

PRESENTACIÓN DEL FÓRUM BIB

El concepto de medicina personalizada y las expectativas que ha generado se basan en los avances en las tecnologías de alta generación de datos y en las ciencias ómicas que han impulsado. Sin embargo, existen enormes retos tecnológicos, éticos, sociales, legales y asistenciales que pueden dificultar el cumplimiento de las predicciones hechas al respecto de la medicina personalizada y su capacidad de revolucionar los sistemas de salud y de impactar en la sociedad proporcionándole una mayor expectativa y calidad de vida. Las limitaciones tecnológicas en lo relativo a la gestión y almacenaje de los datos de salud, así como a nuestra capacidad para interpretarlos nos obligan a revisar las expectativas creadas. Es por ello que la promesa de la medicina, o mejor, de la salud personalizada se puede ver matizada por la capacidad que tenemos de aprovechar sus enormes potencialidades.

¿Cuál es el papel de la bioinformática en este escenario? ¿Qué capacidad tiene esta disciplina para resolver algunos de los retos mencionados? ¿Qué limitaciones plantea? ¿A quién pertenecen los datos de salud que han de permitir alcanzar grandes hitos médicos? ¿Cómo podemos limitar su utilización a fines que persiguen un impacto positivo en la salud humana?

La Asociación Bioinformatics Barcelona (BIB) propone plantear estas preguntas y analizar las posibles respuestas en un foro público donde los diferentes agentes implicados en la materia se verán representados, desde la administración y el sector privado a las asociaciones de pacientes, los gestores de grandes infraestructuras de investigación, y los expertos de los ámbitos regulatorios y económicos.

El foro, organizado por la Asociación Bioinformatics Barcelona, con la colaboración de Biocat y de la Fundación Bancaria “la Caixa”, se llevará a cabo el día 24 de octubre de 2018 en el CosmoCaixa de Barcelona, y contará con la participación de John Quackenbush, Profesor de Biología Computacional y Bioinformática en el Dana-Farber Cancer Institute y la Harvard TH Chan School of Public Health, como conferenciante invitado.

Asimismo, se discutirán en formato de mesa redonda las expectativas y realidades de la bioinformática en la salud de precisión, los aspectos éticos y morales de la compartición de datos, y los avances tecnológicos y sus limitaciones. El programa incluye un ejercicio de proyección futura a partir de la situación actual, con el fin de proponer recomendaciones prácticas, tecnológicas y formativas, entre otras, para la comunidad científica y tecnológica, y la sociedad en general, de cara al correcto desarrollo y aplicación de la medicina personalizada y el cumplimiento de las expectativas que ésta ha generado.

Esta iniciativa se enmarca en la misión del BIB de convertirse en un nodo catalizador de iniciativas que respondan a las necesidades de la comunidad bioinformática, a la vez que un actor global que ha de contribuir a afrontar los retos de la medicina del futuro.

La asistencia a este fórum es por invitación.

PROGRAMA PRELIMINAR

Lugar: Sala Àgora, CosmoCaixa Barcelona

9:00–9:30

REGISTRO

9:30–10:00

BIENVENIDA

- **Ana Ripoll**, Presidenta, Asociación Bioinformatics Barcelona - BIB
- **Àngel Font**, Director Corporativo de Investigación y Estrategia, Fundación Bancaria “la Caixa”
- Director/a General de Investigación e Innovación en Salud, Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya (pendiente de confirmación)
- Director/a General de Investigación, Departamento de Empresa y Conocimiento, Generalitat de Catalunya (pendiente de confirmación)

10:00–11:00

CONFERENCIA: Using Networks to Link Genotype to Phenotype: A Bioinformatics Approach

- **John Quackenbush**, Catedrático de Biología Computacional y Bioinformática, Dana-Farber Cancer Institute y Harvard TH Chan School of Public Health

11:00–11:30

Pausa café

11:30–12:30

MESA 1: Expectativas y realidades de la bioinformática en la salud de precisión

- **Roderic Guigó**, Coordinador del Programa de Bioinformática y Genómica, Centro de Regulación Genómica - CRG
- **Alfonso Valencia**, Director del Departamento de Ciencias de la Vida, Barcelona Supercomputing Center – Centro Nacional de Supercomputación, BSC-CNS
- **Fatima Al-Shahrour**, Jefa de la Unidad de Bioinformática, Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas - CNIO
- Por designar

Modera: **Ferran Sanz**, Director del Programa de Investigación en Informática Biomédica, Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques – Universitat Pompeu Fabra, IMIM-UPF

12:30–13:30

MESA 2: Compartir o no compartir (datos): aspectos éticos, sociales y asistenciales

- **Joan Guanyabens**, Director General FESS, Facultad de Medicina, Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya, UVIC-UCC
- **Jordi Cruz**, Delegado en Cataluña, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
- **Jesús Martrat**, Socio del Área de Privacidad y Farma, Rousaud Costas Duran - RCD
- **Itziar de Lecuona**, Doctora, Profesora, Facultad de Medicina y Subdirectora, Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona - UB

Modera: **Toni Dedéu**, Director, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya – AQUAS

14:00-15:00	Comida
15:00-16:00	<p>MESA 3: Tecnologías de frontera y limitaciones prácticas</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Toni Manzano, Co-fundador, Director de Investigación y Desarrollo, Bigfinite ▪ Josep M. Martorell, Director Asociado, Barcelona Supercomputing Center – Centro Nacional de Supercomputación, BSC-CNS ▪ Yolanda Lupiáñez, Consultora en Transformación Digital en el sector Salud ▪ Jordi Riulas, Asesor Senior y proyectos Blockchain, Capital Cell <p>Moderador: Xavier Daura, Profesor de Investigación ICREA, Universitat Autònoma de Barcelona - UAB</p>
16:00-17:00	<p>MESA 4: Proyección de futuro: ¿estamos preparados?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ David Elvira, Presidente, Institut Català de la Salut - ICS ▪ Ana Ripoll, Presidenta, Asociación Bioinformatics Barcelona - BIB ▪ Por designar ▪ Por designar <p>Moderadores: Jordi Naval, Director de Estrategia, Biocat, y Montse Daban, Internacionalización y Política Científica, Secretaria de Universidades e Investigación, Generalitat de Catalunya</p>
17:00-17:15	<p>CONCLUSIONES</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jordi Naval, Director de Estrategia, Biocat <p>CLAUSURA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alba Vergés, Consejera de Salud, Generalitat de Catalunya (pendiente de confirmación) ▪ Àngels Chacon, Consejera de Empresa y Conocimiento, Generalitat de Catalunya (pendiente de confirmación)

Traducción simultánea durante el evento del inglés al castellano, y del catalán/castellano al inglés

Organiza:



Con el apoyo de:

