

PRESENTACIÓN DEL FÓRUM BIB

El desarrollo de las capacidades de producción, gestión y explotación de grandes volúmenes de datos, junto al conocimiento de las alteraciones genéticas y moleculares ligadas al desarrollo de enfermedades, han generado enormes expectativas alrededor de la medicina personalizada. Sin embargo, diversos retos tecnológicos, éticos, sociales, legales y asistenciales pueden dificultar el cumplimiento de las predicciones hechas al respecto de la medicina personalizada y su potencial para revolucionar los sistemas de salud y proporcionar a la sociedad una mayor expectativa y calidad de vida.

¿Cuál es el papel de la bioinformática en este escenario? ¿Qué capacidad tiene esta disciplina de 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 facilitar 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 fórum en el que diferentes agentes se verán representados, desde la administración y el sector privado a las asociaciones de pacientes, centros e infraestructuras de investigación y expertos relacionados con la materia.

Constituida en 2015, BIB es una asociación sin ánimo de lucro que actualmente cuenta con más de 50 miembros, entidades del ámbito de la bioinformática como universidades, centros de investigación, institutos de investigación hospitalaria, grandes infraestructuras científicas, empresas, etc., que trabajan en los ámbitos de salud, agroalimentario y tecnológico. El objetivo estratégico de BIB es dinamizar iniciativas a todos los niveles: formativo, de investigación y transferencia, competitividad industrial, divulgación, y así como hacer visible el potencial del que disponemos para convertirnos en un nodo internacional de referencia en el ámbito de la bioinformática.

El Fórum BIB, organizado por Bioinformatics Barcelona, con la colaboración de Biocat y de la Fundación Bancaria "la Caixa", bajo el lema "Bioinformática: soluciones a retos complejos" nace como espacio de debate sobre las expectativas, realidades y grandes retos de la bioinformática. La primera edición de este Fórum se centra en la salud de precisión. Tratará aspectos técnicos y morales de la compartición de datos, avances tecnológicos y sus limitaciones, y tratará de hacer un ejercicio de proyección de la situación actual para determinar la preparación tanto de la sociedad como de las comunidades científica y tecnológica para extraer al máximo las potencialidades de la medicina personalizada y favorecer 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 será por invitación personalizada.



PROGRAMA PRELIMINAR

FORUM BIB - "Bioinformática: soluciones a retos complejos"

Lugar: Sala Ágora, CosmoCaixa Barcelona

9:00-9:30 **REGISTRO** 9:30-10:00 **BIENVENIDA** Ana Ripoll, Catedrática de Arquitectura y Tecnología de Computadores, Universitat Autònoma de Barcelona – UAB, Presidenta, Asociación Bioinformatics Barcelona - BIB Àngel Font, Director Corporativo de Investigación y Estrategia, Fundación Bancaria "la Caixa" Representante del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya Representante del Departament d'Empresa i Coneixement, Generalitat de Catalunya 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
- Josep Maria Campistol, Director General, Hospital Clínic de Barcelona (pendiente de confirmación)

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 MESA 3: Tecnologías de frontera y limitaciones prácticas 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 Modera: Xavier Daura, Profesor de Investigación ICREA, Universitat Autònoma de Barcelona -**UAB** 16:00-17:00 MESA 4: Proyección de futuro: ¿estamos preparados? David Elvira, Presidente, Insitut Català de la Salut - ICS Ana Ripoll, Catedrática de Arquitectura y Tecnología de Computadores, Universitat Autònoma de Barcelona – UAB, Presidenta, Asociación Bioinformatics Barcelona - BIB Marina Geli, Coordinadora, Centro de Estudios Sanitarios y Sociales (CESS), Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya, UVic-UCC Ramon Gomis, Presidente, Consejo Asesor en Política de Investigación e Innovación en Salud Moderan: Jordi Naval, Director General, Biocat, y Montse Daban, Internacionalización y Política Científica, Secretaría de Universidades e Investigación, Generalitat de Catalunya 17:00-17:15 **CONCLUSIONES** Jordi Naval, Director General, Biocat **CLAUSURA** Representante del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya Representante del Departament d'Empresa i Coneixement, Generalitat de Catalunya

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

Organiza:



Con el apoyo de:



