



## 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