



Càtedra Microsoft
Universitat de València
**Privacitat &
Transformació Digital**

COVID-19.
Estrategias investigación en salud.

COVID-19. Estrategias investigación en salud

Objetivos de la actividad.....	2
Destinatarios de la actividad.....	2
Fecha	3
Programa.....	3
Breve CV de los ponentes.....	3
Transparencia. Tratamientos de datos personales.....	6

Objetivos de la actividad

COVID-19 ha puesto de manifiesto el carácter esencial de la investigación en salud y confirmado la importancia crucial de los modelos de analítica de datos. El último lustro había consolidado el proceso de implantación de metodologías que incorporan el análisis retrospectivo de grandes volúmenes de datos en las historias clínicas. Asimismo, la investigación prospectiva, la simulación de escenarios, la medicina predictiva y el desarrollo de modelos decisionales y de Inteligencia Artificial requieren del empleo masivo de datos de salud.

Por otra parte, el análisis de una nueva enfermedad de naturaleza contagiosa ha puesto de manifiesto hasta qué punto la analítica de datos contribuye a proporcionar una visión holística del paciente considerado no sólo desde la dimensión de su historia clínica sino también desde el marco comparativo con miles, incluso millones de personas, y con un enfoque en el que los aspectos sociales, económicos, climáticos o demográficos resultan relevantes. Además, si algo resulta determinante en un entorno pandémico es el disponer de un modelo de medicina predictiva, preventiva y poblacional de alta calidad.

Ello nos debe obligar a reflexionar sobre la naturaleza del uso de los datos personales para el bien común y obliga a una reconsideración de nuestra cultura jurídica en esta materia. La cultura europea de protección de datos de la Unión Europea ha cimentado un modelo de desarrollo de la tecnología fundamentado en la garantía de los derechos fundamentales y la libertad de las personas. Esta lectura es la correcta, y el Reglamento General de Protección de Datos afirma desde sus primeros considerandos que los datos deben tratarse al servicio del ser humano, afirma el interés público de la investigación y acoge la investigación en salud como un objetivo prioritario. Lo mismo hace la disposición adicional decimoséptima sobre tratamientos de datos de salud de nuestra Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Sin embargo, conseguir estos objetivos exige una lectura razonable, inteligente y proporcional de los objetivos de la normativa no siempre compartida por los operadores. Es fundamental promover la confianza social y del paciente en el uso de los datos para el bien común, y ser capaces de consolidar modelos de investigación altamente eficientes.

Destinatarios de la actividad

- Personal investigador.

- Profesionales de la privacidad.
- Público en general.

Fecha

Diez de julio de 2020 de 10 a 13 horas.

Programa

	Materia	Ponentes
10.00	Apertura de la Jornada	Gabriel López Serrano. Director de Asuntos Regulatorios para Microsoft Ibérica. Marcos M ^º Judel Meléndrez. Presidente de la Asociación Profesional Española de Privacidad.
10.15	Un modelo para la investigación con datos en salud	Ricard Martínez. Director de la Cátedra de privacidad y Transformación Digital de la Universitat de Valencia
10.45	Investigación en salud y analítica de datos: estado de la cuestión retos y oportunidades	Josep Redón i Más. Catedrático de medicina Interna (Universitat de Valencia) Bernardo Valdivieso. Director de Calidad del Hospital la Fe.
11.15	Descanso	
11.30	Un ecosistema de investigación con datos	Julián Isla. Equipo de Fundación 29. Amelia Martín Uranga. Responsable Plataforma Española Medicamentos Innovadores en Farmaindustria.
12.00	Retos para los profesionales de la privacidad en la investigación con datos en salud.	Eduard Blasi Casagran. Junta Directiva de la Asociación Profesional Española de Privacidad. Carmen Casado. Regional Privacy Lead at Amgen SA.
12.30	El uso de los datos para el bien común: retos éticos, jurídicos y empresariales.	Vicente Bellver Capella. Catedrático de Filosofía del Derecho (Universitat de València) y miembro del Comité de Bioética de España. Gabriel López Serrano. Director de Asuntos Regulatorios para Microsoft Ibérica.
13.00	Turno abierto de intervenciones	

Breve CV de los ponentes



Bernardo Valdivieso es Director de Planificación del Departamento de Salud Valencia "LA FE".

Director del Área de Gestión Clínica Atención Domiciliaria y Telemedicina.
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

Doctor "Cum Laude" por la Universidad de Murcia.

Diploma en Gestión de Servicios Clínicos.

Diplomado Superior de Investigación en Epidemiología Clínica por el Instituto Carlos III.

Diploma Calidad Asistencial por la Escuela Valenciana de Estudios en Salud.

Experto Europeo en Gestión de la Calidad en los Servicios Sanitarios por la Asociación Española para la Calidad.

Diplomado en Alta Dirección en Instituciones Sanitarias por el IESE Business School.

Investigador principal de la Unidad Mixta de Investigación en TICs aplicadas a la reingeniería de procesos sanitarios del Instituto Sanitario de Investigación LA FE, ha participado en diversos proyectos europeos dos de los cuales están en curso.

Director de la Plataforma de Big Data y Salud Digital del Instituto Sanitario de Investigación LA FE.



Josep Redón cursa sus estudios en la Facultad de Medicina de la Universitat de València (1974), doctorándose en esta Universidad en 1985. Desde 2006 es Catedrático de Medicina Interna de Facultad de Medicina de la Universitat de València y Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínico de Valencia desde 1995.

Su actividad investigadora se ha realizado en paralelo a su actividad clínica poniendo en práctica una investigación traslacional en el campo de la Hipertensión Arterial y Riesgo Cardiovascular.

Investigador principal y participante en un gran número de Proyectos nacionales e internacionales. Ha cursado un Fellowship in Hypertension en el Departamento de Nefrología e Hipertensión de la Northwestern University (Prof. D Batlle) en Chicago y cuenta con estancias en el Departamento de Epidemiología y Medicina Preventiva de la Loyola University.

Está muy involucrado con las principales Sociedades Científicas de Hipertensión nacionales e internacionales. Ha sido Presidente de la Sociedad Española de Hipertensión, Presidente y Officer at Large de la European Society of Hipertensión y Fellow del Council for High Blood Pressure, American Heart Association. Miembro de Honor de las Sociedades de Hipertensión de Portugal, Bulgaria, Rumanía, España y de la Sociedad Latino-Americana (LASH). Entre otros méritos, destaca su participación como evaluador de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANECA) de la Secretaría de Estado de Universidades.

Dentro de la actividad Editorial es Miembro del Editorial Board de revistas indexadas en el campo de hipertensión, editor asociado del Journal of Hypertension, revisor de revistas del campo cardiovascular y de Medicina Interna y autor de numerosas editoriales y artículos de revisión por invitación. Cuenta con 302 publicaciones en revistas Indexadas, un total de 13.384 citas y un factor de impacto acumulado superior a 1.100.

Recientemente ha sido galardonado con el título de Doctor Honoris Causa por la Universidad Carol Davila, Bucarest, y ha recibido el Premio a la Excelencia Sanitaria del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.



Amelia Martín Uranga. Doctora en Derecho y desde hace 14 años es la responsable en Farmaindustria de la Plataforma Española Medicamentos Innovadores, iniciativa bajo la que se desarrollan los programas de cooperación público-privada para el fomento en el ámbito de la investigación biomédica en España.

Además, es miembro del Grupo de Trabajo de Protección de Datos de EFPIA (Federación europea de la industria farmacéutica) y también ha participado en un consorcio IMI de colaboración público-privada, llamado Proyecto DO-IT, dentro del programa denominado Big Data for Better Outcomes. Desde fechas recientes, es miembro del Comité asesor de ética del proyecto IMI-EHDEN, que establecerá una red federada de fuentes de datos, de hospitales y centros de atención primaria, en toda Europa. Amelia es también la representante de Farmaindustria en la Comisión de I+D de CEOE. Su labor investigadora la ha llevado a cabo en la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de la que es colaboradora. Desde hace más de 20 años es ponente habitual en numerosos Congresos, Seminarios, Jornadas, nacionales e internacionales, cuenta con diversas publicaciones sobre temas relativos a la biotecnología y el derecho, e imparte docencia en diferentes cursos de postgrados de universidades españolas y escuelas de negocio.



Julian Isla is Resource Manager for Artificial Intelligence group in Microsoft Consulting Services. He is software engineer by training and has 25 years of experience working on international IT companies. He has experience helping customers on digital transformation and leveraging the capacity or artificial intelligence to move organizations into automation.

He is also chair and co-founder of Foundation 29, a NPO focused on how artificial intelligence can empower people to make decisions about their own health, based on the evidence provided by data and supported by automated interpretation systems.

Julian is also the Chief Scientific Officer of the European Dravet Syndrome Federation, an European organization of patients with Dravet Syndrome. Julian is the father of Sergio, a young boy eleven years old who has Dravet Syndrome. Despite of not having a neuroscience or medical background he gained the skills to be member of the Orphan Drug Committee at European Medicines Agency (EMA) as patient representative. Julian is also part of the Therapeutic Advisory Group for Eurordis, the biggest organization of rare diseases in Europe. In Spain he is member of Ciberer (Spanish Network for research on rare diseases) scientific advisory group.

Julian holds a great combination of skills combining technology, medicine, science, clinical processes, patient engagement and regulation.



Carmen Casado es Regional Privacy Lead at Amgen SA; LLM Computer&Communications Law; CIPP/E; Iberian DPO.
Ha sido miembro de la Junta Directiva de APEP

Profesora del Máster en Big Data Science en la UIC y en Máster de Abogacía Digital y NNTT de la USAL. Miembro de ENATIC.



Eduard Blasi Casagran. Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Profesional Española de Privacidad. Data Protection Officer en Boehringer Ingelheim.

Miembro de APEP desde 2011. Ha coordinado el Grupo Catalán de APEP desde entonces, organizando eventos como los Diálogos TIC en Barcelona. Además de continuar con dicha labor, dirigirá y coordinará la Comisión de Seguridad de APEP, entre otras funciones.



Vicente Bellver Capella es Catedrático de Filosofía del Derecho y Filosofía Política y Director del Departamento de Filosofía del Derecho y de la Política de la Universitat de València. Sus campos de investigación son los derechos humanos, la ecología política, la bioética y el Bioderecho.

Ha publicado tres libros: “Ecología: de las razones a los derechos” (1994), “¿Clonar? Ética y Derecho ante la clonación humana” (2000, traducido al italiano en 2002) y “Por una bioética razonable” (2006). También ha publicado más de 175 trabajos en revistas científicas o como capítulos de libros. Fue miembro del Comité Director de Bioética del Consejo de Europa (2002-2008), del Consejo Asesor de Bioética de la Comunitat Valenciana y lo es en la actualidad del Comité de Bioética de España y de la Pontificia Academia por la Vida.



Gabriel Lopez Serrano es director de asuntos regulatorios para Microsoft. Su carrera profesional abarca instituciones académicas, start-ups y las principales compañías tecnológicas. Fue gerente de asuntos regulatorios especializado en transacciones internacionales y regulación en el continente americano para AT&T Corp.

Más tarde se unió a Nokia Corp. como Abogado Senior y Director de Políticas Públicas para el sur de Europa encargado de diversos proyectos legales y de políticas públicas. Actualmente Gabriel trabaja en Microsoft como Abogado y Director de Asuntos Regulatorios para España y participa en diversos proyectos académicos en la Universitat de Valencia, la Fundación para la Investigación sobre el Derecho y la Empresa (FIDE) y el Ilustre Colegio de Abogados de Madrid. Ha sido conferencista en los principales eventos de tecnología de España y Europa sobre temas relacionados a la Inteligencia

Artificial y su impacto en la sociedad. Ha escrito artículos sobre el uso de la inteligencia artificial en el diseño regulatorio la ciberseguridad, la transparencia y propiedad de los algoritmos, sobre el uso sostenible de la tecnología y el diseño inclusivo de la tecnología para la accesibilidad. Recientemente ha sido nombrado presidente de Digital Policy para AMETIC (patronal representante del sector de la industria tecnológica digital en España).

Gabriel es abogado colegiado en el Ilustre Colegio de Abogados de Madrid, tiene un Master en Derecho Administrativo y Regulación por el Instituto Tecnológico Autónomo de México. Tiene estudios de postgrado en la Universidad de Stanford, California, el Instituto de Empresa en Madrid, la Academia Europea de Derecho en Trier, Alemania, la Universidad de Georgetown, Washington, E.E. U.U., y el Instituto Tecnológico Autónomo de México, en la Ciudad de México.



Ricard Martínez Martínez, presta sus servicios en la Universitat de València como profesor en el Departamento de Derecho Constitucional, Ciencia Política y de la Administración y es Director de la Cátedra de Privacidad y Transformación Digital. Dirige la revista La Ley Privacidad y colabora en proyectos de investigación en salud como DPO (BigMedylitics, CHAIMELEON), o analítica de datos (MATchUP).

Su equipo de investigación presta soporte a universidades públicas y proyectos de investigación. Doctor en Derecho por la Universitat de València, ha dedicado su investigación al estudio del derecho fundamental a la protección de datos y a distintas cuestiones relacionadas con las repercusiones de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la vida privada. Forma parte del Grupo de Trabajo de la Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial del Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital para elaborar Carta de Derechos Digitales.

Ha sido presidente de la Asociación Profesional Española de la Privacidad. Ha colaborado con distintas Universidades como docente en estudios de grado o de posgrado y ha sido responsable del Área de Estudios de la Agencia Española de Protección de Datos.

Transparencia. Tratamientos de datos personales

La participación en los eventos online de la Cátedra de privacidad y Transformación Digital Microsoft-Universitat de València puede implicar tratamientos de datos personales.

1.-Quién trata sus datos.

Universitat de València-Estudi General.
CIF Q4618001D
Edificio del Rectorado.
Avda. Blasco Ibáñez, 13
46010 Valencia.

2.-Delegado de protección de datos.

Prof. Dr. Javier Plaza Penadés
Delegado de Protección de Datos
Ed. Rectorado
Avda. Blasco Ibáñez, 13
VALÈNCIA 46010
lopd@uv.es
Teléfonos: 34 96 354 41 68 - 96 162 54 31.

3.-Finalidad.

- Inscripción en eventos de la cátedra.

- Gestión administrativa de ponentes y participantes en eventos.
- Divulgación de información sobre los eventos de la Cátedra de privacidad y Transformación Digital Microsoft-Universitat de Valencia.
- Registro videográfico de las actividades.

Importante.- La participación en eventos emitidos online y grabados puede comportar el trata de la identidad, audio, o imagen de las personas que formulen preguntas u opiniones.

4.-Base jurídica del tratamiento.

La cátedra persigue los fines de difusión del conocimiento, la ciencia y la investigación definidos como funciones de la Universitat de València por el artículo 1 de la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. La base jurídica del tratamiento según los casos será:

- Tratamiento necesario para la ejecución de un contrato (artículo 6.1.b RGPD).
- Cumplimiento de una misión realizada en interés público (artículo 6.1.e RGPD).

5.-Destinatarios o las categorías de destinatarios.

- Publicación online de la grabación de la sesión.
- El soporte técnico es prestado por Microsoft Ibérica.

6.-Plazo de conservación de los datos.

El valor divulgativo y científico de la actividad conforme a la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades y a la Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español determinan la conservación de las grabaciones por un periodo indefinido.

7.-Derechos.

La Universitat de València, sus fundaciones y entidades asociadas están plenamente adaptadas a la LOPD y al RGPD y, por ello, tienen habilitada una dirección lopd@uv.es para cualquier información, sugerencia, petición de ejercicio de derechos y resolución amistosa de controversias en materia de protección de datos de carácter personal.

Toda persona puede ejercer sobre los ficheros titularidad de la Universitat de València, sus fundaciones y entidades asociadas, los siguientes derechos conforme a la LOPD y el RGPD:

- Derecho de acceso a sus datos personales para saber cuáles están siendo objeto de tratamiento y las operaciones de tratamiento llevadas a cabo con ellos.
- Derecho de rectificación de cualquier dato personal inexacto.
- Derecho de supresión y de olvido de sus datos personales, cuando esto sea posible.
- Derecho a solicitar la limitación del tratamiento de sus datos personales cuando la exactitud, la legalidad o la necesidad del tratamiento de los datos resulte dudosa, en cuyo caso podremos conservarlos para el ejercicio o la defensa de reclamaciones.
- Derecho a la portabilidad de sus datos personales, cuando la base legal que nos habilite para su tratamiento sea una relación contractual o el consentimiento.
- Derecho de oposición al tratamiento de sus datos personales, cuando la base legal que nos habilite para su tratamiento sea la existencia de un interés legítimo. A estos efectos, dejaremos de tratar sus datos salvo que tengamos un interés legítimo imperioso o para la formulación, el ejercicio o la defensa de reclamaciones.
- Derecho a revocar su consentimiento en cualquier momento.

Puede ejercer estos derechos ante la Universitat de València - Protección de Datos, Avda. Blasco Ibáñez n.º 13, 46010 Valencia, o en la dirección de correo electrónico (lopd@uv.es).

No obstante, si una persona considera que se ha cometido una infracción de la legislación en materia de protección de datos respecto al tratamiento o cesión de sus datos personales puede, antes de presentar cualquier tipo de reclamación, solicitar nuestro servicio de resolución amistosa de controversias en materia de protección de datos y nuevas tecnologías a través de lopd@uv.es

La utilización de este servicio en ningún caso perjudicará su derecho de acudir a la Agencia Española de Protección de Datos.

8.-Autoridad de control.

Agencia Española de Protección de Datos.