

## SEMINARIO

# BIGADATA EN SALUD. OPORTUNIDADES Y BENEFICIOS, LIMITACIONES, MARCO LEGAL Y ÉTICO ( PROYECTO BIGDATIUS)

Madrid martes 30 de enero de 2018. 11:30h-13:30h

Uc3m. Campus Puerta de Toledo. Ronda de Toledo 1. Aula 2.A.02.

### Organizan



GI Cátedra de Derecho y Genoma Humano



uc3m

Universidad Carlos III de Madrid

Máster Universitario en Derecho de las Telecomunicaciones, Protección de Datos, Audiovisual y Sociedad de la Información

 #Bigdatius

## OBJETIVOS GENERALES

- *Contribuir a la información y formación de los pacientes como pieza clave y central del Sistema, y cuya colaboración y posicionamiento ante la aplicación de nuevas tecnologías al uso de los datos clínicos, es fundamental para que puedan llegar a ser utilizadas y aporten un beneficio real a nuestro SNS.*
- *Llevar a cabo una intensa labor de diálogo, información y debate con los medios de comunicación y en particular con los periodistas, que serán los que transmitan finalmente los conceptos y la información relevante a todos los agentes implicados en el Bigdata en Salud incluyendo a la ciudadanía.*

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- *Definir con claridad el concepto de Bigdata y que significa hablar de Bigdata en Salud y en concreto en nuestro SNS.*
- *Debatir sobre las oportunidades y beneficios que aporta o puede aportar el Bigdata a los pacientes y a la sociedad y cuáles son las limitaciones actuales*
- *Presentar y dar a conocer El proyecto Bigdatius y el marco legal y ético del Bigdata Sanitario: La importancia de un análisis multidisciplinar de las implicaciones legales de la implantación de las tecnologías del BigData sanitario y de concretar y recomendar normas de actuación para la adecuada implantación de las tecnologías del BigData Sanitario*

### Colabora



Proyecto Ref.: DER2015-08212-R  
Financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad  
y Fondo Europeo de Desarrollo Regional - FEDER



Fondo Europeo de  
Desarrollo Regional  
"Creando Empleo de  
Iniciativa Europea"

Grupo de Investigación del Sistema Universitario Vasco  
Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV / EHU ITI 006-16



## PROGRAMA

### BIGADATA EN SALUD.OPORTUNIDADES Y BENEFICIOS , LIMITACIONES ,MARCO LEGAL Y ÉTICO

#### ( PROYECTO BIGDATIUS)

Formato abierto: 2 horas presentaciones y debate. Aula 2.A.02

#### Bienvenida y apertura del Seminario

**Nieves de la Serna** *Subdirectora del Master en Derecho de las Telecomunicaciones y Tecnologías de la Información. Profesora de Derecho Administrativo. UC3M*

**Pilar Nicolás** *Investigadora principal del proyecto BIGDATIUS. Investigadora Doctora Permanente GI Cátedra de Derecho y Genoma Humano,UPV/EHU.*

**Moderan :** Sergio Alonso, Vicepresidente Segundo de ANIS. Pilar Nicolás.Francisco Romero, Vocal de ANIS.

**(10min) La necesidad de un marco legal y ético adecuado para avanzar en el desarrollo del Bigdata Sanitario en equilibrio con los derechos individuales.**

**Carlos Romeo.** *Catedrático de Derecho Penal, Director del GI Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU.*

**(10 min) Que piensa y espera el Clínico del Bigdata Sanitario**

**Guillermo Alcalde.** *Médico Especialista en Nefrología. Vicepresidente del Comité Ético de Investigación Clínica. Hospital Universitario Araba (Vitoria)*

**(10 min) Bigdata en salud: Oportunidades y beneficios para pacientes sociedad y para el Sistema Sanitario, limitaciones actuales y barreras en el SNS.**

**Arturo Romero Gutierrez,** *Área de Sistema Clínicos de Información. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Pendiente de confirmación)*

**(10min) NRD de protección de datos (UE) y Bigdata sanitario: Evaluación de impacto una herramienta de protección de la privacidad**

**Jesús Rubí.** *Adjunto a la Directora de la Agencia Española de Protección de Datos*

**(10min) La importancia de los controles éticos en los proyectos de BigData en salud como garantía para los ciudadanos**

**Icía Alfonso.** *Médico Especialista en Farmacología Clínica. Vicepresidenta del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos de Euskadi. Vitoria-Gasteiz.*

**Debate**