

**XXVI CONGRESO INTERNACIONAL
SOBRE DERECHO Y GENOMA HUMANO
Y
5º SEMINARIO INTERNACIONAL
DE BIODERECHO
Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada**

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, EEUU
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

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

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

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, EEUU

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, EEUU

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, Santiago, 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

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, Bogotá, 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", Palermo, 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, San José

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, Buenos Aires, 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

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:

Profa. 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

Profa. 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

Profa. 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

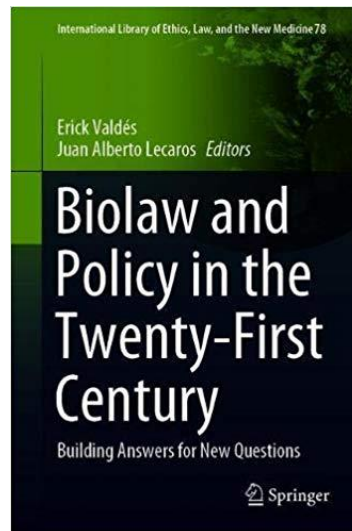
Prof. Dr. Andrea Perin

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

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 Jaurlaritza, 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

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. Arístides 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

Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, 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 Ellacuria (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 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 la Fundación Instituto Roche.

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)».