

JORNADA

Gestión de datos genómicos en clínica e investigación

Madrid, viernes 27 de noviembre de 2015

Auditorio Gabriela Mistral. Palacio de Linares C/ Marqués del Duero, 2

09:00 **Entrega de documentación**

09:30 **Apertura de la sesión**

Carmen Vela Olmo
Secretaria de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación
Federico Plaza Piñol
Vicepresidente del Instituto Roche

09:45 **Introducción**

Pablo Lapunzina Badía
Instituto de Genética Médica y Molecular INGEMM. Hospital La Paz. Madrid
Pilar Nicolás Jiménez
Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Diputación Foral de Bizkaia. Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco. Bilbao.

10:00 **Sesión 1: Generación de datos genómicos: calidad, interpretación, informes clínicos. Marco Jurídico y consentimiento e intervención de los Comités**

Moderadores: Carmen Ayuso García, Pablo Lapunzina Badía

Intervienen: Javier Arias Díaz, Ignacio Blanco Guillermo, Francisco Javier Fernández Martínez, Pilar Nicolás Jiménez, Xosé A. Suárez Puente, Nuria Terribas Sala

11:30 **Pausa-café**

12:00 **Sesión 2: Archivo y flujo de datos, modelos organizativos e implicaciones económicas y legales**

Moderadores: Belén Jiménez Ojeda, Pilar Nicolás Jiménez

Intervienen: Joaquín Arenas Barbero, Javier Arias Díaz, Pablo Lapunzina Badía, Pastora Martínez Samper, Jesús Rubí Navarrete, José Antonio Seoane Rodríguez, Alfonso Valencia Herrera

13:30 **Conclusiones / Recomendaciones**

Pablo Lapunzina Badía, Pilar Nicolás Jiménez

14:00 **Clausura**

Jesús Fernández Crespo
Director del Instituto de Salud Carlos III

Al término del acto se entregará a los asistentes un ejemplar del documento "Gestión de datos genómicos en clínica e investigación", y se servirá un cóctel.

GRUPO DE TRABAJO

GESTIÓN DE DATOS GENÓMICOS EN CLÍNICA E INVESTIGACIÓN

COORDINADORES

- Pablo Lapunzina Badía
Instituto de Genética Médica y Molecular INGEMM. Hospital La Paz. Madrid.
- Pilar Nicolás Jiménez
Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Diputación Foral de Bizkaia. Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco. Bilbao..

PANEL DE EXPERTOS

- Joaquín Arenas Barbero
Instituto de Investigación del Hospital i+12. Madrid.
- Javier Arias Díaz
Universidad Complutense-Hospital Clínico San Carlos. Comité de Bioética y Bienestar Animal del Instituto de Salud Carlos III. Madrid.
- Ignacio Blanco Guillermo
Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona.
- Miguel del Campo Casanelles
Servicio de Genética. Hospital Vall d'Hebron e Instituto Dexeus. Barcelona. Department of Pediatrics. University of California. San Diego (UCSD).
- Francisco Javier Fernández Martínez
Servicio de Genética. Hospital 12 de Octubre. Madrid.
- Melchor Hoyos García
Hospital La Fe. Valencia.
- Belén Jiménez Ojeda
Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud. Sevilla.
- Pastora Martínez Samper
Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS). Barcelona.
- Jesús Rubí Navarrete
Agencia Española de Protección de Datos. Madrid.
- Jose Antonio Seoane Rodríguez
Facultad de Derecho. Universidad de A Coruña.
- Xosé Antón Suárez Puente
Instituto Universitario de Oncología. Universidad de Oviedo.
- Nuria Terribas Sala
Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona.
- Alfonso Valencia Herrera
Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO). Madrid.

REVISORES EXTERNOS

- Carmen Ayuso García
Servicio de Genética. Hospital Universitario Fundación Jimenez Díaz (IIS-FJD). Madrid.
- Elías Campo Güerri
Hospital Clínic y Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica. Barcelona.