do/BigDatiUS>



Unión Europea

Fondo Europeo  
de Desarrollo Regional  
"Una manera de hacer Europa"



ZUZENBIDE  
FAKULTATEA  
FACULTAD  
DE DERECHO

## PROGRAMA

### PRIMER DÍA 8 de octubre de 2018

9.00-9.30 Recepción de asistentes

**9.30 Apertura.**

**9.45 Conferencia inaugural.**

**Presentación:** Prof. Dra. Aitziber Emaldi Cirión.  
Doctora en Derecho. Profesora Titular de Derecho Constitucional de la Facultad de  
Derecho de la Universidad de Deusto

**La incidencia del RGPD y el Proyecto de Ley Orgánica en la investigación sanitaria**  
D. Jesús Rubí Navarrete.  
Adjunto a la Directora de la Agencia Española de Protección de Datos

**10.15 Primera mesa redonda. Bigdata: nuevos escenarios científicos y tecnológicos.**

**Moderadora:** D<sup>a</sup>. Mercedes Puente Carballés  
Consultora. Renovatio Biomédica

**La ciencia de los datos**  
D. Carlos Álvarez Pereira  
Presidente, Fundación Innaxis

**Herramientas bioinformáticas en Big Data**  
Prof. Dr. Alfonso Valencia Herrera  
ICREA Research Professor. Centro Nacional de Supercomputación (BSC-CNS)

**Big Data en investigación clínica**  
Prof. Dr. Guillermo Alcalde Bezhold  
Médico Especialista en Nefrología. Vicepresidente del Comité Ético de Investigación  
Clínica del Hospital Universitario Araba

**El desarrollo del proyecto MIDAS: Big Data y salud pública**  
Dr. Roberto Bilbao Urquiola  
Director Científico del Biobanco Vasco, BIOEF

12.00-12.30 Descanso



Unión Europea

Fondo Europeo  
de Desarrollo Regional  
"Una manera de hacer Europa"



ZUZENBIDE  
FAKULTATEA  
FACULTAD  
DE DERECHO

## 12.30 Primera sesión. Bigdata sanitario: implicaciones jurídicas y marco normativo.

**Moderadora:** Dra. Aliuska Duardo Sánchez  
Investigadora Postdoctoral Juan de la Cierva, G. I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU

### Revisión de las categorías jurídicas ante la tecnología del Big Data

Prof. Dr. iur. Dr. med. Dr. h. c. mult. Carlos María Romeo Casabona  
Investigador Principal del G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano  
Catedrático de Derecho Penal UPV/EHU

### Big Data sanitario, iniciativas legislativas en España y nuevo reglamento europeo de Protección de datos

Prof. Dra. Pilar Nicolás Jiménez  
Doctora Investigadora Permanente. G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano  
UPV/EHU

### Implicaciones jurídicas de la internacionalización de la tecnología del Big Data

Prof. Dr. Alfonso Ortega Giménez  
Profesor Contratado Doctor de Derecho internacional privado de la Universidad Miguel Hernández de Elche (Alicante)

14.30-16.00 Pausa

## 16.00 Segunda sesión. Los derechos del titular de los datos en contextos de bigdata sanitario.

**Moderadora:** Dra. Elena Atienza Macías  
Investigadora Postdoctoral del Gobierno Vasco, G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU

### Información y consentimiento

D<sup>a</sup>. Míriam Méndez García  
Licenciada en Derecho y Magister en Derecho de las Tecnologías de la Información y Comunicación. Abogada en el Hospital Clinic de Barcelona

### El derecho a la cancelación de datos

D<sup>a</sup>. Nuria Terribas i Sala  
Directora de la Fundación Víctor Grífols i Lucas y de la Cátedra de Bioética de la UVIC-UCC

### El derecho a la autodeterminación informativa de personas con diversidad funcional y de menores en escenarios de Big Data

Prof. Dra. Inmaculada Vivas Tesón  
Profesora Titular de Derecho Civil. Universidad de Sevilla



Unión Europea

Fondo Europeo  
de Desarrollo Regional  
"Una manera de hacer Europa"



ZUZENBIDE  
FAKULTATEA  
FACULTAD  
DE DERECHO

## SEGUNDO DÍA 9 de octubre de 2018

### 9.30 Segunda mesa redonda. Garantías y políticas en el tratamiento de los datos.

**Moderador:** Prof. Dr. Dr. Iñigo de Miguel Beriain  
Ikerbasque Research Professor. Basque Foundation for Science  
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU

#### **Responsabilidad proactiva y la seguridad como concepto**

Prof. Iñaki Pariente de Prada  
Socio Director DAYNTIC LEGAL. Exdirector de la Agencia Vasca de Protección de Datos (AVPD)

#### **Rutas de control en la gestión de Big Data sanitario**

Prof. Dra. Itziar Alkorta Idiakez  
Profesora Titular de Derecho Civil, Universidad del País Vasco UPV/EHU

#### **Revisión de proyectos de investigación de Big Data en los CEIs**

Dra. Iciar Alfonso Farnós  
Médico Especialista en Farmacología Clínica. Vicepresidenta del Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi

#### **Biobancos y Big Data**

Dra. Cristina Villena Portella  
Coordinadora de la Plataforma Red Nacional de Biobancos (PRNB)

11.30-12.00 Descanso

### 12.00 Sesiones paralelas comunicaciones

**Moderador:** Dr. Emilio José Armaza Armaza  
Investigador Postdoctoral Ramón y Cajal, Universidad de Deusto. Colaborador G. I.  
Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU

14.00 Clausura

Ayuda (con Ref. Nº IT1066-16) concedida por el Departamento de Educación del Gobierno Vasco para apoyar las actividades de Grupos de Investigación del Sistema Universitario Vasco  
**Grant for research groups provided by the Government of the Basque Country (IT-1066-16)**



Unión Europea

Fondo Europeo  
de Desarrollo Regional  
"Una manera de hacer Europa"



ZUZENBIDE  
FAKULTATEA  
FACULTAD  
DE DERECHO