



II CONGRESO DE BIOÉTICA ASPECTOS ÉTICOS EN EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN



18 Y 19 DE NOVIEMBRE DE 2013
SALÓN DE ACTOS "ERNEST LLUCH"
INSTITUTO DE SALUD CARLOS III

TODA LA INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES: www.aymon.es/congresobioetica2013



ACREDITACIÓN: Acreditado con 2,1 créditos por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid, Sistema Nacional de Salud.

SECRETARÍA TÉCNICA:

Aymon Solutions Spain S.L. // www.aymon.es // Leonor Suarez: T: 91 639 27 86 M: 689 306 120



Estimados participantes:

Quisiera daros la bienvenida a esta nueva edición de Congreso de Bioética, que organiza el Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal del ISCIII y que alternamos con las Jornadas de Bioética.

Este año el hilo conductor son los “Aspectos Éticos en el manejo de la información”, un tema de gran interés desde el punto de vista ético, no solo en lo que se refiere al mantenimiento de la confidencialidad de la información sino también en relación con la transmisión de los resultados de las investigaciones a los participantes y a la sociedad en general.

Los desarrollos tecnológicos en el estudio del genoma humano y la bioinformática suscitan nuevos elementos de debate ético. Con la posibilidad de llevar a cabo estudios amplios del genoma y la publicación de estos resultados existe el riesgo creciente de que los sujetos fuente puedan ser identificados por terceros. En este Congreso se tratarán los aspectos éticos de los límites de la anonimización y la confidencialidad ante estas situaciones y se debatirá sobre las medidas a tomar para evitar los riesgos de re-identificación de los participantes. En relación con esto se presentará la nueva Directiva Europea de Protección de Datos.

Finalmente, dedicaremos una mesa redonda a debatir sobre el futuro de los Comités de Ética de la Investigación y se presentará la Red Europea de Comités de Ética de investigación (EUREC).

Esperamos que la discusión de los temas seleccionados contribuya a clarificar los puntos menos definidos, y genere un enriquecimiento mutuo, que mejore nuestro acercamiento a temas de gran trascendencia para la investigación biomédica y el entorno en que se realiza.

Saludos cordiales

Javier Arias Díaz
Presidente del Comité
de Ética de la Investigación
y Bienestar Animal, ISCIII

II CONGRESO DE BIO ÉTICA

COMITÉ ORGANIZADOR:

Javier Arias Díaz
M^a Concepción Martín Arribas
Leyre de Sola Perca

COMITÉ CIENTÍFICO:

Carlos Alonso Bedate
Carmen Bouza Álvarez
Rosario del Barrio Yesa
Enma Fernández de Uzquiano
Fernando García López
Yolanda Gómez Sánchez
Cristina Guijarro Castro
Teresa Mata Gordon
Pilar Nicolás Jiménez
Teresa Pámpols Ros
Marina Pollán Santamaría
José Miguel Rubio Muñoz
Ana María Torres Redondo



PONENTES Y MODERADORES:

Fernando Abellán

Derecho Sanitario Asesores. Madrid

Carlos Alonso Bedate

Comité de Bioética de España. Madrid

Javier Arias Díaz

Presidente del Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal

Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Cristina Avedaño Solá

Servicio de Farmacología Clínica

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid

Rosario del Barrio Yesa

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal

Instituto Carlos III. Madrid

Federico de Montalvo Jääskeläinen

Facultad de Derecho (ICADE) de la Universidad Pontificia Comillas. Madrid

Elmar Doppelfeld

Chair of European Network of Research Ethics Committees - EUREC

Alemania

Emma Fernández de Uzquiano

Comité de Ética de Investigación.

Hospital U. La Paz. Madrid

Pablo Ferrer Salvans

Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Nacional de Comités de Ética de Investigación. ANCEI

ASPECTOS ÉTICOS EN EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN

DEL 18 Y 19 DE NOVIEMBRE DE 2013

Comité organizador
y Ponentes

Javier García del Pozo
Instituto de Salud Carlos III

Andrés García Montero

Coordinador Técnico. Banco Nacional de ADN Carlos III
Centro de Investigación del Cáncer. Universidad de Salamanca

Manuel García Sánchez

Agencia Española de Protección de Datos
Área de Internacional. Madrid

Yolanda Gómez Sánchez

Catedrática de Derecho Constitucional.
Facultad de Derecho. UNED. Madrid

Pablo Lapuncina

INGEMM Instituto Nacional de Genética Médica y Molecular.
Hospital U. La Paz. Madrid

Teresa López López

Presidenta del Comité de Bioética de España. Madrid

M^a Concepción Martín Arribas

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal
Instituto Carlos III. Madrid

Marina Pollán Santamaría

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal
Instituto Carlos III. Madrid

Ana Torres Redondo

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal
Instituto Carlos III. Madrid

LUNES
18 Noviembre 2013

08.45 - 09.15 h **Recepción y entrega de documentación**

09.15 - 09.30 h **Bienvenida**

Dr. Javier Arias Díaz

Presidente del Comité Organizador
Presidente del Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal.
Instituto de Salud Carlos III. Madrid

09.30 - 10.30 h **Conferencia inaugural**
Economía sostenible y salud

Teresa López López

Presidenta del Comité de Bioética de España

10.30 - 12.00 h **MESA REDONDA: Garantías de confidencialidad**

MODERADORA:

M^a Concepción Martín Arribas

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal.
Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Límites de la anonimización y la confidencialidad

Dr. Pablo Lapuncina

INGEMM Instituto Nacional de Genética Médica y Molecular.
Hospital U. La Paz. Madrid

**La protección de Datos. Nueva Directiva europea
de protección de datos de carácter personal**

Manuel García Sánchez

Agencia Española de Protección de Datos.
Área de Internacional. Madrid

Acceso a los datos clínicos con fines de investigación

Federico de Montalvo Jääskeläinen

Facultad de Derecho (ICADE)
de la Universidad Pontificia Comillas. Madrid

Descanso - Café

12.00 - 12.30 h

Mesa de comunicaciones

MODERADORA:

Ana Torres Redondo

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal.
Instituto de Salud Carlos III. Madrid

12.30 - 14.00 h

Comida

14.00 - 15.00 h

MESA REDONDA: Derecho a la información

MODERADORA:

Rosario del Barrio Yesa

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal.
Instituto de Salud Carlos III. Madrid

15.00 - 16.30 h

DEL 18 Y 19 DE NOVIEMBRE DE 2013

Programa
Científico

LUNES
18 Noviembre 2013

II CONGRESO DE **BIO** ÉTICA

LUNES
18 Noviembre 2013

15.00 - 16.30 h

Retornos de información en el contexto de las pruebas genéticas

Fernando Abellán

Derecho Sanitario Asesores. Madrid

Retorno de la información en el contexto de los biobancos

Javier Arias Díaz

Presidente del Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal. Instituto de Salud Carlos III

Buenas prácticas en el manejo de la información.

Privacidad. Trazabilidad.

Andrés García Montero

Coordinador Técnico, Banco Nacional de ADN Carlos III.
Universidad de Salamanca

16.30 h

Fin de la Jornada Científica

ASPECTOS ÉTICOS EN EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN

DEL 18 Y 19 DE NOVIEMBRE DE 2013

Programa
Científico

LUNES
18 Noviembre 2013

MARTES
19 Noviembre 2013

09.00-10.00 h

Conferencia

Presentación de la European Network of Research Ethics Committees - EUREC

Elmar Doppelfeld

Chair of European Network of Research Ethics Committees
EUREC. Alemania

10.00-11.30 h

MESA REDONDA Comités de ética de la investigación

MODERADOR:

Pablo Ferrer Salvans

Miembro de la Junta Directiva de ANCEI. Barcelona

Comités de Ética. Futura normativa en desarrollo.

Javier Arias Díaz

Presidente del Comité de Ética de la Investigación
y Bienestar Animal.

Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Sostenibilidad y gobernanza de los CEI.

Emma Fernández de Uzquiano

Comité de ética de Investigación.
Hospital U. La Paz. Madrid

Armonización de procedimientos en los CEI y papel de los CEIS en el seguimiento de proyectos.

Cristina Avendaño Solá

Servicio de Farmacología Clínica.
Hospital Universitario Puerta de Hierro.
Majadahonda. Madrid

DEL 18 Y 19 DE NOVIEMBRE DE 2013

Programa
Científico

MARTES
19 Noviembre 2013

11.30 -12.00 h

Descanso-Café

12:00-13:00 h

Conferencia

Aspectos éticos de la investigación con iPS

Yolanda Gómez Sánchez

Catedrática de Derecho Constitucional.
Facultad de Derecho. UNED

13.00-14.00 h

Mesa de comunicaciones

MODERADOR:

Javier García del Pozo

Instituto de Salud Carlos III. Madrid

14.00-15.00 h

Comida

15.00-16.30 h

Mesa de comunicaciones

MODERADORA:

Marina Pollán Santamaría

Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal.
Instituto de Salud Carlos III. Madrid

16.30-17.30 h

Conferencia de clausura:

Derechos y deberes, ¿una lógica diferente?

Carlos Alonso Bedate

Comité de Bioética de España. Madrid

17.30-19.30 h

Asamblea de la Asociación Nacional de Comités de Ética de la Investigación (ANCEI)

Cuestionario
Ponencias
Diploma

Cuestionario

Una vez finalizada las Jornadas, el día **1 de diciembre**, se colgará en la web de las Jornadas: www.aymon.es/congresobioetica2013 un Cuestionario de Satisfacción que debe ser cumplimentado en el plazo de 15 días para poder acceder al posterior Diploma de acreditación.

Ponencias

Una vez finalizada las Jornadas, el día **1 de diciembre**, se colgarán en la web de las Jornadas: www.aymon.es/congresobioetica2013 las Ponencias de las Jornadas en formato pdf.

Una vez finalizada la Reunión, a partir del **15 de diciembre**, y desde la web: www.aymon.es/congresobioetica2013, si ha cumplido con los requisitos de evaluación de asistencia y entrega de Cuestionario, podrá descargarse el Diploma acreditativo de la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid-Sistema Nacional de Salud.

Es necesario que **conserven el Nº de su tarjeta acreditativa**, ya que sin él no podrán acceder al Cuestionario, Ponencias y Diploma.

Diploma

Notas

II CONGRESO DE BIO ÉTICA

Organizado por

Comité de Ética de Investigación y Bienestar Animal (CEIyBA) del Instituto de Salud Carlos III y Subdirección General de Terapia Celular y Medicina Regenerativa. Instituto de Salud Carlos III.



Destinatarios

Profesionales de la Sanidad y personal en formación. Miembros de los Comités de Bioética y Ética de instituciones y entidades sanitarias y de investigación, de universidades, fundaciones y asociaciones

Sede

Instituto de Salud Carlos III.
Salón "Ernest Lluch". Instituto de Salud Carlos III.
C/ Monforte de Lemos, 5. 28029 Madrid.
Líneas de Autobús: 147, 67, 134, 124 y 135.

Horarios

Recogida de Documentación:
Lunes 18 de Noviembre de 2013, de 8.45 a 09.15 h.

Jornadas Científicas:
Lunes 18 de Noviembre de 2013, de 09.15 a 16.30 h.
Martes, 19 de Noviembre de 2013, de 9.00 a 17.30 h.

Abba Castilla Plaza Hotel
Paseo de la Castellana, 220. 28046. Madrid. T: 91 567 43 00
Eurostars Madrid Tower Hotel
Paseo de la Castellana, 259 B. 28046. Madrid. T: 91 334 27 00
NH Eurobuilding
Calle Padre Damián, 23. 28036. Madrid. T: 91 353 73 00



Acreditado con **2,1 créditos** por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid, Sistema Nacional de Salud.

ESPECIALIDAD

NO MIEMBROS DE COMITÉS DE ÉTICA
MIEMBROS DE COMITÉS DE ÉTICA
BECAS Y SOCIOS DE ANCEI

CUOTAS

300€
200€
100€



Aymon Solutions
www.aymon.es
Teléfono: 91 639 27 86. Fax: 91 639 29 88
Lola Aguilar. M: 618 564 565. aguilar@aymon.es
Leonor Suárez. M: 689 306 120. suarez@aymon.es

ASPECTOS ÉTICOS EN EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN

DEL 18 Y 19 DE NOVIEMBRE DE 2013

Información
general

Hoteles recomendados

Acreditación

Cuotas de Inscripción

Secretaría Técnica



Secretaría Técnica:

Aymon Solutions Spain

www.aymon.es

T: 91 639 27 86

Fax: 91 639 29 88

Lola Aguilar

M: 618 564 565 l.aguilar@aymon.es

Leonor Suárez

M: 689 306 120 l.suarez@aymon.es

Web de la reunión:

www.aymon.es/congresobioetica2013