



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](mailto:derechoygenoma@bioderecho.eu) / [bioderecho.eu](http://bioderecho.eu)



EUSKO JAURLARITZA  
GOBIERNO VASCO



Fundación

Instituto Roche

15  
aniversario

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

#### **Biotecnología 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**

#### **Biotecnología 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**

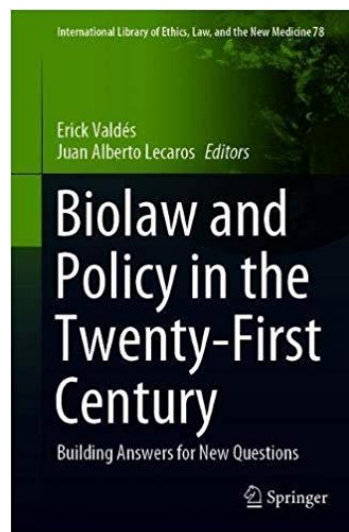
Prof. Dra. Marisa Aizenberg  
Directora Académica, Observatorio de Salud, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, Argentina  
Miembro Fundadora, Red Internacional de Bioderecho

##### **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**

*Profa. 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

