



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea



XXVI Congreso Internacional sobre Derecho y Genoma Humano y 5º Seminario Internacional de Bioderecho GENÉTICA, BIOTECNOLOGÍA Y MEDICINA AVANZADA

6, 7 y 8 de mayo de 2019
Bizkaia Aretoa – UPV/EHU
Bilbao

PROGRAMA

Entrada libre previa inscripción en el siguiente [formulario](#)

Contacto y página web: derechoygenoma@bioderecho.eu / bioderecho.eu



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO



50 URTE
AÑOS



Organizado por

G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano

Universidad del País Vasco UPV/EHU

y la

Red Internacional de Bioderecho

Director

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

Co-Director

Prof. Dr. Erick Valdés
Distinguished Visiting Professor, University Center for Human Values,
Universidad de Princeton, EE. UU.
Miembro Fundador y Presidente de la Red Internacional de Bioderecho

Coordinadores

Profa. Dra. Aitziber Emaldi Cirión
Profesora Titular de Derecho Constitucional, Universidad de Deusto
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

Prof. Lic. Ekain Payán Ellacuria
Investigador FPI, UPV/EHU
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

6, 7 y 8 de mayo de 2019

Bizkaia Aretoa – UPV/EHU

Auditorios Baroja, Arriaga y Oteiza. Sala Laboa

Universidad del País Vasco UPV/EHU

Avda. Abandoibarra, 3, 48009 Bilbao, Bizkaia

6, 7 y 8 de mayo de 2019
Bizkaia Aretoa, Bilbao





PROGRAMA

PRIMER DÍA

6 de mayo de 2019

9'00-9'30. Recepción de asistentes

9'30-10'00. Apertura

Prof. Dr. José Luis Martín González
Vicerrector de Investigación de la Universidad del País Vasco UPV/EHU

Prof. Dr. Norberto de la Mata Barranco
Vicedecano–Coordinador, Sección de la Facultad de Derecho en Bizkaia, UPV/EHU

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

Prof. Dr. Erick Valdés
Distinguished Visiting Professor, University Center for Human Values, Universidad de Princeton, EE. UU.
Miembro Fundador y Presidente de la Red Internacional de Bioderecho

10'00- 10'30. 1ª Conferencia Magistral

Germline Interventions in Humans – Challenges for Law and Ethics

Prof. Dr. Jochen Taupitz
Catedrático de Derecho Civil, Derecho Procesal Civil, Derecho Internacional Privado y Derecho Comparado
Instituto de Derecho Médico, Salud Pública y Bioética, Universidades de Heidelberg y de Mannheim, Alemania
Ex Miembro del Comité Nacional de Ética de Alemania

10'30- 13'45. PRIMERA SESIÓN

Moderador:

Prof. Dr. Dr. h. c. José Luis de la Cuesta Arzamendi
Catedrático de Derecho Penal, Director del Instituto Vasco de Criminología, UPV/EHU
Presidente Honorario de la Asociación Internacional de Derecho Penal

10'30-11'10

Basic Ethical Principles, Genetics and Transhumanism

Prof. Dr. Jacob Dahl Rendtorff
Universidad de Roskilde, Dinamarca
Miembro Fundador, Red Internacional de Bioderecho

Diagnóstico genético preimplantacional, diseño de discapacidades y el futuro de la medicina

Prof. Dr. Erick Valdés
Universidad de Princeton, EE. UU.
Universidad de La Salle, Colombia
Miembro Fundador y Presidente Red Internacional de Bioderecho

11'10-11'40. PAUSA

11'40-12'40

Modificación del genoma humano y cuestiones de justicia intergeneracional

Prof. Dr. Roberto Andorno
Universidad de Zúrich, Suiza
Miembro Honorario, Red Internacional de Bioderecho

Uso compartido de datos genómicos: desafíos jurídicos para Latinoamérica

Prof. Dr. Juan Alberto Lecaros
Universidad del Desarrollo, Chile
Miembro Fundador, Red Internacional de Bioderecho

El bioderecho ante los análisis genéticos como producto de consumo

Prof. Dr. Sergio Romeo Malanda
Universidad de las Palmas de Gran Canaria
Miembro Fundador, Red Internacional de Bioderecho

12'40-13'45. Coloquio

13'45-15'15. PAUSA

6, 7 y 8 de mayo de 2019
Bizkaia Aretoa, Bilbao





PROGRAMA

15'15-18'00. SEGUNDA SESIÓN

Sesión paralela "A". Auditorio Baroja

Moderadora:

Profa. Dra. Aitziber Emaldi Cirión
Profesora Titular de Derecho Constitucional,
Universidad de Deusto
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

La tecnología CRISPR y el status ético-jurídico de la especie humana

Prof. Dr. Eduardo Rueda
Pontificia Universidad Javeriana, Colombia
Miembro Fundador, Red Internacional de Bioderecho

Edición genética germinal. Una reflexión sociojurídica

D. Ferdinando Insanguine Mingarro
Università degli Studi di Palermo "Falcone e
Borsellino", Italia
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

Bioética, Bioderecho y Geopolítica: el caso del supuesto nacimiento de dos bebés modificados genéticamente con CRISPR Cas9 en China

Profa. Gabriela Arguedas
Universidad de Costa Rica, Costa Rica
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

Sesión Paralela "B". Auditorio Arriaga

Moderadora:

Profa. Dra. Elena Atienza Macías
Investigadora Postdoctoral "Juan de la Cierva"
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano,
UPV/EHU

Biotechnología y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: El uso del margen de apreciación

Dña. Marianna Iliadou
Universidad de Durham, Reino Unido
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

Corrección del principio de autonomía en el bioderecho y su aplicación en prácticas genéticas de última generación

Profa. Laura Victoria Puentes

Universidad Externado, Colombia
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

La regulación de la modificación germinal del genoma humano en México

Profa. Dra. María de Jesús Medina-Arellano
Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM),
México
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

16'15-16'45. PAUSA

16'45-17'25

Auditorio Baroja

De vuelta a la maternidad subrogada. Absurdos y contradicciones biojurídicas en México

Prof. Dr. Héctor Mendoza
Universidad Autónoma de Nuevo León, México
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

Los retos de un marco normativo para los Medicamentos de Terapia Avanzada

Profa. Fabiana Arzuaga
Coordinadora, Comisión Interministerial de
Investigaciones y Medicamentos de Terapia Avanzada,
Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología
y Ministerio de Salud, Argentina

Auditorio Arriaga

Biotechnología y las cuestiones perennes. Reapertura a la cuestión metafísica del bien y la naturaleza desde Lawrence Dewan

Prof. Dr. Camilo Noguera Pardo
Universidad Sergio Arboleda, Colombia
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

Una mirada actual sobre los aspectos legales de la vacunación

Prof. Ricardo Rubén Enrique Hayes
Juez de la Cámara de Apelaciones de Comodoro
Rivadavia, Chubut
Catedrático de Derecho Civil, Universidad Nacional de
la Patagonia San Juan Bosco, Argentina

17'25-18'00. Coloquio. Fin de la jornada





PROGRAMA

SEGUNDO DIA

7 de mayo de 2019

9'30- 10'00. 2ª CONFERENCIA MAGISTRAL

Assisted Suicide. A Comparative Perspective

Prof. Dr. Carlo Casonato
Catedrático de Derecho Constitucional Comparado,
Universidad de Trento, Italia
Miembro del Comité Nacional de Bioética de Italia
Miembro Honorario, Red Internacional de Bioderecho

10'00-12'50. TERCERA SESIÓN

Moderadora:

Prof. Dra. Enara Garro
Profesora Agregada de Derecho Penal, Directora del
Departamento de Derecho Público, UPV/EHU

La atención médica al final de la vida: los cuidados paliativos

Prof. Dr. Jacinto Bátiz Cantera
Director del Instituto para cuidar mejor, Hospital San Juan de Dios, Santurtzi

Los cuidados paliativos: su marco legal estatal y autonómico

Prof. Dra. Carmen Tomás y Valiente Lanuza
Profesora Titular de Derecho Penal, Universitat de les Illes Balears

El debate actual sobre la eutanasia en España

Dr. Javier Sánchez Caro
Profesor Honorario de la Escuela Nacional Sanidad. Ex Director de la Unidad de Bioética y Derecho Sanitario de la Comunidad de Madrid

11'00-11'30. PAUSA

11'30-11'50

La intervención en el suicidio en el Derecho Penal español

Prof. Dr. Jesús Barquín Sanz
Catedrático de Derecho Penal, Universidad de Granada

11'50-12'20. Coloquio

12'20-13'00. CUARTA SESIÓN

Moderadora:

Dra. Iciar Alfonso Farnós
Vicepresidenta del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos de Euskadi, Vitoria-Gasteiz

Implicaciones jurídicas del Big Data en salud

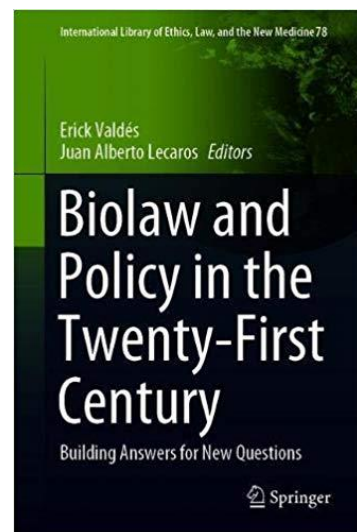
Prof. Dra. Marisa Aizenberg
Directora Académica, Observatorio de Salud, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, Argentina
Miembro Fundadora, Red Internacional de Bioderecho

Automatización y Medicina defensiva

Prof. Dr. Andrea Perin
Universidad Andrés Bello, Chile
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

13'00-13'15 Coloquio

13'15-13'45. Presentación del primer libro de la Red Internacional de Bioderecho: *Biolaw and Policy in the Twenty-First Century. Building Answers for New Questions*



Intervienen:

Prof. Dr. iur. Dr. med. Carlos María Romeo Casabona, Prof. Dr. Erick Valdés y Prof. Dr. Juan Alberto Lecaros

6, 7 y 8 de mayo de 2019
Bizkaia Aretoa, Bilbao





PROGRAMA

13'45-15'15. PAUSA

15'15-18'00. Comunicaciones Paralelas del XXVI Congreso

Moderadores:

Prof. Dr. Emilio José Armaza (Coordinador)
Investigador Postdoctoral "Ramón y Cajal",
Universidad de Deusto
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

Prof. Lic. Ekain Payán Ellacuria
Investigador FPI
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

Prof. Lic. Guillermo Lazcoz Moratinos
Investigador FPU
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

Prof. Jon López Gorostidi
Investigador Predoctoral
Profesor de Derecho Penal, Universidad de Deusto

**Comunicaciones y salas de presentación:
véase Programa anexo**

TERCER DÍA

8 de mayo de 2019

9'30-10'00. 3ª CONFERENCIA MAGISTRAL

La tutela jurídico-penal de los datos genéticos con fines médicos

Prof. Dr. Paulo Vinicius Sporleder de Souza
Profesor de Derecho Penal y de Derecho Médico, PUC
Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil

10'00-13'45. QUINTA SESIÓN

La Medicina Personalizada de Precisión: Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial

Moderador:

Dr. Jon Iñaki Betolaza
Director de Farmacia, Gobierno Vasco-Eusko
Jaurilaritza, Vitoria-Gasteiz

10'10- 10'30. Presentación

Dña. Consuelo Martín de Dios
Directora Gerente, Fundación Instituto Roche, Madrid

Prof. Dr. iur. Dr. med. Carlos María Romeo Casabona
Coordinador y coautor del Informe para la Fundación
Instituto Roche "Retos éticos y normativos de la
Medicina Personalizada de Precisión"

10'30-11'10

El desarrollo de la MPP en actividad asistencial en España

Dr. Juan Cruz Cigudosa
NIMGenetics, Madrid

El tratamiento de datos de salud masivos individuales o big data

Prof. Dr. iur. Dr. med. Carlos María Romeo Casabona

11'10-11'40. PAUSA

11'40-13'20

Análisis genéticos clínicos

Prof. Dra. Pilar Nicolás Jiménez
Investigadora Permanente UPV/EHU
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano,
UPV/EHU
Coautora del Informe para la Fundación Instituto Roche "Retos éticos y normativos de la Medicina Personalizada de Precisión"
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho





PROGRAMA

Algoritmos predictivos y utilización de sistemas de decisión automatizados en la MPP

Prof. Dr. Iur. Dr. Phil. Iñigo de Miguel Beriain
IKERBASQUE Research Professor. Investigador Distinguido UPV/EHU
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU
Coautor del Informe para la Fundación Instituto Roche "Retos éticos y normativos de la Medicina Personalizada de Precisión"
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

Previsiones normativas sobre la MPP en Europa:

(Coautores de los anexos del Informe para la Fundación Instituto Roche "Retos éticos y normativos de la Medicina Personalizada de Precisión")

1. R. F. Alemana

Dr. Jürgen Robiński
CELLS, Universidad de Hannover, R. F. Alemana

2. Reino Unido

Profa. Sarah Chan
Universidad de Edimburgo, Reino Unido

3. Unión Europea

Profa. Dra. Aliuska Duardo Sánchez
Investigadora Postdoctoral
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, UPV/EHU

13'20-13'45. Coloquio

13'45-15'15 PAUSA

15'15-16'35. SÉPTIMA SESIÓN

Moderador:

D. Roberto Bilbao Urquiola
Director Científico de la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias (BIOEF)

Perspectivas críticas desde la diversidad étnica y cultural a la obligatoriedad de donación y trasplante de órganos y tejidos en Colombia. Ley 1805 de 2016

Prof. Dr. Aristides Obando Cabezas
Universidad del Cauca, Colombia
Miembro Fundador, Red Internacional de Bioderecho

Medicina avanzada y transformación. A propósito de Fritjof Capra y Antonio Damasio

Prof. Franklyn Fajardo Sandoval
Universidad del Cauca, Colombia
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

El dilema biofilia - necrofilia como límite a la interpretación en bioderecho. Notas con base en Erich Fromm

Prof. Alejandro Castaño
Universidad Santo Tomás y Universidad Católica, Colombia
Miembro de Número, Red Internacional de Bioderecho

La vigencia del concepto de sujeto de derecho en la era de la Biotecnología

Prof. Carlos Mario García Ramírez
Tecnológico de Antioquia y Corporación Universitaria Remington, Colombia

16'35-17'00. Coloquio

17'00-17'30. CONFERENCIA DE CLAUSURA

El Derecho ante la Medicina del futuro

Prof. Dr. Salvador D. Bergel
Catedrático de Derecho Comercial
Profesor Emérito de la Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Derecho, UBA, Argentina

17'30-17'45. CLAUSURA

Prof. Dr. iur. Dr. med. Carlos María Romeo Casabona (Director)
Prof. Dr. Erick Valdés (Co-Director)
Profa. Dra. Aitziber Emaldi Cirión (Coordinadora)
Prof. Lic. Ekain Payán Ellacuría (Coordinador)





El “XXVI Congreso Internacional sobre Derecho y Genoma Humano: Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada” y el 5º Seminario Internacional de Bioderecho han sido financiados por la **Fundación Instituto Roche**, por el **Gobierno Vasco** (*Departamento de Educación para apoyar las actividades de Grupos de Investigación del Sistema Universitario Vasco*, Grupo de Investigación Cátedra de Derecho y Genoma Humano - IT 1066-16) y por el **Vicerrectorado de Campus de Bizkaia UPV/EHU** (Resolución de la Universidad del País Vasco UPV/EHU, del Vicerrector de Campus de Bizkaia, de 26 de marzo de 2018, por la que se resuelve la Convocatoria de ayudas para la organización de Conferencias, Jornadas y otras Actividades de extensión universitaria 2018)

Está vinculado a los Proyectos de Investigación:

- Proyecto de investigación “Participatory Approaches to a New Ethical and Legal Framework for ICT (PANELFIT)”. EC Grant Agreement No 788039.
- Proyecto de investigación “Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos (DECADE)”. Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (MINECO DER2016-80138-R).
- Proyecto de investigación “Functional and Clinical Impact of the Genome Analysis in CLL”, integrado en el Plan Estatal de I+D+I cofinanciado por el ISCIII-Subdirección General de

Evaluación y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER – “Una manera de Hacer Europa”).

- Proyecto de investigación “KONTUZ! – 2. Responsabilidad causal de la comisión por omisión: Una dilucidación ético-jurídica de los problemas de la inacción indebida”. Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (MINECO).
- Proyecto de investigación “BigDatius” (DER2015-68112-R). Financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (MINECO) y desarrollado en la Universidad del País Vasco UPV/EHU.
- Proyecto de investigación “EUCANCan: a federated network of aligned and interoperable infrastructures for the homogeneous analysis, management and sharing of genomic oncology data for Personalized Medicine” (European Commission).
- Proyecto de investigación “Investigación en Ética de la Donación y el Trasplante de Órganos (INEDyTO)”. Financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (MINECO FFI2017-88913-P).
- ISCH COST Action CA15105 «European Medicines Shortages Research Network - addressing supply problems to patients (Medicines Shortages)».

6, 7 y 8 de mayo de 2019
Bizkaia Aretoa, Bilbao

