

El contenido de esta Revista está protegido por copyright y todos los derechos pertenecen exclusivamente al G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano.

The content of this Journal is protected by copyright and all rights are held exclusively by Chair in Law and the Human Genome R.G.

Bibliografía / Bibliography

Recensiones de libros y revistas^{*} **Books and journals reviews^{**}**

ORTEGA GIMÉNEZ, Alfonso, *Las aplicaciones del Big Data en el ámbito asegurador y el tratamiento legal de sus datos. Una perspectiva desde el derecho internacional privado*, Fundación MAPFRE, Madrid, España, 2019, 227 pp.

Abordar las implicaciones legales del *Big Data*, en especial su incidencia en la protección de datos en el entorno asegurador es el objetivo del libro “Las aplicaciones del *Big Data* en el ámbito asegurador y el tratamiento legal de sus datos (una perspectiva desde el derecho internacional privado)”, que ha publicado el profesor de Derecho Internacional Privado de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche Alfonso ORTEGA GIMÉNEZ. En concreto, se trata de un trabajo publicado en formato papel y *online* (en abierto), en el Área de Seguro y Previsión Social de la Colección de Cuadernos de la Fundación Mapfre con el nº 229.

Este trabajo tiene como fin abordar las implicaciones legales del *Big Data*, en especial su incidencia en la protección de datos en el entorno asegurador. El estudio se ha desarrollado en torno a la explicación de lo que entendemos por *Big Data*, elemento cuya explicación no resulta tan sencilla vista las diferentes posturas que puede dar la doctrina, y, en concreto, sobre las características más relevantes del concepto, y la continua evolución de la cual es objeto; además del uso de otras tecnologías como el *Cloud Computing* y su relación con el *Big Data*.

* Para incluir recensiones en esta Sección se remitirá un ejemplar de la publicación correspondiente a la Dirección de la Revista.

** For reviews of books and journals in this Section, a copy of the publication should be sent to the Editor of the Review.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

El autor, “veterano en estos temas”, aborda, de forma profusa, las afecciones legales que supone el Big Data, y que son varias. Por un lado, la implicación en la normativa de protección de datos personales que esto conlleva en lo relativo al cumplimiento de los principios rectores de la protección de datos, como el principio de minimización de datos y el principio de consentimiento como base jurídica para el tratamiento de datos. Se ha querido resaltar el importante riesgo que supone la elaboración de perfiles y el grave impacto que pueden llegar a tener en los derechos de los individuos. Tal es así que los posicionamientos realizados por varias instituciones internacionales demuestran la magnitud del problema. Por otro lado, los mecanismos de defensa jurídica que podemos articular para defendernos de los elementos de los que una empresa aseguradora se nutre para aplicar el Big Data, como son el algoritmo y las bases de datos.

Se han podido identificar los diferentes tipos de datos personales que son utilizados en el *Big Data*, que provienen de muy diversas fuentes que todos poseemos, como p. ej. ordenadores, *smartphones*, *smartwatches*, o cualquier dispositivo con acceso a Internet que sea capaz de generar datos. A su vez, tales datos son clasificados según sea su origen (medio generado) y el medio por los cuales se recaban (mediante bases de datos o no). Se han destacado las diferentes aplicaciones que puede tener el *Big Data* en el entorno asegurador: por un lado, la detección del fraude mediante la observación de determinados ítems relevantes como patrones de comportamiento; por otro lado, el análisis y tarificación del riesgo que podemos destacar, en concreto, en los seguros de automóvil y de salud, además de referenciar la elaboración de perfiles y los supuestos de gamificación que esto supone; y, finalmente, la fidelización del cliente.

Sin duda alguna, nos encontramos ante una obra de interés, no sólo para los académicos sino también para los prácticos del Derecho, que aborda un tema de actualidad que conecta con los contratos de seguro (“Las aplicaciones del *Big Data* en el ámbito asegurador y el tratamiento legal de sus datos”), en un contexto internacional (desde “Una perspectiva desde el derecho internacional privado”).

Lerdys S. Heredia Sánchez
Profesora de Derecho Internacional Privado
de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche

Bibliografía / Bibliography

Referencias bibliográficas y documentales* References to books, articles in periodicals and to other documents**

1. Libros / Books

- AA.VV., *Cuestiones bioéticas sobre la venta de alimentos y la dispensación de medicamentos online*, PLANA, M.^a José / LÓPEZ BARONI, Manuel J. / CABRÉ, Lluís (Coords.), Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, España, 2019.
- AA.VV., *Gestación subrogada - Principales cuestiones Civiles, Penales, Registrales y Médicas*, BENÍTEZ ORTÚZAR, Ignacio Francisco / OCHOA MARIETA, Carmen / MONJE BALMASEDA, Óscar / LLEDÓ YAGÜE, Francisco / FERRER VANRELL, M^a Pilar (Dir.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2019.
- AA.VV., *Blockchain in Healthcare: Innovations that Empower Patients, Connect Professionals and Improve Care*, Productivity Press, Nueva York, Estados Unidos de América, 2019.
- AA.VV., *Tratado de Protección de Datos*, RALLO LOMBARTE, Artemi (Dir.), Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, España, 2019.
- AA.VV., *Comentarios al Reglamento General de Protección de Datos y a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal*, TRONCOSO REIGADA, Antonio (Coord.), Ed. Thomson Reuters, Cizur Menor, España, 2019.
- AGUILERA, Bernardo / LECAROS URZÚA, Juan Alberto / VALDÉS, Erik, *Ética animal. Fundamentos empíricos, teóricos y dimensión práctica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España, 2019.
- BUSQUETS ALIBÉS, Ester, *Ética del cuidado en ciencias de la salud*, Herder Editorial, Barcelona, España, 2019.

* Para incluir referencias en esta Sección se remitirá un ejemplar de la publicación correspondiente a la Dirección de la Revista.

** Persons wishing to include references in this Section are asked to forward a copy of the publication in question to the Editor of the Review.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- CADENAS OSUNA, Davinia, *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Ed. Dykinson, Madrid, España, 2019.
- DE LORENZO Y MONTERO, Ricardo, *Derechos y obligaciones de los pacientes - Análisis de la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica*, 2ª Edición, Ed. Colex, A Coruña, España, 2019.
- FEITO GRANDE, Lydia, *Neuroética. Cómo hace juicios morales nuestro cerebro*, Colección: Dilemata, Ed. Plaza y Valdes, Madrid, España, 2019.
- FERNÁNDEZ ECHEGARAY, Laura, *La gestación por sustitución y la reproducción humana asistida en España: ¿Incoherencia normativa o legislación garantista?*, Ed. Aranzadi - Thomson Company, Cizur Menor, España, 2019.
- FOSCH-VILLARONGA, Eduard, *Robots, Healthcare, and the Law: Regulating Automation in Personal Care*, Routledge, Londres, Reino Unido, 2019.
- GARRIDO CUENCA, Nuria, *Derecho, salud pública y prestaciones sanitarias: retos éticos y jurídicos de las enfermedades raras*, Ed. Tecnos, Madrid, España, 2019.
- LADEVÈZE PIÑOL, Luis Fernando, *Bioética e Islam. Una aproximación a la bioética islámica contemporánea*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España, 2019.
- LÓPEZ BARONI, Manuel Jesús, *Casos de la bioética norteamericana en el último decenio*, Ed. Civitas, Madrid, España, 2019.
- LUCAS ESTEVE, Adolfo, *La gestación por sustitución*, Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, España, 2019.
- OLIVEIRA DA SILVA, Miguel, *Quem Está Contra a Medicina?*, Editorial Caminho, Alfragide, Portugal, 2019.
- ORTEGA GIMÉNEZ, Alfonso, *Las aplicaciones del Big Data en el ámbito asegurador y el tratamiento legal de sus datos, Una perspectiva desde el derecho internacional privado*, Fundación MAPFRE, Madrid, España, 2019.

2. Artículos de Revista / Articles in Periodicals

- AA.VV., *Las agresiones a profesionales sanitarios en el contexto clínico asistencial. Fenomenología, estudio de prevalencia, medidas preventivas y tratamiento legal*, URRUELA MORA, Asier (Coord.), *Ciencia Forense, Revista Aragonesa de Medicina Legal*, Núm. 15, 2019.
- AA.VV., “¿Qué normativas han desarrollado las comunidades autónomas para avanzar en cultura de seguridad del paciente en sus organizaciones sanitarias?”, *Journal of Healthcare Quality Research*, Núm. 5, Vol. 34, 2019, pp. 258-265.
- ÁLVAREZ RIGAUDIAS, Cecilia, “Tratamiento de datos con fines de investigación científica y/o médica”, *Tratado de Protección de Datos*, RALLO LOMBARTE, Artemi (Dir.), Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, España, 2019, pp. 672-707.
- ANDORNO, Roberto, “La dignidad humana como principio biojurídico y como estándar moral de la relación médico-paciente”, *Arbor*, Núm. 792, Vol. 195, p. a501, 2019.
- BELLVER CAPELLA, Vicente, “Vigencia del concepto de dignidad humana en los cuidados de salud: una perspectiva literaria”, *Cuadernos de bioética*, Núm. 100, Vol. 30, 2019, pp. 237-252.
- BORGOÑO, Cristián, “Reflexiones ético-teológicas ante la edición genética”, *Cuadernos de bioética*, Núm. 100, Vol. 30, 2019, pp. 289-302.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- CASANOVA ASENCIO, Andrea Salud, "Protección de datos en el ámbito de la historia clínica: el acceso indebido por el personal sanitario y sus consecuencias", *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, Núm. 2, 2019.
- COOK-DEEGAN, R. / MAJUMDER, M. A. / MCGUIRE, A. L., "Introduction: Sharing Data in a Medical Information Commons", *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, Núm. 1, Vol. 47, 2019 pp. 7-11.
- CRESPI FERRIOL, María Del Mar, "El tratamiento de los datos personales relativos a la salud de los trabajadores", *Revista General de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*, Núm. 52, 2019, pp. 257-298
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "Should human germ line editing be allowed? Some suggestions on the basis of the existing regulatory framework", *Bioethics*, Núm. 33, 2019, pp. 105-111.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "Obsolescence is not a good reason to oppose all types of enhancement", *The American Journal of Bioethics*, 2019, Núm. 7, Vol. 19, 2019, pp. 49-50.
- DOUDNA, Jennifer, "CRISPR's unwanted anniversary", *Science*, Núm. 6467, Vol. 366, 2019, pp. 777.
- FERNOW, Josepine / DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo / BREY, Philip / STAHL, Berndt *et ál.*, "Setting future ethical standards for ICT, Big Data, AI and robotics: The contribution of three European projects", *Orbit Journal*, 2019.
- GERI, Leonardo, "Consentimiento presunto a las técnicas de reproducción humana asistida post mortem. Criterios para su regulación en Argentina", *Revista de bioética y derecho*, Núm. 46, 2019, pp. 149-165.
- GÓMEZ TATAY, Lucía / AZNAR LUCEA, Justo, "CRISPR-CAS9. El mayor avance en técnicas de edición genética requiere una reflexión ética", *Cuadernos de bioética*, Núm. 99, Vol. 30, 2019, pp. 171-185.
- GRACIA, Diego, "Bioética y Bioderecho", *EIDON, Revista Española de Bioética*, Núm. 52, diciembre 2019, pp. 1-2.
- LÓPEZ BARONI, Manuel Jesús, "Las tres Europas frente a la encrucijada genómica", *Revista de bioética y derecho*, Núm. 47, 2019, pp. 77-92.
- MARTÍN AYALA, María, "La supuesta donación de la capacidad reproductiva en la gestación por sustitución", *DS: Derecho y salud*, Núm. Extra 1, Vol. 29, 2019, pp. 169-179.
- NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar, "Obtención y utilización de datos genéticos en la contratación de seguros. La difícil concreción de la prohibición de discriminación", *Revista da Faculdade Mineira de Direito*, Núm. 43, Vol. 22, 2019.
- RAPOSO, Vera Lucia, "Wrongful genetic connection: neither blood of my blood, nor flesh of my flesh", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2019, pp 1-11.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "El nuevo marco normativo europeo sobre protección de datos personales y el estatuto de las muestras biológicas humanas y de los biobancos para investigación biomédica", *Comunicaciones en propiedad industrial y derecho de la competencia*, Núm. 86, 2019, pp. 215-238.
- SANTALO, Josep, "La mejora genética humana en los tiempos del CRISPR/Cas9", *Revista de bioética y derecho*, Núm. 47, 2019, pp. 33-41.
- URRUELA MORA, Asier, "La respuesta del Derecho Penal y Administrativo frente a las agresiones a profesionales sanitarios en España", *Revista española de medicina*

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

legal: órgano de la Asociación Nacional de Médicos Forenses, Núm. 1, Vol. 45, 2019, pp. 23-28.

URRUELA MORA, Asier, "El derecho y la bioética ante el fenómeno de la maternidad subrogada. Consideraciones de lege lata y perspectiva de futuro", *DS: Derecho y salud*, Núm. 1, Vol. 29, 2019, pp. 113-144.

3. Otros documentos / Other documents

AA.VV., *Medicina personalizada de precisión en España: Mapa de comunidades*, Fundación Instituto Roche, 2019. Disponible en: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/MPP_EN_ESPANA_MAPA_DE_CCAA.pdf

AA.VV., *Informes Anticipando Medicina Preventiva Personalizada*, NEVADO BLANCO, Julián (Coord.), Observatorio de Tendencias de Medicina Personalizada de Precisión, Fundación Instituto Roche, 2019. Disponible en: <https://www.institutoroche.es/static/archivos/informe-anticipando-mpp-final.pdf>

AA.VV., *Informes Anticipando Bioimpresión en la medicina del futuro*, JORCANO NOVAL, José Luis (Coord.), Observatorio de Tendencias de Medicina Personalizada de Precisión, Fundación Instituto Roche, 2019. Disponible en: https://www.institutoroche.es/static/archivos/Informes_anticipando_BIOIMPRESION_digital.pdf

AUTORITAT CATALANA DE PROTECCIÓ DE DADES (APDCAT), *Dictamen en relació amb la consulta d'un centre sanitari sobre la necessitat del consentiment en el cas de la utilització de dades de salut seudonimitzades en investigació biomèdica*, Mayo 2019. Disponible en: https://apdcat.gencat.cat/web/.content/Resolucio/Resolucions_Cercador/Dictamens/Documents/ca_cns_2019_015.pdf

AUTORITAT CATALANA DE PROTECCIÓ DE DADES (APDCAT), *Dictamen en relació amb la consulta d'una associació de l'àmbit sanitari sobre diferents aspectes relacionats amb l'apartat 2 de la disposició adicional dissetena de la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals*, Mayo 2019. Disponible en: https://apdcat.gencat.cat/web/.content/Resolucio/Resolucions_Cercador/Dictamens/2019/Documents/ca_cns_2019_018.pdf

EUROPEAN DATA PROTECTION BOARD (EDPB), *Draft Guidelines 4/2019 on Article 25 Data Protection by Design and by Default*, 13 November 2019. Disponible en: https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/consultation/edpb_guidelines_201904_data-protection_by_design_and_by_default.pdf

TRIBUNAL SUPERIOR DE JUSTICIA DE GALICIA, Sala de lo Contencioso, Coruña (A), *Sentencia núm. 369/2019, Responsabilidad patrimonial por falta de información acerca del riesgo de transmisión de enfermedad genética hereditaria*, 10 de julio de 2019, disponible en: <http://www.poderjudicial.es/search/openDocument/37767c7850cf67db>

4. El Genoma Humano en la red / The Human Genome in the net

G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco UPV/EHU: www.catedraderechoygenomahumano.es

Portal de publicaciones en línea de la Cátedra: www.bioderecho.eu

Enciclopedia de Bioderecho y Bioética, G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco UPV/EHU / Fundación Instituto Roche: www.encyclopedia.bioderecho.com

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- Bioinformatics Center - National University of Singapore
<http://www.bic.nus.edu.sg/>
- BioMolecular Engineering Research Center - Boston University
<http://bmerc-www.bu.edu/>
- BLAST
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/BLAST>
- Cancer Gene Census-Base de datos de mutaciones del Cancer Genome Project
<http://www.sanger.ac.uk/genetics/CGP/Census/>
- EIDON, Revista Española de Bioética
<https://revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/issue/view/6>
- European '1+ Million Genomes' Initiative, Digital Single Market, European Commission
<https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/european-1-million-genomes-initiative>
- European Data Protection Board (EDPB)
<https://edpb.europa.eu/>
- European Group on Ethics in Science and New Technologies
http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_en.htm
- European Medicines Agency (EMA)
<http://www.emea.europa.eu>
- Genoma España
<http://www.gen-es.org/>
- International Federation of Human Genetics Societies
<http://www.ifhgs.org>
- PANELFIT, Participatory Approaches to a New Ethical and Legal Framework for ICT
<https://www.panelfit.eu/>
- Personalized Medicine
<http://www.futuremedicine.com/loi/pme>
- Society for Genomics Policy and Population Health (SGPPH)
<http://www.sgpph.org/>
- Young European Biotech Network
www.yebn.eu

