

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Annual Report 2012

Annual Report 2012

ANNUAL REPORT 2012
SUMMARY

01 **Introduction**

02 **The Foundation**

- Objectives
- Board of Trustees

03 **Activities**

- 5th Josep Egoscue Lectures
- Tribute to Francesc Abel
- Seminar: Ethics and public health
- EFGCP Regional Conference
- Course: Ethical problems and dementia

04 **Awards and Grants**

- Award ceremony
- The Jury
- 14th Bioethics Research Prize
- 12th Journalism Prize
- 14th Research Grants
- Completed research projects
- New bioethics prizes for senior high school students

05 **Publications**

- Titles published
- Translations

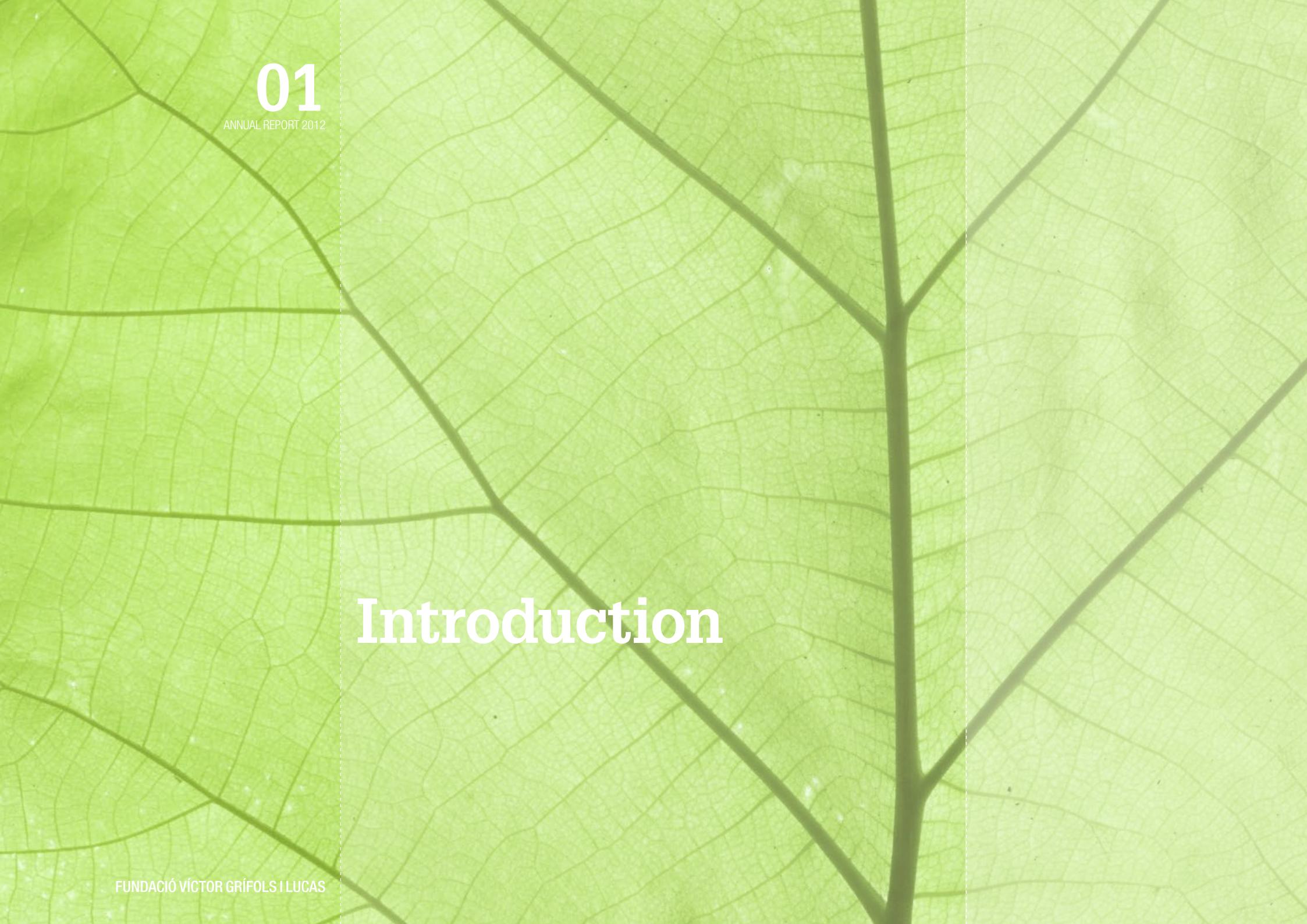
06 **The Foundation online**

- Website
- Newsletters
- YouTube
- Bionethics

07 **Financial data**

08 **Press review**

09 **Diary of Events 2013**



01

ANNUAL REPORT 2012

Introduction

01

ANNUAL REPORT 2012

- [Summary](#)
- [**Introduction**](#)
- [The Foundation](#)
- [Activities](#)
- [Awards and Grants](#)
- [Publications](#)
- [The Foundation online](#)
- [Financial data](#)
- [Press review](#)
- [Diary of Events 2013](#)

Introduction

The Foundation's programme of events for 2012 began with the fifth edition of the Josep Egoscue Lectures, delivered by Thomas Murray who gave a lecture on the controversial subject of synthetic biology, a field of research that encompasses such disparate activities as therapeutic applications, electronic engineering and the creation of cells and protocells. This issue was the focus of public debate two years ago, when media across the world reported the creation of "artificial life" in a research centre in the United States, which had created the first "synthetic cell". Although the tone of this reporting was somewhat overstated, it set alarm bells ringing, and awakened bioethics institutes to the challenges of the new biology. Psychologist and director of The Hastings Center, Thomas Murray, who was among the contributors to a major report drawn up by the *Presidential Commission* in the United States, visited the Foundation both to explain the content of the report and to set out his personal vision of the best approach to the potential applications of synthetic biology. Murray's lecture was followed by an interesting debate that analysed the issues from the perspectives of science, law and the media. All of these have something to say about the basic research and its possible applications, the need to apply a cautionary principle to prevent inappropriate applications, and the requirement for an approach to the reporting of scientific advances that is both rigorous and cautious.

01

ANNUAL REPORT 2012

Summary
- **Introduction**
The Foundation
Activities
Awards and Grants
Publications
The Foundation online
Financial data
Press review
Diary of Events 2013

Introduction

At the applied level, the Foundation sponsored a meeting of the *European Forum for Good Clinical Practice*, a group that meets to discuss ongoing issues in clinical research, such as informed consent in the light of new legislation on clinical trials. It is worth recalling that bioethics began to develop in part as a response to poor practice in clinical trials, where there is a clear need for ethical principles that respect the autonomy and integrity of patients. Although considerable progress has been made, it is also important to monitor the misapplication of rules that are ineffective or which fail to meet the objectives for which they were established.

Ethics and public health have been a focus of the Foundation's attention for some years, reflected in a series of publications with a practical focus, designed to support those who are eager to ensure that the ethical aspects of public health are not ignored. It was as part of this area of activity that the Foundation organized a course addressing three specific challenges: a) how to respond to pandemics such as swine flu; b) how to deal with conflicts of interest, and; c) what ethical questions are raised by so-called "functional" foods. The presentation of these issues was followed by a lively debate, and this is the focus of a publication due to be published shortly.

The Foundation's final activity in 2012 was its regular course, organized jointly with the Menéndez Pelayo International University Consortium in Barcelona, dedicated to the topic of "Ethical problems and dementia". The partnership between the University and the Foundation has addressed a range of problems relating to the end of life. This year, the papers presented and the discussion that followed focused on the situation of dementia patients, and how to approach death in light of the key role of families, health professionals and residential centres in accompanying the patient.

01

ANNUAL REPORT 2012

Summary
- **Introduction**
The Foundation
Activities
Awards and Grants
Publications
The Foundation online
Financial data
Press review
Diary of Events 2013

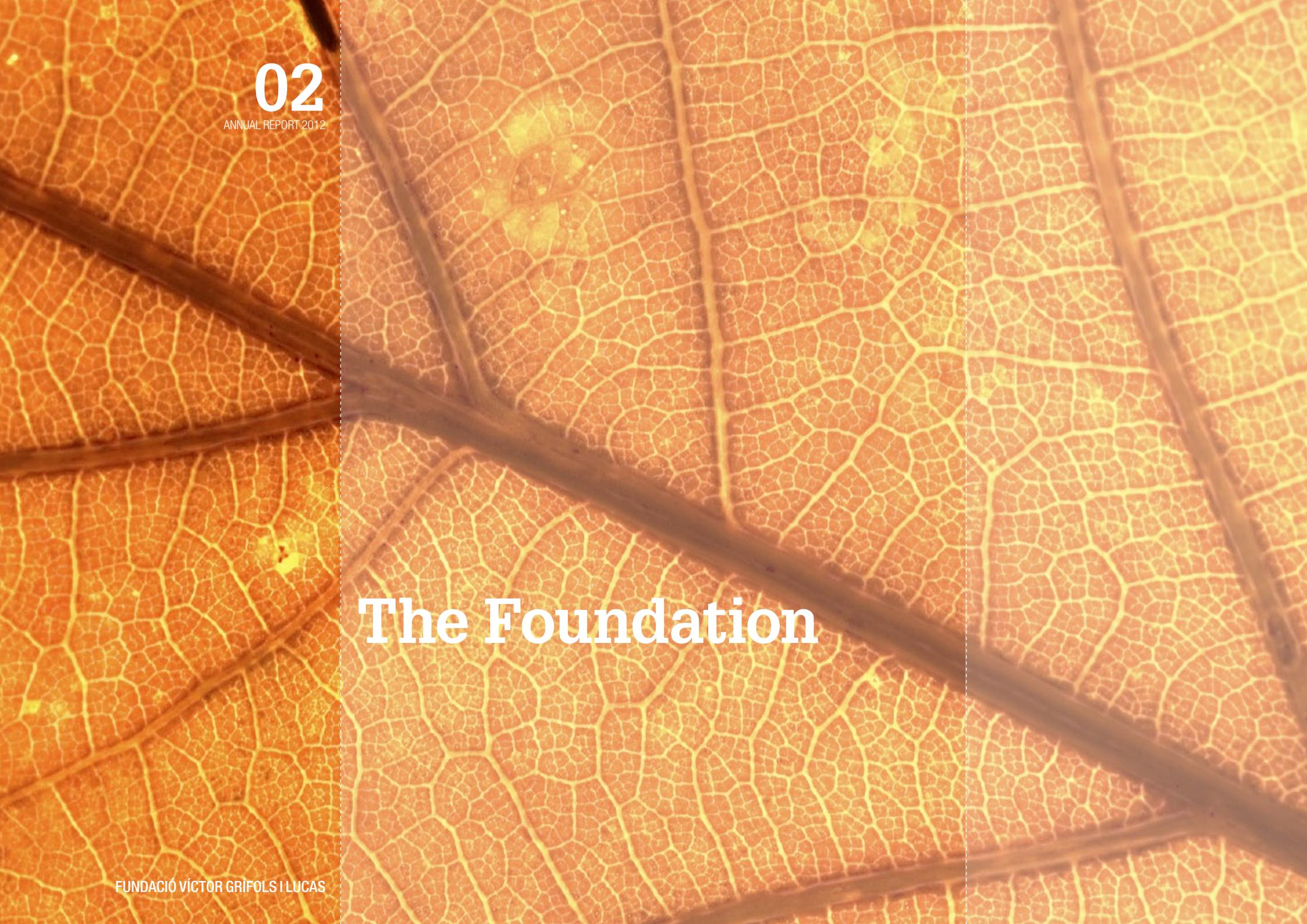
Introduction

One of the objectives of the Foundation since its creation has been to promote research in bioethics, particularly among young members of the health professions. For this reason, each year the Foundation has awarded prizes and grants designed to help those who wish to explore in greater depth the application of ethics in the fields of medicine and biomedical research. In 2012 the awards were expanded with the creation of a prize for senior high school students, to be awarded to the three best entries in this category.

We are confident that the activities of the Foundation will inspire anyone who understands that, whatever their immediate cause, what makes our problems really significant is the fact that they have an ethical dimension, related to fundamental principles and values that everyone endorses but which are not always reflected in practice. It is our job to reflect upon and discuss this dimension, one which no genuinely human approach can afford to ignore.

Victòria Camps
President



A close-up photograph of several orange autumn leaves. The leaves have a distinct venation pattern with prominent yellow veins. The lighting highlights the texture and color of the leaf surfaces.

02

ANNUAL REPORT 2012

The Foundation

The aim of the *Víctor Grífols i Lucas Foundation* is to promote the study and development of bioethics within the world of human health and the life sciences.

Established in 1998, under the auspices of *Grífols*, a holding company dedicated to the hospital pharmaceutical sector, the Foundation is an independent body which dedicates resources to investigating the ethical problems that arise among the diverse range of people working in the health sector.

The Foundation's goals are as follows:

- To promote research in specific areas of bioethics by awarding grants and prizes.
- To organize lectures and seminars which raise awareness of and explore the ethical issues constantly raised by the life and medical sciences.
- To produce publications which disseminate the work of the Foundation.
- To be open to any activities which aim to explore the ethics of life.

The Foundation



The Foundation

Board of Trustees

In 2012 the Board of Trustees of the Foundation welcomed Rafael Dal-Ré as a new member. The Board currently has fourteen members, drawn from a wide range of disciplines including philosophy, medicine, teaching, research and the law, all of whom are recognized for their achievements in different areas of bioethics research and investigation, providing a multidisciplinary basis for the Foundation's activities.

President: Victòria Camps

Professor of Moral Philosophy at the Autonomous University of Barcelona

Vice-president: Marc Antoni Broggi

Surgeon and President of the Bioethics Committee of Catalonia

Treasurer: Manuel Canivell

Doctor and former scientific director of Grifols, S.A.

Members:

Neal Ball

Founder and Honorary President of the American Refugee Committee and Member of the American Committee of UNICEF

Ramon Bayés

Professor of Basic Psychology and Emeritus Professor at the Autonomous University of Barcelona

Montserrat Busquets

Lecturer at the School of Nursing at the University of Barcelona

Ignacio Calero

Lawyer with Osborne Clarke S.L.P.

Xavier Carné

Head of the Clinical Pharmacology Service of the *Hospital Clínic* of Barcelona

Tomás Dagá

Lawyer with Osborne Clarke S.L.P.

Rafael Dal-Ré

Scientific advisor of the Programme for Clinical Research at the Pasqual Maragall Foundation

Vladimir de Semir

Lecturer and Director of the Scientific Communication Research Centre of the Pompeu Fabra University of Barcelona

Guillem López i Casasnovas

Professor of Economics at the Pompeu Fabra University of Barcelona

Josep Maria Lozano

Lecturer at the ESADE Department of Social Sciences

Francesca Puigpelat

Professor of Legal Philosophy at the Autonomous University of Barcelona



Members of the Board of Trustees

A close-up photograph of several large, green leaves with prominent red, marbled patterns. The patterns consist of irregular, rounded patches of red color on a green background, resembling caladium or similar foliage. The leaves are arranged vertically and overlap each other.

03

ANNUAL REPORT 2012

Activities

Throughout 2012 the Foundation promoted a range of events and activities with the aim of generating debate and discussion of issues related to bioethics.

5th Josep Egozcue Lectures

The Foundation's year opened with the 5th Josep Egozcue Lectures, which took place on 13 March. This year's lectures were held independently of the Foundation's awards ceremony, with the aim of creating a free-standing event at which experts could consider a current ethical issue in depth. This year's guest speaker was Thomas Murray, president of The Hastings Center of New York.

Murray gave a lecture entitled "Synthetic biology: ethics and public policy, interests and identities," followed by a panel discussion on the subject "Synthetic biology: science, ethics and communication."

The participants were:

- Milagros Pérez Oliva, journalist specializing in health issues.
- Carlos Romeo Casabona, professor of Criminal Law at the University of the Basque Country and director of the Chair in Law and the Human Genome.
- Luis Serrano, researcher at the Centre for Genome Regulation.
- Ricard V. Solé, lecturer and ICREA researcher at Pompeu Fabra University

Activities



5th Josep Egozcue Lectures



Thomas Murray, president of The Hastings Center

Tribute to Francesc Abel

On 8 June the Borja Institute for Bioethics organized an event in memory of Francesc Abel i Fabre, the founder of this organization and also a trustee of the Víctor Grífols i Lucas Foundation. Francesc Abel died on 31 December 2011, having dedicated over 35 years to the promotion of ethics in health. At the tribute, sponsored by the Foundation, a book containing a selection of Abel's articles, *Francesc Abel i la bioètica, un llegat per a la vida*, [Francesc Abel and bioethics: a legacy for life] co-published by the Borja Institute and Proteus, was presented.



Tribute to Francesc Abel

Seminar: Ethics and public health

For the second year in a row, the Lazareto island in Mahón hosted the event “Ethics and Public Health”, organized by the Foundation and the Spanish Society for Public Health and Health Administration. On 17 and 18 September, a number of experts met to discuss the handling of the swine flu pandemic, conflicts of interest in public health, and functional foods.

Speakers:

- Macario Alemany, Lecturer in Legal Philosophy at the University of Alicante.
- Jordi Delclós, Lecturer at the Pompeu Fabra University and director of the Occupational and Environmental Health Division at the University of Texas School of Public Health.
- David Larios, Vice-President of the Association of Experts in Health Law.

Coordinators:

- Andreu Segura, Director of the Office for the Interdepartmental Public Health Plan. Department of Health of the Government of Catalonia.
- Andrea Buron, doctor with *Parc de Salut Mar*, Epidemiology and Evaluation Service.
- José Miguel Carrasco, Sociologist, specializing in Public Health.



Lazareto island in Mahón

EFGCP Regional Conference

The European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP), together with the Borja Institute for Bioethics and the Víctor Grífols i Lucas Foundation, organized the Regional Conference of the EFGCP 2012 on 15 and 16 October, with the title “Hot topics in clinical research”. The event focused on informed consent and new clinical trial legislation.

The speakers were:

- Joan-Albert Arnáiz, *Hospital Clínic de Barcelona*.
- Cristina Avendaño-Solá, *Hospital Puerta de Hierro*, Madrid.
- Xavier Carné, *Hospital Clínic de Barcelona* and Víctor Grífols i Lucas Foundation.
- Victòria Cusí, *Hospital Sant Joan de Déu*, Barcelona.
- Rafael Dal-Ré, Pasqual Maragall Foundation and Víctor Grífols i Lucas Foundation.
- Hugh Davies, *National Research Ethics Service*, EFGCP, United Kingdom.
- Fernando de Andrés, Complutense University, Madrid.
- Nicky Dodsworth, Premier Research, EFGCP, United Kingdom.
- Pablo Ferrer, Borja Institute of Bioethics.
- Gerhard Fortwengel, University for Applied Sciences and Arts, Hanover, Germany.
- Stanimir Hasurdjiev, European Liver Patients Association (ELPA) & Bulgarian Patient Association, Bulgaria.

03

ANNUAL REPORT 2012

Summary
Introduction
The Foundation
– Activities
Awards and Grants
Publications
The Foundation online
Financial data
Press review
Diary of Events 2013

Activities

- Pilar Hereu, Clinical Pharmacology, *Hospital Universitari de Bellvitge*, Barcelona.
- César Hernández, Spanish Medicines Agency.
- Esteban Herrero-Martínez, Association of the British Pharmaceutical Industry, United Kingdom.
- Ingrid Klingmann, Pharmaplex, EFGCP, Belgium.
- Deborah Mascalzoni, Institute of Genetic Medicine, Italy.
- Heike Mehrer, Freiburg, Germany.
- Coloma Moreno, Clinical Research Ethics Committee, *Hospital Parc Taulí*.
- Cari Pontes, Clinical Pharmacology, *Hospital Parc Taulí*.
- Haleema Shakur, Faculty of Epidemiology and Population Health, London School of Hygiene & Tropical Medicine, United Kingdom.
- Ernst Singer, Ethics Committee, Medical University of Vienna, Austria.
- Núria Terribas, Borja Institute of Bioethics.
- Rauha Tulkki-Wilke, CRF Health, Finland.



EFGCP Regional Conference

Course: Ethical problems and dementia

The final event of the year was the course “Ethical problems and dementia”, organized by the Menéndez Pelayo International University Consortium (CUIMPB), Ernest Lluch Centre, and sponsored by the Foundation. The course, which took place on 3 and 4 December, considered the role of carers and how to cope with the gradual loss of capacity that results from progressive dementias, taking the example of Alzheimer’s disease.

The speakers were:

- Estrella Barceló, clinical pharmacologist, Poblenou Primary Care Centre.
- Mercè Boada, neurologist and medical director of the ACE Foundation.
- Francesc Borrell, general practitioner and lecturer at the Department of Clinical Sciences, School of Medicine, University of Barcelona.
- Josep M. Bosch, general practitioner.
- Marc Antoni Broggi, President of the Bioethics Committee of Catalonia.
- Montserrat Busquets, lecturer at the School of Nursing, University of Barcelona.
- Pura Díaz-Vega, coordinator of “Etxean Ondo Residencias”, of the Planning and Care Models Department, Fundación Instituto Gerontológico Matia, Donostia
- German Diestre, doctor with the Psychogeriatric Unit, Albada Public Health Centre. Member of professional ethics committee of *Hospital Parc Taulí*, Sabadell.
- Emmanuel Hirsch, director of *Espace Ethique Assistance Publique-Hôpitaux*, Paris.

03

ANNUAL REPORT 2012

Summary
Introduction
The Foundation
– Activities
Awards and Grants
Publications
The Foundation online
Financial data
Press review
Diary of Events 2013

- Astrid Lindstrom, consultant in social policy and social services.
- Pilar Loncán, medical director of the *Fundación Santa Susanna*, president of the Clinical Ethics Committee at *Vallès Oriental Centre*.
- Francesc José María, lawyer.
- Conxita Miralles, doctor, *PADES Nord Pere Virgili*.
- Màrius Morlans, president of the professional ethics committee of the College of Doctors of Barcelona.
- Margarida Pla, Dean of the School of Health Sciences at the University of Vic.
- Bernabé Robles, head of the Neurology Service, president of the Clinical Ethics Committee, *Parc Sanitari Sant Joan de Déu*.
- Pilar Rodríguez, director of the *Unitat Operativa Sociosanitària de l'Associació Benestar i Desenvolupament*.
- Begoña Roman, lecturer in Philosophy at the University of Barcelona.

Activities



Course: Ethical problems and dementia



Marc Antoni Broggi and Emmanuel Hirsch



04

ANNUAL REPORT 2012

Awards and Grants

Bioethics Award Ceremony

Each year the Foundation awards a research prize, a journalism prize, and four grants to support research in bioethics, with the aim of promoting the study and dissemination of this discipline.

The bioethics award ceremony was held on 29 October at Pompeu Fabra University. The guest speaker was María Blasco, doctor in Molecular Biology and Biochemistry and director of the National Centre for Cancer Research (CNIO), who gave a lecture titled “Telomeres as key modulators of ageing and longevity”.

The Jury

There were 10 submissions for the research prize, 40 for the research grants, and 15 for the journalism prize. The winning entrants were chosen by a jury consisting of:

- Salvador Alsius, Dean of Journalism Studies at Pompeu Fabra University.
- Margarita Boladeras, Professor of Moral Philosophy and Politics at the University of Barcelona and chair of the jury.
- Jordi Caïs, Professor of Sociology and Organization Analysis at the University of Barcelona.
- Màrius Morlans, Member of the Ethics Committee of the Vall d'Hebron University Hospital.
- Francesca Puigpelat, Professor of Legal Philosophy at the Autonomous University of Barcelona.



María Blasco, director of CNIO



Award Ceremony

14th Bioethics Research Prize

The Prize for Research in Bioethics, worth 6,000 euros, was won by Esther Farnós Amorós, Lecturer in Civil Law at *Pompeu Fabra University*, for her study: *Consentimiento a la reproducción asistida. Crisis de pareja y disposición de embriones. [Consent to assisted reproduction: Relationship breakdown and the rights to embryos]*

In it, the author analyses the contrasting criteria which have been used by the courts when resolving conflicts over embryos in the context of relationship breakdown, and also considers whether there is the option of an appeal to provide a legal response.

12th Journalism Prize

Journalist Mònica López Ferrado won the Journalism Prize, worth 3,000 euros, for her article *La veritat ajuda a morir [Truth helps the dying]* published in the newspaper *Ara* on 10 February 2011.

In her article, Mònica López considered how to communicate with the terminally ill and how to share information about their illness at the end of life.



Esther Farnós, winner of the research prize



Mònica López Ferrado, winner of the journalism prize

14th Research Grants

The grants to support research projects, worth 5,000 euros each, were awarded to:

Rosa María Medina and **Sandra Fernández**, of the Faculty of Medicine at the University of Granada, who were awarded a grant for their work: *“The relationship between medical teams, family and patients in states of intersexuality. The Spanish situation.”*

Michelle Piperberg, of the Faculty of Philosophy at the University of Barcelona, who received a grant for the study: *“About the person. Approaching discussions about the end of life.”*

The team led by **Germán Diestre** of the *Centre Sociosanitari Albada*, which was awarded a grant to support its study: *“Implementation of advance planning of decisions at the Centre Sociosanitari Albada: Qualitative study.”*

Iván Ortega and **David Rodríguez Arias**, of the Institute of Philosophy of Spain's Higher Council for Scientific Research (CSIC), who were awarded a grant for their study: *“Organ Donation in Spanish Emergency Ambulance Services (ODISEAS)”*.



Prizewinners, grants and members of the Foundation

Completed research projects

The authors of the projects which received grants last year presented their reports and conclusions in October. Details of projects can be consulted on the website:

Anna Rodríguez y Morera, of the Catalan Institute for Oncology in Girona, and Joaquin T. Limonero, of the Faculty of Psychology of the UAB, for the study: *Informing children and adolescents about advanced cancer in their parents.*

Magí Farré Albaladejo and Astrid Hernández of the IMIM Foundation for the study: *Placebo information in clinical trials and its influence on the decisions of participants.*

Marta Roca Escoda of the Institute of Law and Technology of the Autonomous University of Barcelona for the study: *Surrogate pregnancy.*

Roser Marquet Palomer of the ICS EAP *Canet de Mar* for the study: *The perception of confidentiality among elderly people in rural areas.*

New bioethics prizes for senior high school students

In addition to the two bioethics prizes and four research grants, the Foundation will also be awarding *prizes for research in bioethics conducted by senior high school students*. It is hoped that these prizes will promote the inclusion of the ethical dimension in research in professional education from the outset. Prizes will be awarded to the three best research projects in bioethics completed during the academic year 2012–2013 in public and private secondary schools in Catalonia.

Premi a treballs
de recerca sobre
Bioètica en el
batxillerat
2012/2013





05

ANNUAL REPORT 2012

Publications

Titles published

The Foundation produces three collections of publications – *Monographs, Reports and Ethical Questions* – in which it publishes documents and papers from the activities it organizes. All the publications are offered free of charge to users, with the aim of helping disseminate an understanding of bioethics. These can be downloaded as PDF files via the website, or ordered in printed form.

During 2012 the Foundation expanded its collection with the following titles:

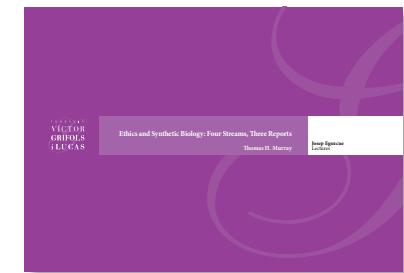
Ethics in health institutions: the logic of care and the logic of management

This monograph reflects on the interaction between ethics and the main values of health institutions. With the participation of Diego Gracia, Professor of the History of Medicine, and Manel Peiró, director of the Integrated Health Services Management programme at the ESADE, together with managers and professionals from both medicine and nursing, the monograph analyses the logic of management and the logic of care, with a particular focus on tensions, priorities and points of contact. Published in Spanish and English.



Ethics and synthetic biology: four streams, three reports

Thomas Murray, emeritus president of The Hastings Center in New York, was the guest speaker at the fifth edition of the Josep Egozcue Lectures, dedicated to synthetic biology. This report provides the full contents of Murray's paper. It provides an overview of the discipline of synthetic biology and the main currents within it, before going on to consider the issues it raises, and analysing reports on the current situation in the United States, Spain and Portugal. The report concludes with a consideration of the principal concerns raised by the study and development of synthetic biology. Published in electronic format in Catalan, Spanish and English.



Translations

Ethics and public health

The Foundation has translated *Ética y salud pública* into English, and published it under the title *Ethics and public health*. It considers specific issues from an ethical perspective, and seeks to develop a general approach to the application of bioethics in public health. It concludes by putting forward proposals for the design of a programme of training activities.





06

ANNUAL REPORT 2012

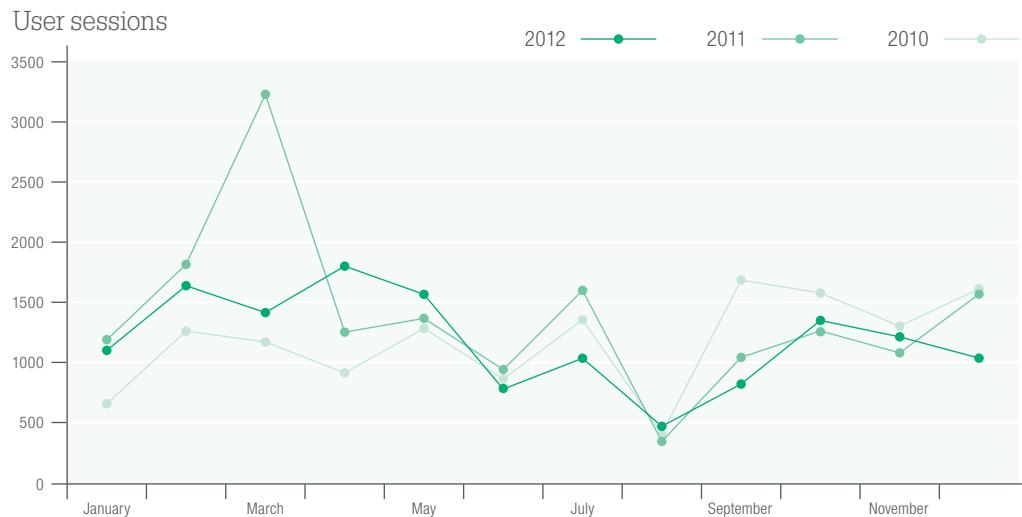
The Foundation online

- [Summary](#)
- [Introduction](#)
- [The Foundation Activities](#)
- [Awards and Grants](#)
- [Publications](#)
- [– The Foundation online](#)
- [Financial data](#)
- [Press review](#)
- [Diary of Events 2013](#)

Website

The Foundation's website is the main channel of communication with users. Throughout 2012 the website continued to offer up-to-date information about all of the Foundation's activities and initiatives. This year it recorded an average of 1200 visits per month. The most frequently viewed sections were activities, grants and prizes.

Following the pattern of previous years, the volume of traffic correlates with the programme of activities and publication of newsletters. Visits increase in months during which activities are scheduled, in particular if online registration is required, and traffic also rises when newsletters are sent out to users. During summer and holiday periods, the level of activity recorded falls, rising again to coincide with the autumn programme activities, and continuing through until the New Year.



The Foundation online



- [Summary](#)
- [Introduction](#)
- [The Foundation](#)
- [Activities](#)
- [Awards and Grants](#)
- [Publications](#)
- [– The Foundation online](#)
- [Financial data](#)
- [Press review](#)
- [Diary of Events 2013](#)

In addition to being a source of information, the website can also be used to register for activities, and to download or request publications. The most frequently downloaded publications this year were: *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial* (*Ethics in health institutions: the logic of care and the logic of management*), *Los fines de la medicina* (*The goals of medicine*) and *Ética y salud pública* (*Ethics and public health*).

Newsletters

During 2012, the Foundation used two channels to keep its users informed about the latest developments: the twice-yearly online *Bulletin* and brief monthly newsletters. These communication channels have enabled the Foundation to make more effective use of the website, providing users with access to the latest publications and offering the option of registering for activities.

The Foundation online



YouTube

The Foundation has published videos in Spanish and English on [YouTube](#) of the Bioethics Awards ceremony, and the lecture, given by María Blasco, Doctor in Molecular Biology and Biochemistry and Director of Spain's National Centre for Cancer Research (CNIO), that preceded the ceremony itself.

Bionethics

The Foundation offers a specialist bioethics search engine, [Bionethics](#), which indexes the websites of institutions, researchers, publications and other relevant resources. Bionethics can be included as a 3rd-party search tool on other websites, or set as a home page. Because it is updated regularly and offers a range of functions, it generates higher traffic levels when activities or new publications are released on the website.

[The Foundation online](#)





07

ANNUAL REPORT 2012

Financial data

[Summary](#)
[Introduction](#)
[The Foundation](#)
[Activities](#)
[Awards and Grants](#)
[Publications](#)
[The Foundation online](#)
 – [Financial data](#)
[Press review](#)
[Diary of Events 2013](#)

Balance sheet

31 December 2012 and 2011 (In euros)

Assets	2012	2011
Working Capital		
– Other Debtors		
– Sundry debtors	0	0
– Treasury		
– Cash	201	201
– Banks and credit institutions, current accounts and sight deposits	71.741	89.148
Total Working Capital	71.942	89.349
Total Assets	71.942	89.349

Liabilities	2012	2011
Equity		
– Endowment fund	12.020	12.020
– Surplus from previous periods	14.441	9.530
– Surplus for the period	3.578	4.911
Total Equity	30.039	26.461
Short-term Creditors		
– Creditor beneficiaries	10.396	28.253
	10.396	28.253
Suppliers and Other Creditors		
– Debts for the purchase or provision of services	4.767	2.368
– Public bodies	31.507	34.635
Total Short-term Creditors	41.903	62.888
Total Liabilities	71.942	89.349

[Summary](#)
[Introduction](#)
[The Foundation](#)
[Activities](#)
[Awards and Grants](#)
[Publications](#)
[The Foundation online](#)
 – [Financial data](#)
[Press review](#)
[Diary of Events 2013](#)

Profit and Loss Account

31 December 2012 and 2011 (In euros)

Expenses	2012	2011
Staff Expenses	0	0
Cash grants and other expenses	32.002	29.000
Other expenses		
–External services	124.172	145.851
–Taxes	248	238
Total expenses	156.422	175.089
Operating profit	3.578	4.911
Profit from ordinary activities	3.578	4.911
Positive surplus for period (profit)	3.578	4.911

Income	2012	2011
Foundation's income from activities		
–Income from promotions, sponsors and joint projects	160.000	180.000
Total operating income	160.000	180.000
Operating losses	---	---
Losses from ordinary activities	---	---
Negative surplus for period (loss)	---	---



08

ANNUAL REPORT 2012

Press review

Summary
Introduction
The Foundation Activities
Awards and Grants
Publications
The Foundation online
Financial data
– Press review
Diary of Events 2013

Press review

20

DIJOUS, 15 DE MARÇ DEL 2012 **ara**

Els ingredients per crear vida sintètica

Els experts en biologia artificial busquen fórmules per crear vida al laboratori. Han obert un nou debat bioètic: poden curar, però també destruir

* MÒNICA L. FERRADO

Crear vida artificial al laboratori a partir d'elements genètics ja no és una idea futurista. La ciència s'hi ha recreat, però el que de moment s'ha aconseguit no té res a veure amb Frankenstein ni amb altres criatures. Els que investiguen per fer realitat aquest sonatori treballen amb fragments d'ADN i amb micros. Comuns són els virus i els bacteris per crear sistemes vius. Fins i tot es poden arribar a barrejar elements de diverses espècies. Busquen la millor fórmula per dissenyar microbis perquè treballin per a nosaltres. I la seva tasca serà servir-nos per millorar processos industrials, per produir nous medicaments, per fer enginyeria genètica i netejar entorns contaminats. Però també es té por que se'n puguin dissenyar d'altres al servei del bioterrorisme. La biòtica qui hi ha darrere d'aquesta disciplina va ser el tema del cinquè cicle de conferències Josep Egozcue, organitzat per la Fundació Víctor Grífols i Lucas, que dimarts va reunir un grup d'experts per reflexionar sobre els usos possibles abusos.

Molta teoria, poca realitat

De moment, els experts sintètics que han fet el salt de la teoria a la pràctica són molt poques. Als Estats Units, una companyia de la ciutat de San Francisco, la Synthetic Genomics, ha dissenyat un bacteri que pot treballar com a fàbrica per produir una versió sintètica del farmaci que es fa servir per tractar la malària, l'artemisinina, actualment escàs i car, ja que prové d'una planta amb dificultats de cultiu. En marxa també hi ha altres investigacions per crear bacteris que produeixin biocombustibles, o altres que degradin pesticides.

A més, no hi ha una recepta única

per aconseguir crear organismes a la carta. S'està treballant en diferents tècniques d'enginyeria en quals hi ha implicits no només biòlegs, sinó també físics i matemàtics. Una de les estratègies és la creació d'una cèl·lula amb el material genètic mínim per funcionar. De fet, és la recerca que més soroll ha fet, ja que John Craig Venter, conegut per ser un dels artífexs del mapa del genoma humà, ha anunciat que se'n iniciaria com el primer creador de vida artificial després d'aconseguir crear a partir d'elements químics el genoma artificial complet d'un ser viu, un bacteri, el *Mycoplasma genitalium*, amb 582.000 parells de bases i 485 gens en un sol cromosoma. És el bacteri amb vida independent del seu ADN, que només té un petit percentatge de seqüències de ribòs, les ganes de protagonisme de Venter, sinó que asseguren que el que ha aconseguit no és realment vida artificial, ja que es tracta d'un procediment per imitar a llò que ja existeix a la natura i no la creació d'una nova criatura.

Enginyeria genètica

El que va fer Venter en la seva primera creació va ser inventar-se un procediment, però per reproduir un èsser que ja existeix. Va fragmentar l'ADN del bacteri, el va assemblar a dins d'un altre bacteri, un *E. Coli*, i el va acabar a dins d'un llevat. En una altra creació no recent va fer una operació similar amb el bacteri *Mycoplasma mycoides* JCVI-syn1.0 (les inicials són les del seu nom), amb un genoma mínim de 350 gens. "Hi ha molt de sensacionalisme en la biologia sintètica", afirma Thomas Murray, director de The Hastings Center i conferenciant a les sessions de la Fundació Grífols.

tar l'interès de la indústria, ja que és un dels projectes que formen part de l'acord que han signat per treballar amb Sanofi, que ha invertit un milió d'euros en el centre. Els laboratoris també estan interessats en la creació de cèl·lules sintètiques perquè poden servir per recrear a escala cel·lular moltes malalties i utilitzar petits laboratoris per fer assajos *in vitro* amb medicaments, establint-se així altres fases experimentals si ja d'entrada no funciona.

Les 'biotoxanes'

Una altra manera d'aconseguir vida sintètica és assemblant 'biotoxanes' (*biobricks*, en anglès). A internet hi ha un registre de la BioBrick Foundation que recull peces creades per científics de tot el món. Són trossos



Summary
Introduction
The Foundation
Activities
Awards and Grants
Publications
The Foundation online
Financial data
– Press review
Diary of Events 2013

Press review

8 DIARIO MÉDICO

NORMATIVA

Lunes, 19 de marzo de 2012

ARAGÓN EL TSJ NO INDEMNIZA LA FALTA DE CI ESPECÍFICO PARA LA ANESTESIA EPIDURAL

La mínima sintomatología tras una profilaxis obliga a actuar

El TSJ de Aragón admite la demanda de una paciente que sufrió una meningoitis por la anestesia epidural que le pusieron al dar a luz. El tribunal ha condenado al Salud porque los síntomas de la mujer debieron ser valorados considerando el tratamiento profiláctico del parto.

■ S.Valle

La Sala Contencioso-administrativa del Tribunal Superior de Justicia de Aragón ha estimado parcialmente el recurso presentado contra la atención sanitaria que recibió una paciente tras dar a luz, en una cesárea programada y con anestesia epidural, y presentar un cuadro febril que terminó siendo una meningoitis, que derivó en un ictus cerebral. La mujer tiene impedimento secundario y no se conoce la causa de ese episodio. El tribunal ha condenado al Servicio Aragonés de Salud (Salud) a indemnizar a la mujer con 210.000 euros.

La demanda presentada por Carmen Rodrigo de Larriuca, abogada de la afectada, reclamaba por un retraso en el diagnóstico de la meningoitis y porque no hubo un documento de consentimiento informado (CI) específico para la anestesia que reflejara el riesgo de contratar una meningoitis si se producía en la paciente.

La demandante ingresó en el hospital para dar a luz, por cesárea programada con anestesia epidural, dando a luz una niña sin ningún problema. Pero en el posparto

la mujer se quejó de fuertes dolores de cabeza, que persistieron durante varios días. Ante estos síntomas fue puesto en tratamiento farmacológico con paracetamol. A los cuatro días, como seguían los síntomas, se sometió a una TC, que dio normal. Al quinto día le visitó el neurólogo y le prescribió una punción raquídea que puso en evidencia la meningoitis. Inmediatamente se realizó una intervención quirúrgica de exploración del Salud, donde fue ingresada en cuidados intensivos.

Una semana después recibió el alta con un informe en el que se detallaba que la paciente había sufrido un infarto cerebral secundario al daño cerebral.

El Instituto Catalán de Salud (ICS) recurrió al Tribunal Superior de Justicia de Cataluña la sentencia del juzgado de lo Contencioso-administrativo número 17 de Barcelona que le ha condenado a indemnizar con 300.000 euros por un error generalizado del sistema público sanitario en una paciente que acudió 150 veces a urgencias en diecinueve años y no se acertó con el problema de salud que padecía (ver DM del 15-III-2012).

El Instituto Catalán de la Salud ha dado a conocer esa decisión en un comunicado en el que, además, ha señalado que confía en que los tribunales le den la ra-

nal ha condenado al Salud porque los síntomas de la mujer debieron ser valorados considerando el tratamiento profiláctico del parto.

El concejo de cesáreas para prevenir la infección obliga a una mayor vigilancia, sobre todo tras la aparición de los síntomas anteriores [cefaleas], ante los cuales debió pensarse ya en un posible diagnóstico de meningoitis, para actuar en consecuencia inmediatamente". Y el tribunal continúa señalando que "un tratamiento profiláctico enmascara síntomas que, no ser claramente observados, provocan la falta de respuesta al tiempo debido, lo que habrá de ser tenido en cuenta para actuar ante la mínima sintomatología, pues, en otro caso, parecería preferible prescindir de la profilaxis, que tampoco parece aconsejable".

Ante estos hechos, la sentencia señala que "se produjo un retraso en el diagnóstico" y admite el argumento de la Administración de que el tratamiento profiláctico administrado en el momento de la cesárea evitó la aparición de enfermedad del parto, donde fue ingresada en cuidados intensivos.

Una semana después recibió el alta con un informe

en el que se detallaba que la paciente había sufrido un infarto cerebral secundario al daño cerebral administrada en el

momento de la intervención.

La sentencia señala que "el hecho de que era el segundo parte de la paciente, el CI prestado para la cesárea puede hacer presumir que incluyó la aplicación de todo el mecanismo de la intervención".

CATALUÑA SE BASA EN EL INFORME PERICIAL

El ICS recurre la condena por "fallo general del sistema"

■ Redacción

El Instituto Catalán de Salud (ICS) recurrió al Tribunal Superior de Justicia de Cataluña la sentencia del juzgado de lo Contencioso-administrativo número 17 de Barcelona que le ha condenado a indemnizar con 300.000 euros por un error generalizado del sistema público sanitario en una paciente que acudió 150 veces a urgencias en diecinueve años y no se acertó con el problema de salud que padecía (ver DM del 15-III-2012).

La paciente sufría un prolapsio uterino de segundo grado, por el que se le practicó una histerectomía práctica clínica, y que los resultados de las pruebas en el momento de su realización fueron normales.

La paciente sufría un

zón, ya que tanto los dictámenes periciales que acompañan la demanda como el informe judicial indican que todas las actuaciones llevadas a cabo por los profesionales del Hospital Universitario de Bellvitge durante este tiempo han sido de acuerdo con las buenas prácticas clínicas, y que los resultados de las pruebas en el momento de su realización fueron normales.

La paciente sufría un prolapsio uterino de segundo grado, por el que se le practicó una histerectomía práctica clínica, y que los resultados de las pruebas en el momento de su realización fueron normales.

La defensa del paciente solicitaba una indemnización de 510.000 euros por los daños físicos, psicológicos y morales que padeció motivados por una deficiente asistencia sanitaria. Sin embargo, el Supremo rebaja esta cuantía a la mitad.

Los hechos se remontan a comienzos de julio de 2006 cuando el demandante, de 49 años de edad, fue atendida en el centro hospitalario de dos hospitales

diádicos. Durante en el postoperatorio, se detectaron una serie de complicaciones que, finalmente, le causaron lesiones consistentes e incontinencia doble, pérdida de competencia sexual y un grado de discapacidad del 52 por ciento, por el que se declaró su incapacidad total permanente para la profesión de albañil.

SUPREMO FUE OPERADO DE HERNIA DISCAL

250.000 euros a un albañil que quedó discapacitado

■ Europa Press

El Tribunal Supremo ha condenado a la Comunidad de Madrid a indemnizar con 250.000 euros a un hombre, de mediana edad y albañil de profesión, por las graves secuelas que sufrió tras una operación de hernia discal a la que se sometió en el año 2000. El paciente, que ha perdido la totalidad de la autonomía en su trabajo.

La Sala de lo Contencioso-administrativo ha anulado la sentencia dictada en 2010 por el TSJ de Madrid que rechazaba la demanda de la Administración sanitaria.

La defensa del paciente solicitaba una indemnización de 510.000 euros por los daños físicos, psicológicos

BIOÉTICA THOMAS MURRAY, INVESTIGADOR

Antes de producir un organismo, el científico debe responder preguntas éticas

■ Javier Grandá

Barcelona
El concejo de biología sintética engloba diversos campos de la investigación en los que se aplica la ingeniería a los sistemas biológicos. En el V ciclo de conferencias Josep Epocue, organizadas por la Fundación Victor Grífols i Lucas, Thomas Murray, presidente y director general de The Hastings Center ha descrito que, "esta manera de pensar supone un cambio radical porque se buscan equivalentes de transistores, resistencias o interruptores. Un ejemplo es el movimiento de biopartes, estableciendo las secuencias necesarias y las excepciones que se contemplaban".

Thomas Murray ha asesorado a la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos en un informe sobre ética y biología sintética

Uno de sus últimos trabajos ha consistido en asesorar a la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos, que en 2010 publicó un informe con 18 recomendaciones sobre ética y biología sintética, estableciendo las secuencias necesarias y las excepciones que se contemplaban.

Pese a que la biología sintética abarca muchas áreas, Murray ha destacado la de la malaria, en la que ingeniería genética de alto nivel permite realizar diversos cambios en un organismo para que produzca un efecto terapéutico. De este modo se disminuye de toda la artillería necesaria para el tratamiento mundial de la malaria, y de manera mucho más barata". También en este sentido se trabaja en la elaboración de biocombustibles.

Posición preeminente

Pese a que la investigación va muy por delante de la ética en el campo de la biología sintética, Murray dice que la ética ocupa una posición preeminente "en el sentido de que estamos ayudando a plantear las preguntas que es obligatorio hacerse y que el científico debe responder antes de producir cualquier organismo que pueda afectar al medio".

A finales de 2011 se publicaron las recomendaciones revisadas de toma de decisiones final al de la vida. "Publicamos las primeras recomendaciones integradas hace 25 años y mucho ha pasado en este cuarto de siglo, por lo que hemos realizado una revisión completa", ha añadido.

BOLETINES OFICIALES

BOPA

ADJUDICACIÓN DE PLAZAS
El Servicio de Salud del Principado de Asturias (Sesa) ha dictado una resolución por la que se hace pública la relación de 74 plazas en el proceso selectivo para el acceso a la condición de personal estatutario fijo. Se adjudicarán el 20 de marzo en Oviedo. La adjudicación de estas plazas tendrá lugar una vez concluidas las pruebas selectivas y los puestos ofertados corresponden a las especialidades de Neumología, Radiodiagnóstico y Urgencia Hospitalaria. (Resolución publicada en el BOPA del 16-III-2012).

08

ANNUAL REPORT 2012

- [Summary](#)
- [Introduction](#)
- [The Foundation Activities](#)
- [Awards and Grants](#)
- [Publications](#)
- [The Foundation online](#)
- [Financial data](#)
- [– Press review](#)
- [Diary of Events 2013](#)

Press review

MENORCA | Martes 18 septiembre 2012

Menorca | 7

LA DIRECTORA, MARISA REBAGLIATO, ESTIMABA UNA DISMINUCIÓN "MÁS DRÁSTICA" DE PARTICIPANTES

La Escola de Salut anima al debate en las redes sociales

La mesa redonda que se celebra mañana a las 18 horas en el Lazareto podrá comentarse antes, durante y después a través de la comunidad virtual

MERCÉ PONS MAÓ

La Escola de Salut Pública de Menorca impulsada por el departamento de Bienestar Social y Aventura arrancó ayer con la satisfacción de mantenerse un año más como encuentro de referencia nacional e internacional para la formación de excelencia en materia sanitaria.

La directora, Marisa Rebagliato, apunta a un incremento del número de matriculados, respecto a la matriculación inicial, que ayer ya rozaba los 430 inscritos. No obstante, estima un posible aumento de la cifra que podría llegar a superar los 450 participantes.

Esta edición exibirá una bajada en participación respecto al curso pasado aunque Rebagliato resalta que "2011 fue la excepción, logramos un récord histórico con más de 600 personas". La directora del programa recuerda que "no se anúncio ningún curso, algo que no es nada habitual en este tipo de actividades". Por ello, indica que el círculo son unos 500 matriculados y aunque la reducción ha excedido "esperábamos una bajada razonable".

Rebagliato activa esta pérdida de participación a que una gran mayoría de participantes son profesionales subvencionados por las instituciones o empresas en las que trabajan. "Todos conocemos la situación que padecen los sectores, es por ello que estimábamos una pérdida mayor", apunta.

La directora de la Escuela asegura que todos los programas implicados "tenían un fin común que es mejorar la Escuela y este año se han conseguido".

A demás del resto de mantener las actividades, la calidad y la participación en este encuentro internacional, de investigadores y expertos de la salud pública, con menos recursos y en un contexto de recortes, Rebagliato anuncia a su vez la adaptación al momento



ACTIVIDAD. La oferta académica de este año incluye cuatro cursos y cuatro encuentros



COORDINADORES. Rebagliato junto a Vidal y Torrente

actual y, por tanto, la apuesta por aspirar a una mayor difusión y participación de las actividades a través de las redes sociales. Y es que, tal y como señala, "queremos que la Escuela de Salut ya se anime a través de distintas comunidades virtuales, este año la participación y el contexto de discusión y debate será mayor". La mesa redonda, abierta al público, que se celebra mañana miércoles a las 18 horas en El Lazareto sobre "Deberemos estar preocupados con la actual Reforma del Sistema de Salud español" va a abrirse a estas redes para que, tanto antes como durante y después de la mesa redonda, la gente pueda presenciar la actividad a través de la plataforma virtual.

Rebagliato destaca, además, como ponentes de gran prestigio y entre muchos otros, al profesor de la Universidad de Lieja y director de salud del área de salud pública de San Francisco, Rajiv Bathia,

una autoridad mundial en evaluación

ción del impacto de salud, además de Victoria Camps, catedrática de Filosofía moral y política de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), destacada figura racional e intelectual en lo referente a la reflexión ética y social en la ciencia. Cabe recordar que este miércoles a las 20 horas en la sede del Institut Menorquí d'Estudis se celebrará el primer acto público. Se trata de la presentación de la Videoteca de Medicina Humanitaria.

Como recordar que Maó es una de las principales capitales europeas de la movilidad, es por ello que la Semana Europea de la Movilidad que este año tiene como lema "Móvete en la dirección correcta".

MENORCA  ocimax MULTISALAS

II Sortean entradas !!

Los Grandes Clásicos de la Ópera y el Ballet

OPERA LIVE

Miércoles 19 de septiembre
19.30 horas.

LOS CUENTOS DE HOFFMANN de Offenbach

Desde Ópera de París

Si es SUSCRITOR del diario "Menorca" envíe un correo a promociones@menorca.info, indicando su nombre y número de teléfono, y entrará en el sorteo de dos entradas para la ópera. (Dos entradas por persona).

MENORCA
EL DIARIO DE MENORCA

LÉANOS EN DIRECTO!

Comienza a sus clientes y público en general con, con la finalidad de mejorar la calidad del servicio eléctrico, deberá interrumpir temporalmente el suministro de energía eléctrica.

20/09/12 00:00 h. ALTA VOLTAZIONE Distr. 010000. En menorca 1.000 h.
Calle: CIRCUITO HOTEL CAI REINA POLO NOU Y CFI SERRA PARDOQUER.

21/09/12 00:00 h. ALTA VOLTAZIONE Distr. 010001 - 010002 h.
Calle: TARRAS AL MORROTA. ES MECACAL. Distr. 010001. De 00.00 a 10.00 h.
Calle: TARRAS AL MORROTA. ES MECACAL. Distr. 010002. De 00.00 a 10.00 h.
Calle: TARRAS AL MORROTA. ES MECACAL. Distr. 010001.

Trabajamos por mejorar la calidad del servicio eléctrico
TELÉFONO DE AVERIAS: 902 634 902

E endesa

Comienza a sus clientes y público en general con, con la finalidad de mejorar la calidad del servicio eléctrico, deberá interrumpir temporalmente el suministro de energía eléctrica.

20/09/12 00:00 h. ALTA VOLTAZIONE Distr. 010000. En menorca 1.000 h.
Calle: CIRCUITO HOTEL CAI REINA POLO NOU Y CFI SERRA PARDOQUER.

21/09/12 00:00 h. ALTA VOLTAZIONE Distr. 010001 - 010002 h.
Calle: TARRAS AL MORROTA. ES MECACAL. Distr. 010001. De 00.00 a 10.00 h.
Calle: TARRAS AL MORROTA. ES MECACAL. Distr. 010002. De 00.00 a 10.00 h.
Calle: TARRAS AL MORROTA. ES MECACAL. Distr. 010001.

Trabajamos por mejorar la calidad del servicio eléctrico
TELÉFONO DE AVERIAS: 902 634 902

Diari de Menorca, 18 September 2012



09

ANNUAL REPORT 2012

Diary of Events 2013

February

14 February

Meeting of the Board of Trustees

April

17 and 18 April

6th Josep Egoscue Lectures

May

31 May

Closing date for submission of entries
for prizes and grants 2013

June

Global Health Leadership Forum
1st dialogue on reforming
the public health system

September

Meeting of the Board of Trustees

Course: Ethics and public health

Meeting of prizes and grants jury

October

Foundation Award Ceremony

2nd dialogue on reforming
the public health system

November

Course organized jointly with the *Menéndez Pelayo International University Consortium*
Barcelona (CUIMPB) - Ernest Lluch Centre

Provisional diary of events. Confirmed dates will be published on the *activities calendar* on the Foundation's website.



FUNDACIÓ
**VÍCTOR
GRÍFOLS**
i LUCAS

c/ Jesús i Maria, 6
08022 BARCELONA
SPAIN

Tel +34 935 710 410
Fax +34 935 710 535

www.fundaciogrifols.org
fundacio.grifols@grifols.com