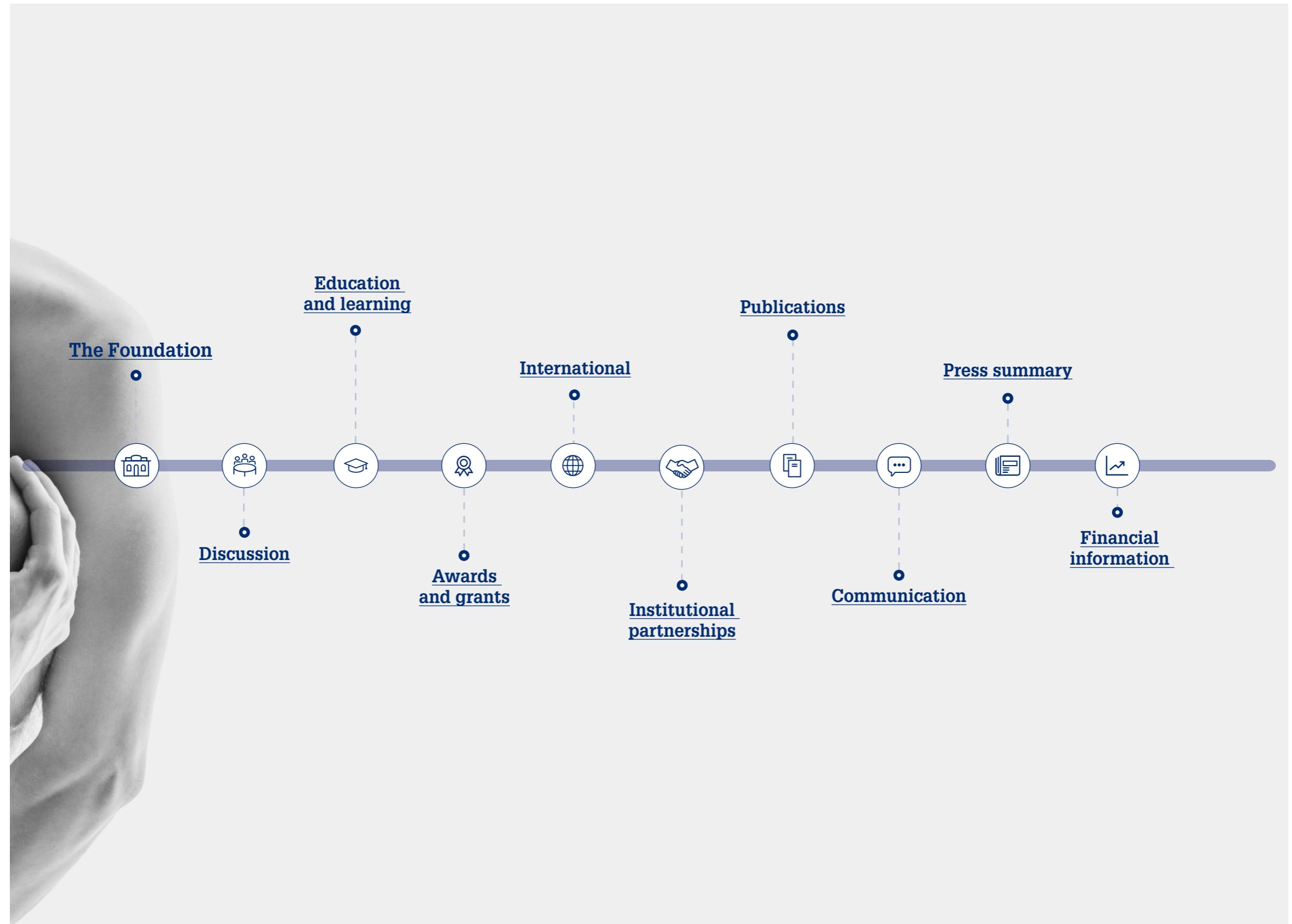




Annual Report **2017**

www.fundaciogrifols.org



The Foundation



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

The Board of Trustees of the Foundation has 14 members:

President

Victòria Camps

Professor of Moral Philosophy and Politics 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.

Montserrat Busquets

Lecturer at the School of Nursing at the University of Barcelona.

Ignacio Calero

Lawyer with Osborne Clarke, SLP.

Xavier Carné

Head of the Clinical Pharmacology Service of the Hospital Clínic, Barcelona.

Tomás Dagá

Lawyer with Osborne Clarke, SLP.

Rafael Dal-Ré

Director of Clinical Research at UAM-CSIC Campus for International Excellence.

Vladimir de Semir

Director of the Master in Scientific Communication at Pompeu Fabra University.

Pere Ibern

Researcher at the Centre for Research in Economics and Health, Pompeu Fabra University, Barcelona.

Josep Ma. Lozano

Lecturer at Department of Social Sciences, ESADE.

Francesca Puigpelat

Professor of Legal Philosophy at the Autonomous University of Barcelona.

Begoña Román

Professor of Moral Philosophy and Politics at the University of Barcelona.

Management Board:

Núria Terribas

Executive Director

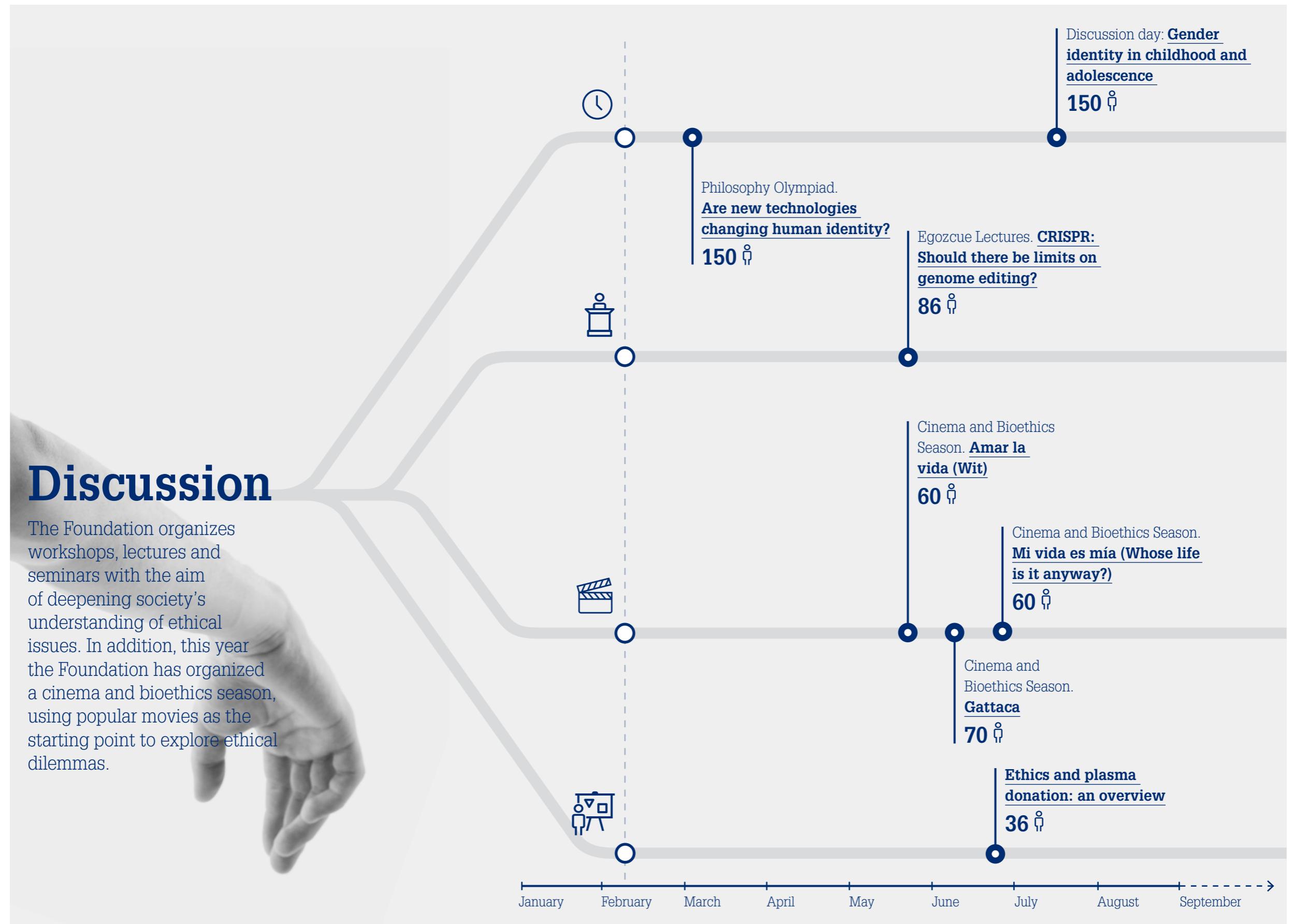
Maria Ferrer

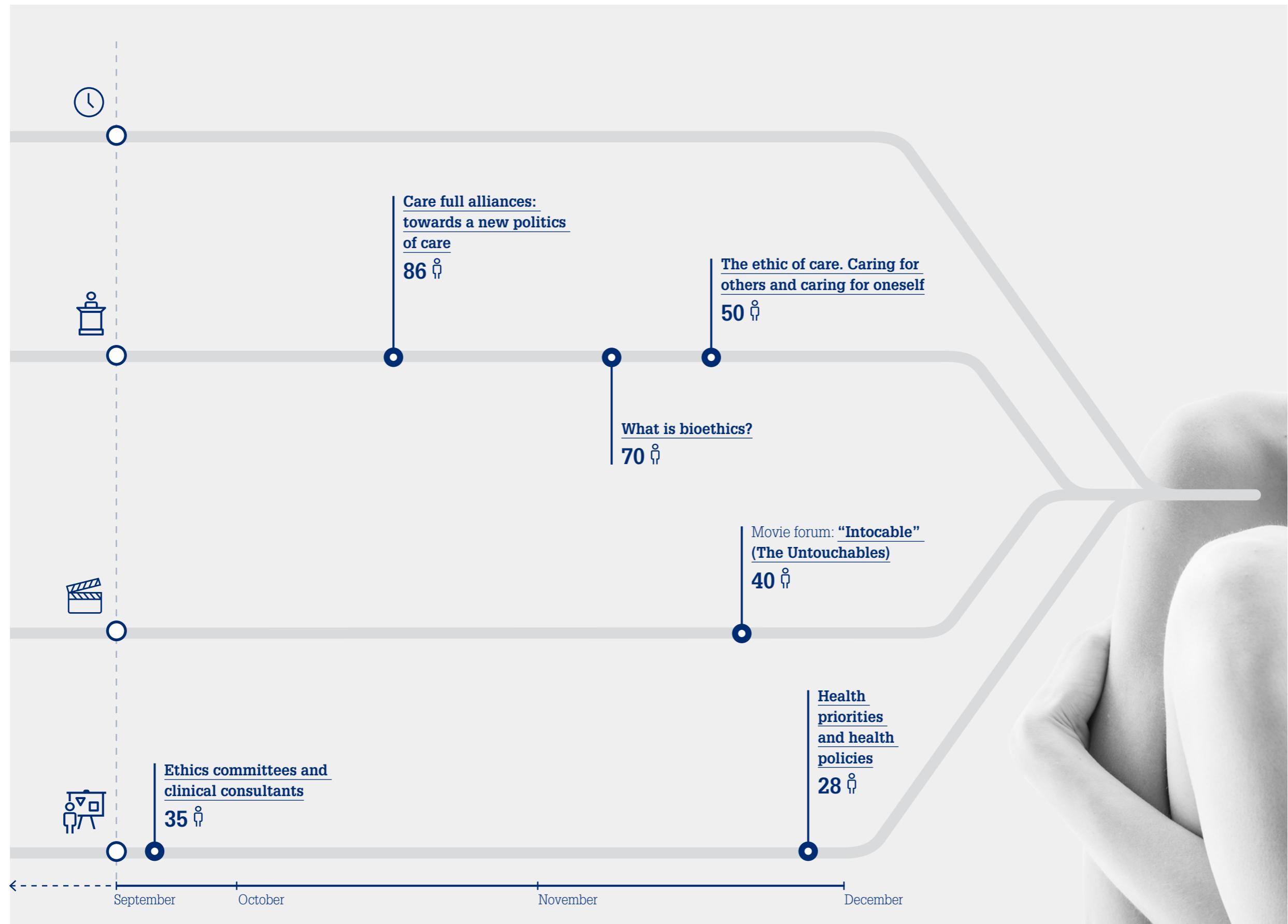
Project Coordinator

Sílvia Perabá

Secretarial and Administrative Manager









Josep Egoscue Lectures.
CRISPR: Should there be
limits on genome editing?



[» More images on the website](#)



Josep Fins, lecturer at the
seminar: "Ethics committees and
clinical consultants"

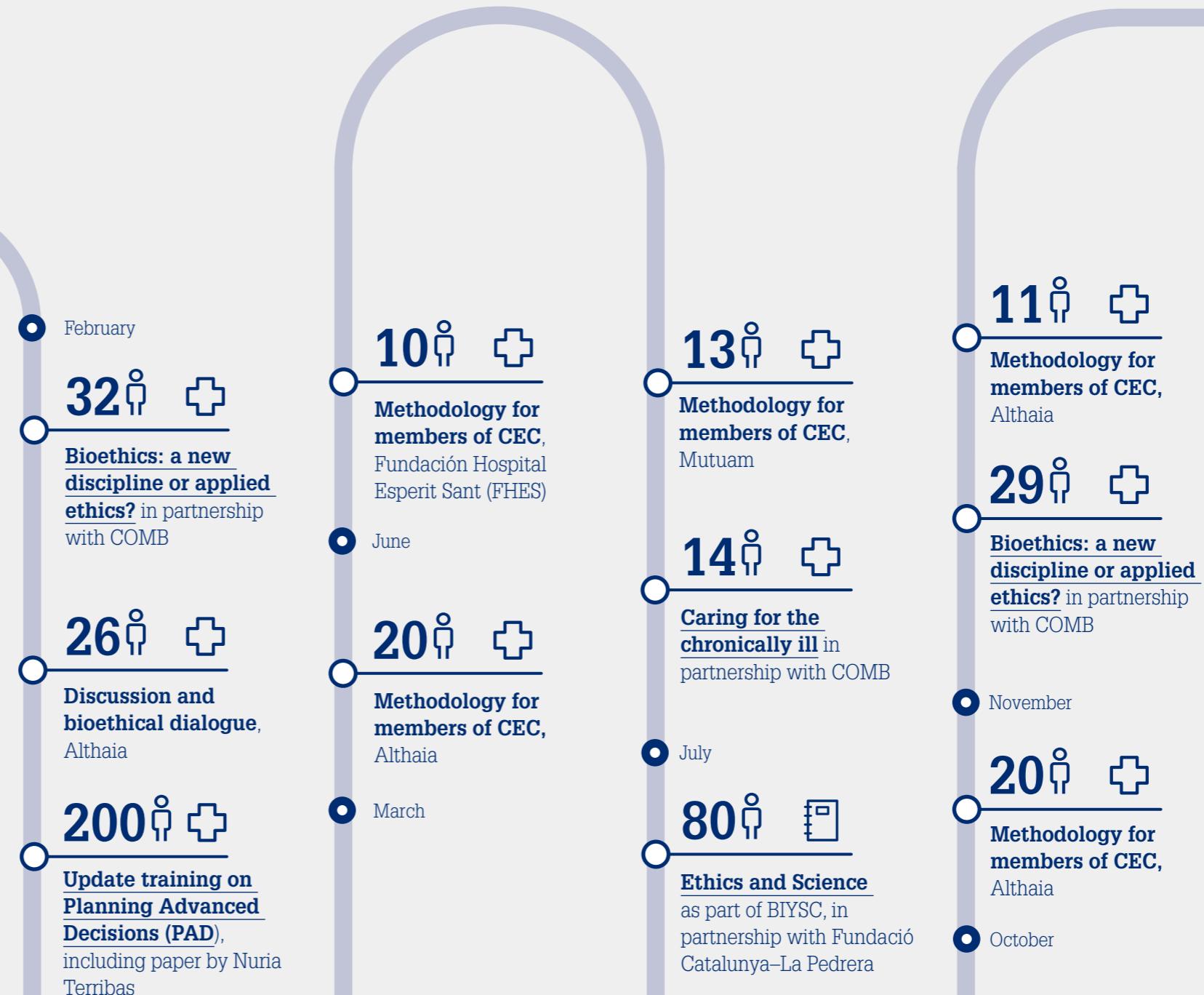


Ethics and plasma donation:
an overview



Education and learning

Over recent years, the Foundation has been consolidating its offering in the spheres of education and learning, gradually diversifying the contents of its courses and workshops and reaching out to a wider audience, which includes doctors, other health professionals, and high school teachers and students.

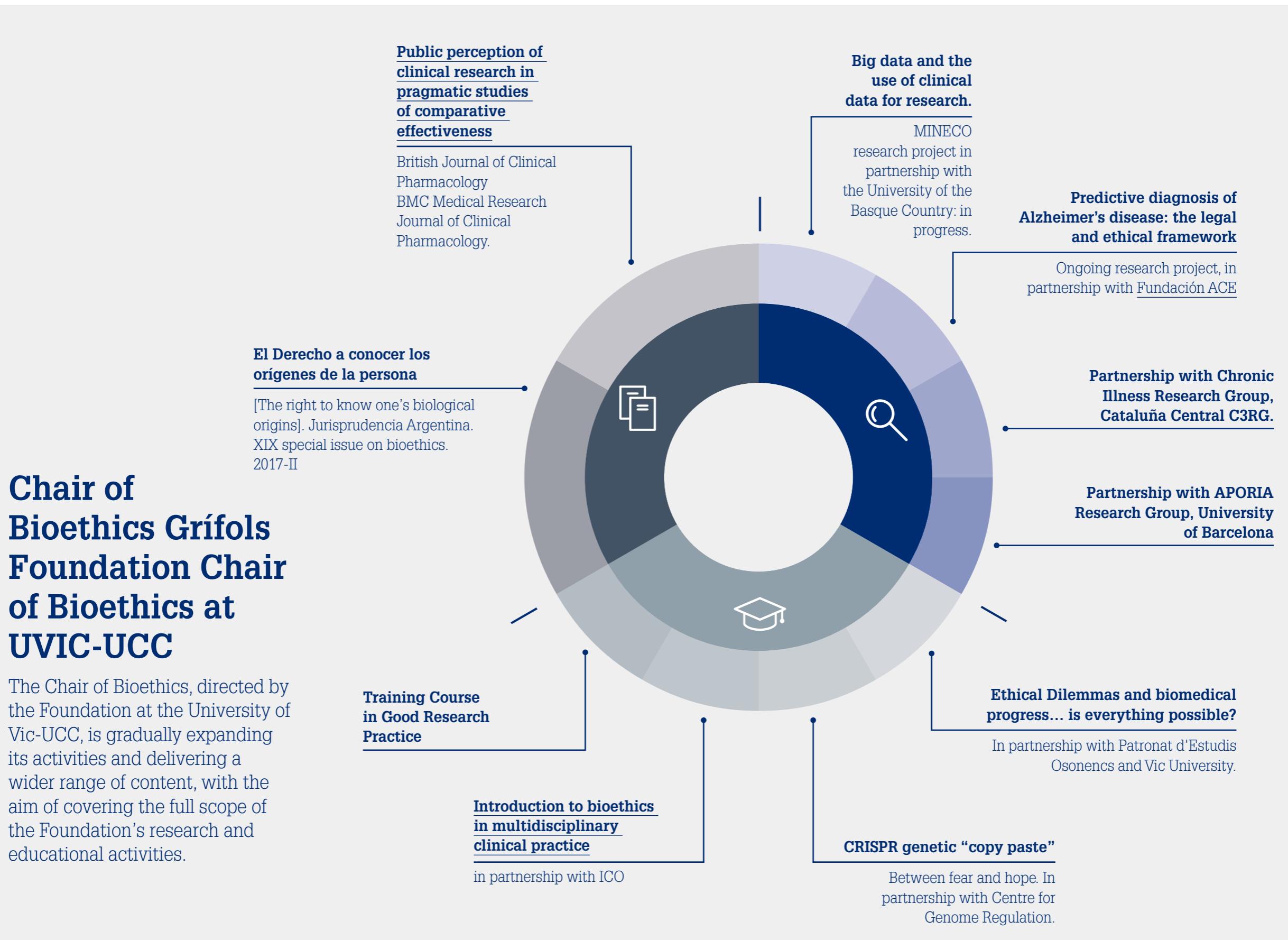


Training courses for health professionals



Training for the education sector







Bioethics session at
Barcelona International
Youth Science Challenge

[» More images on the website](#)



Introduction course to
bioethics at COMB



Bioethics session at
Barcelona International
Youth Science Challenge



Awards and grants

As part of its commitment to promoting the study and awareness of bioethics, in 2017 the Foundation awarded six bioethics grants, three senior high school prizes, a prize for educational establishments and a prize for audiovisual projects.



11 October

Research Grants: 18th edition

[Horizons Project. Methodological proposal for gamification of hospital pedagogy, based on narrative bioethics and the model of humanizing care for hospitalized minors](#)

by Júlia Martín

[Transsexuality in children and adolescents. Ethical aspects of classification and treatment](#)

by Sabel Gabaldón

[Planning Advance Decisions \(PAD\) and communication in patients with chronic, complex illness and chronic, advanced illness](#)

The team led by Christian Villavicencio



x6

[Constructing and determining psychometric properties of a questionnaire to evaluate perception of respect and maintenance of dignity in hospitalized patients](#)

The team led by Beatriz Campillo

[Modes of disagreement in Bioethics: the public and the experts](#)

by Hugo Viciiana

[Psoriasis and executive autonomy: a proposal for improved patient compliance with psoriasis treatment](#)

by Ion Arrieta

 Lecture by Guillem López Casasnovas
"Towards a sustainable, ethically legitimate health system".

Prize for research by senior high school students: 5th edition



[Ethical dilemmas of a long life](#)

Joana Krause
Institut Premià de Mar



[Bioethics and care homes for the elderly](#)

Sara Clota Albana
Institut Canigó from Almacelles



[Born out of necessity: The bioethics of the medicine baby](#)

Wiam Koubiss
Institut Vinyes Velles, Montornès del Vallès

Audiovisual Prize

[Documentary "Només era un gos" \(Just a dog\)](#)

by Irene Domènech and Haydée Villa



20 December

Ethics and Science Awards Ceremony



[Natural thought: kindness and hard work](#)

Institut Sentmenat



[Roboethics](#)

Col·legi Mare de Déu dels Àngels,
Barcelona



[Mission to Mars](#)

[IES A Xunqueira II, Pontevedra](#)



[» More images on the website](#)

Irene Domènec
and Haydée
Vila, audiovisual
award winners



Winners of the grants and high
School prizes



Institut de Sentmenat,
Ethics and Science
first award



Col·legi Mare de
Déu dels Àngels,
Ethics and Science
second prize

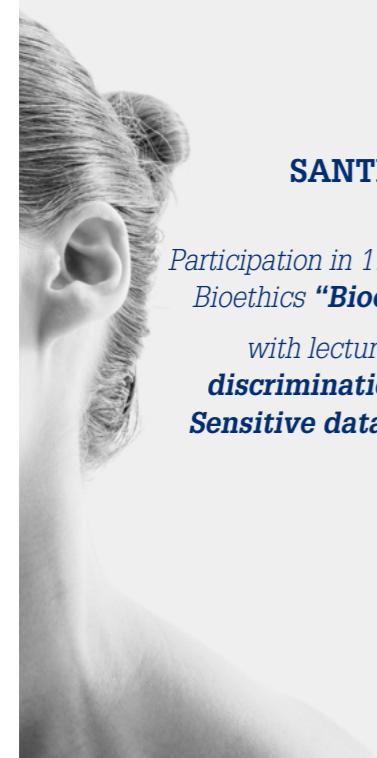


IES A Xunqueira
II de Pontevedra,
Ethics and Science
third prize



International

The Foundation was involved in three international collaborations in 2017.



SANTIAGO DE CHILE, CHILE 7 and 8 July

Participation in 11th International Seminar on Bioethics "Bioethics and vulnerability"

with lectures on "Incompetence and discrimination" and "Confidentiality: Sensitive data at risk" by Núria Terribas.



ANDORRA LA VELLA, ANDORRA

10–11 March, 16–17 June, 29–30 September, 15–16 December

Participation of **Núria Terribas**, in the **National Bioethics Committee of Andorra**, as expert in bio-law and currently secretary of the committee. This body, created in 2014, advises the Government of Andorra, which is currently establishing an ethical-legal framework in biomedical issues and the rights of citizens in the health context.

GLASGOW, SCOTLAND 25 November

Núria Terribas, representing the Bioethics Committee of Catalonia, explained the draft law on euthanasia and assisted suicide, presented to the Parliament of Catalonia.



Institutional partnerships



Foundation for Science and Technology

The Foundation is a member of the [Spanish Foundation for Science and Technology \(FECYT\)](#) which brings together foundations in Spain that are dedicated to science and science-related issues. There are plans to establish a working group on Ethics and Science.



Bioinformatics Association, Barcelona

The Foundation is a member of the Ethics, Safety and Regulation working group of the [Bioinformatics Association of Barcelona](#) which is mapping the content of various bioinformatics studies, and developing a training proposal in ethics and safety for future professionals in this sector.

Advisory roles on Clinical Ethics Committees

Núria Terribas, director of the Foundation, participates as an active member and expert in bioethics on the clinical ethics committees of a number of health institutions in Catalonia: Althaia Xarxa Assistencial de Manresa, Hospital de l'Esperit Sant, Grup Mutuam.

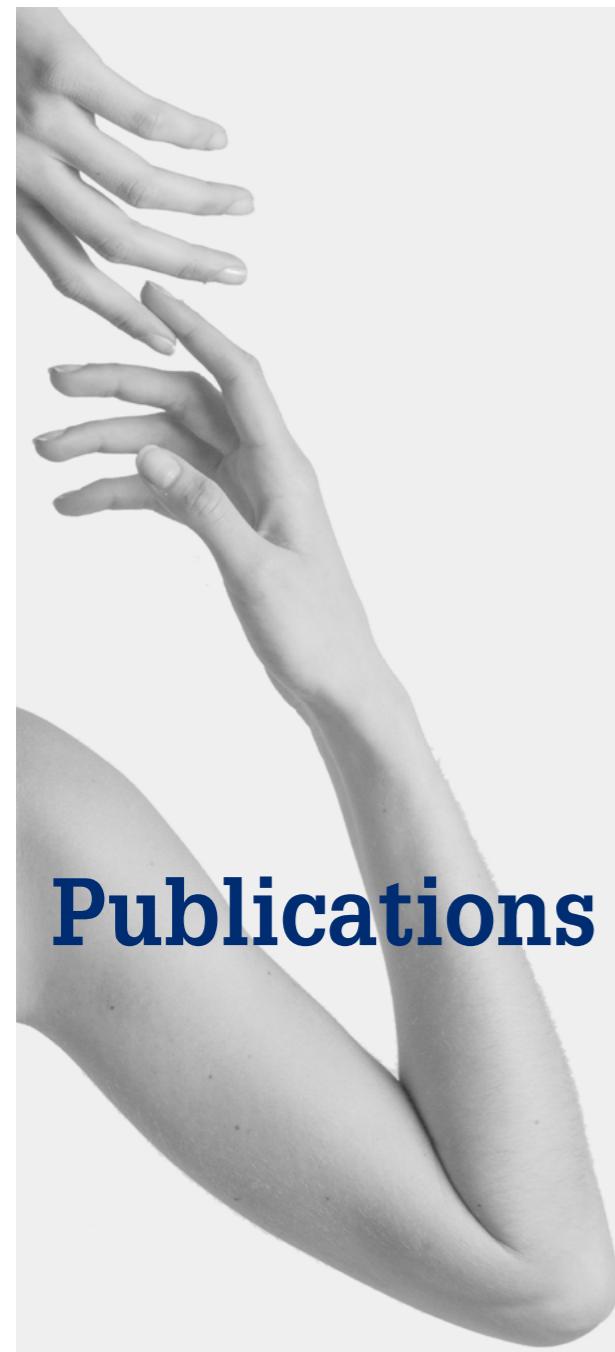
Committee to develop a Code of Ethics for the Public Health Service of Catalonia

Núria Terribas is a member of this *ad hoc* committee, established in 2016, which is engaged in the ongoing task of developing the Code, at the request of the Government of Catalonia. The Code was finalized during 2017, pending external review and final distribution.

Partnership institutions in 2017:

Althaia, Ateneu Barcelonès, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, Centre Cívic Urgell, Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, Consorci Universitat Internacional Menéndez y Pelayo Barcelona (CUIMPB), DIXIT, Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació, Fundació Catalunya-La Pedrera, Fundació Hospital Esperit Sant, Fundació ACE, Institut Català d'Oncologia (ICO), Magma, Obra Social "la Caixa", Societat Catalana de Filosofia, Societat Espanyola de Salut Pública i Administració Sanitària (SESPAS), Universitat del País Basc, Universitat de Barcelona and Universitat de Vic-Central de Catalunya.





Publications



Iatrogenia y medicina defensiva

Cuadernos de la Fundación 42 | Víctor Grífols i Lucas

Iatrogenesis – the adverse effects caused by medical treatment – is often associated with professional errors or negligence. Paradoxically, one of the reasons for its increase is the rise of 'defensive medicine', whose purpose is to protect medical professionals against possible claims. A number of professionals discuss this issue from a medical, legal and philosophical perspective.

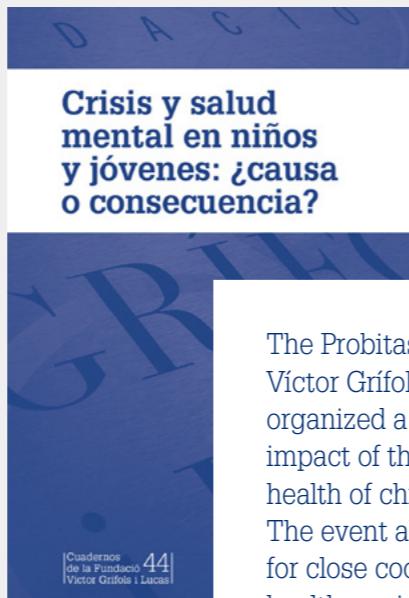


¿Debemos revisar el concepto de muerte?

Debate sobre el estado vegetativo persistente y la muerte cerebral

Cuadernos de la Fundación 43 | Víctor Grífols i Lucas

This publication focuses on the ethical, medical and legal questions linked to brain death and persistent vegetative states. It includes articles by James Bernat, Professor of Neurology and Medicine at the University of Dartmouth, and other experts from different professional spheres.



Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?

Cuadernos de la Fundación 44 | Víctor Grífols i Lucas

The Probitas Foundation and the Víctor Grífols i Lucas Foundation organized a workshop to analyze the impact of the crisis on the mental health of children and young people. The event also considered the need for close coordination between the health, social care and education systems to promote mental health and early detection of risk situations. This monograph includes the papers presented at the seminar.



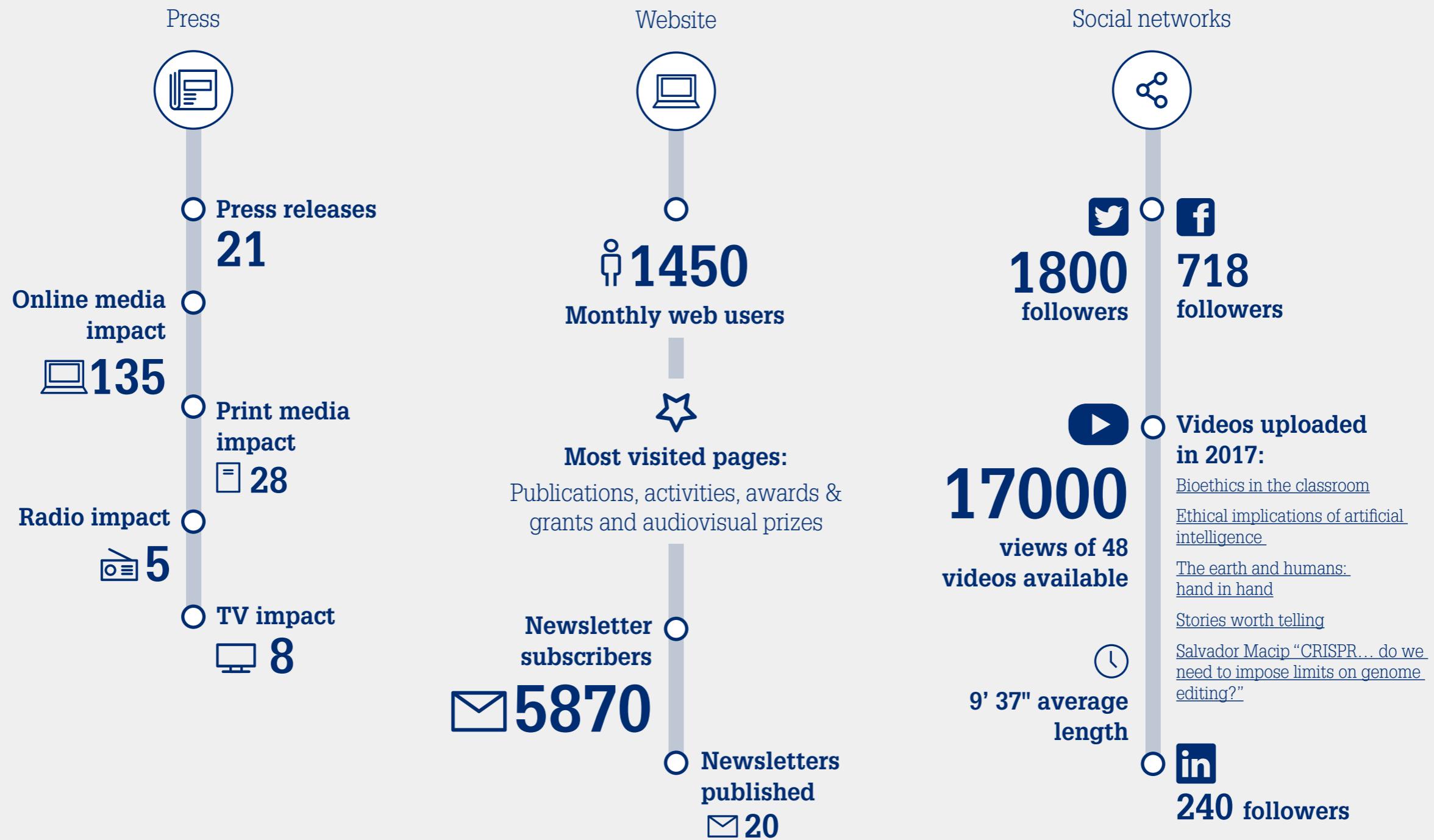
CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?

Cuadernos de la Fundación 45 | Víctor Grífols i Lucas

New genome editing techniques such as CRISPR/Cas9 open up a whole range of possibilities for human health. They can be used to correct genetic defects to cure disease, and also to modify individuals and entire plant or animal species. Who should be responsible for determining their use? Do we need to establish limits?

Communication

The Foundation continued to emphasize the importance of communication activities to disseminate and raise awareness of its initiatives in bioethics.



Press file

The following is a selection of articles covering the Foundation, published during 2017.

El Periódico

19-02-17

LA DECISIÓN DE MORIR

EUTANASIA

¿Estamos preparados?

Varias iniciativas parlamentarias han vuelto a poner sobre la mesa el debate de la eutanasia. Considerado un tabú durante años, hoy son muchas las voces que opinan que la sociedad ha madurado y está preparada para afrontar su legalización. Nadie quiere hablar de la muerte, pero todos quieren evitar el dolor.

POR JUAN FERNÁNDEZ

Hasta el 12 de enero del 2018 se cumplirán 20 años de la muerte de Suárez Serratos, el marino que se suicidó por la tercera vez que pronunció y murió en este país al desbande de la dictadura. Los debates tras esas edades, el derecho a morir dignamente ha seguido siendo un tema de debate social, polémico y inevitable —al fin y al cabo, todos nacemos con la muerte—, pero que se ha querido ignorar en qué condiciones lo haría— como difícil de resolver. Los debates se han ido dando en líneas se han ido pasando de mano en mano, legislatura tras legislatura, ya que cada año se ha presentado un proyecto de contravenencia en el que los grupos disidentes y los partidos de izquierdas entienden que la ley es una medida que afecta la ética final de la vida humana, y que no puede hacer una dolorosa incurable con dolores insuportables y affrescas que no tienen remedio.

En estos 20 años, la sociedad se ha ido acercando del debate de la eutanasia al calor de los innumerables

somprobios que llevan a los medios para observar del asunto tanto que se dedican el impacto que están teniendo en la sociedad. Suárez Serratos ha muerto, en cambio, los intentos, desacuerdos y polémicas que siguen eligiendo entre la libertad de sufrimiento y la seguridad de una muerte rápida y digna, o una muerte lenta y dolorosa.

Cascada de iniciativas

A esta demanda social pendiente de respuesta se han sumado los legisladores. De hecho ya va de perder de la memoria de los políticos. La última votación en el Congreso se realizó el 10 de diciembre de 2017, cuando el diputado que lleva la iniciativa que verá con el texto definitivo la ley de eutanasia, el diputado Pedro Peralta, creyó que comenzaría su vida, sino con una cascada de iniciativas que abocaron a la muerte de Suárez Serratos, ahora con un especial hilo. El 14 de diciembre, el diputado Peralta presentó una demanda para extender la ley para legalizar la eutanasia. Dijo más tarde, el Parlamento de Cataluña

Isabel Alonso

COORDINADORA DE ASESORIA DIGNIDAD

“La gente viaja hoy a Suiza a suicidarse igual que en la década de los 60 iba a Londres a abortar.”

Nuria Terribas

FUNDACIÓN GRIEGOS

“La sociedad ha entendido que la ley de eutanasia es un derecho que no obligaría a nadie»

ya aprobada por mayoría —con el voto en contra de Ciutadans— y la abstención de Ciudadanos, una propuesta para que los ciudadanos se dispongan con esta práctica.

Sufriendo soledad

Una de las iniciativas más conocidas en el tiempo es la presentada por parte de Ciudadanos —en diciembre de 2017— que establecía la posibilidad de decretar una senda propuesta de ley para regular el derecho a la muerte digna y la posibilidad de establecer clínicas paliativas. Aunque estos dos proyectos no han sido aprobados, la posibilidad de extender la ley de eutanasia, así entendida, se sumó al debatir públicamente la necesidad de regular el tránsito de la vida a la muerte cuando este sea de una causa insuperable, como el cáncer terminal, que da llegada la hora a la cual la persona que lo padece prefiere para morir.

Respecto a este proyecto, el senador de Ciudadanos, Juan José Ballesta, recordó que «una demanda social que acentuó la tensión y el vértigo en el ánimo privado y cuya sola mención provoca certeza».

Cine que aborda la muerte digna

Johnny cogió su fusil

Director: Dalton Trumbo **Intérpretes:** Marlon Brando, Peter O'Toole, Robert Ryan, Lee J. Cobb, Ernest Borgnine, James Whitmore, **Año:** 1971 **Resumen:** Una historia de amor entre un soldado y una mujer que le ayuda a superar la enfermedad terminal que sufre. La película muestra la fuerza de la amistad y el amor.

Mi vida es mija

Director: John Badham **Intérpretes:** Elizabeth Taylor, Richard Burton, Christopher Lee, **Año:** 1981 **Resumen:** Una historia de amor entre una actriz y un director de cine que se enamoran y se separan, pero que regresan a su relación cuando la actriz se encuentra en problemas.

16

LOGOS / BIOÉTICA

DEL 29 DE MAYO AL 4 DE JUNIO DE 2017

Peter Mills, director adjunto del Consejo Nuffield sobre Bioética.

Reproducción y ganadería: focos de debate ético del CRISPR

Una jornada organizada por la Fundación Víctor Grifols i Lucas ha servido de marco para discutir los límites éticos de la edición genética y sus potenciales aplicaciones de futuro

BALANCE: MIGUEL RAMOS

La edición genética es una de las áreas de la Medicina que han sufrido más cambios en los últimos años. El impacto de técnicas, como el CRISPR, ha impulsado la investigación que se ha visto multiplicada. Los debates éticos que han abierto plantean ahora retos éticos tan complejos como la edición genética para la propia industria o las normas de los países. Hace varios días, la Fundación Víctor Grifols i Lucas ha celebrado en Madrid un congreso que explora las implicaciones éticas de este tipo de edición genética. Una jornada organizada por la Fundación Víctor Grifols i Lucas.

«Esperamos que el debate sobre la edición genética en la ciencia

Y la investigación?

Muchas veces se ve la biología como un obstáculo que distorsiona o detiene la investigación médica que nos interesa. La edición genética es una visión equivocada de su papel. El trabajo de la biología debe ser el de proporcionar las herramientas que nos permitan aclarar los problemas que aparecen los avances de la investigación, marcar la línea en la que debemos y como debemos de hacerlo y como

de fondo hay un impulso moral, al que no se debe opinar. Lo que se necesita es una visión que impulse una ética de la investigación, la industria y las políticas públicas».

Cómo se organiza y compone el Consejo de Nuffield sobre Bioética?

A la primera pregunta se trata de un consejo independiente. Esta in-

dependencia hace que las reflexiones que sigue y nos dirige sea la libertad de la calidad y la precisión sobre lo que queremos. La otra característica es la pluralidad. No somos un grupo interdisciplinario. Reunimos a expertos en ciencia, filosofía, ética, teología, etc., que llevan a cabo un trabajo deliberativo, buscando futuras posibilidades y alternativas.

Con nuestro trabajo pretendemos dar respuestas que puedan ser útiles para la investigación, para tratar problemas prácticos y reales. Trabajamos pocos como un nexo entre la ciencia, la industria y la política.

¿Ajusta esta pieza importante la edición genética el CRISPR?

Estos son uno de los temas que hemos desarrollado en el informe que acabamos de presentar.

Uno de los conclusiones a las que hemos llegado es que una tecnología transformadora como el CRISPR es una oportunidad para la edición genética y de una forma mucho más efectiva que otras técnicas. Sin embargo, es necesario trazar una línea que impida que se lleven a cabo, tanto, trabajos éticos como imprudentes, tales como la manipulación de embriones.

Se trata también de una técnica relativamente económica y estable. Es una herramienta que, por último, está en continuo desarrollo y mejora. Todo esto indica que es una pieza importante dentro de la investigación y ahora empieza a buscarse aplicaciones prácticas.

Aquí es cuando encontramos algunos problemas, y sobre las cuestiones e implicaciones éticas de donde debes ser retroceder en tu

De todas las potenciales aplicaciones de la edición genética sin duda la que genera una mayor controversia es la alteración de embrones

Muchas veces se ve a la biología como un obstáculo que distrae o detrae la investigación y yo considero que ésta es una visión equivocada»

Con nuestro trabajo pretendemos dar respuestas que puedan servir a la gobernanza para abordar problemas prácticos y reales»

quinaria genética, habría que hacer un trabajo más en profundidad para que la gente entienda, a quién necesita llevar a cabo algún tipo de conversación intergeneracional para regular la edición genética».

«En 1973 trabajé en Astlöv, Inglaterra, en un centro que organizaba para revisar el progreso científico en la investigación de la edición genética de ADN recombinantes y para discutir las formas adecuadas de tratar los resultados de la investigación biológica de este trabajo. Hay gente que plantea la necesidad de establecer una comisión de ética en el seno de la ciencia, en el sentido de un comité responsable, pero yo considero que sería un fraude».

Primeren, porque en 1975 había muy pocas personas que pudieran trabajar en la edición genética. Ahora ya no es un campo tan específico. Es mucho más amplio y de acuerdo con la situación actual es una área muy variada implicada. Y después, porque ahora mismo es la etapa de la investigación científica de forma intrínseca las potencias les aplicaciones».

«Los temas son los principales retos a los que se enfrentaría la biología en la edición genética: ¿cómo se aplica la edición genética? ¿qué acciones y posibilidades que la edición genética tiene y no las podemos utilizar? El horizonte de aplicación es muy amplio, pero nosotros consideramos que las principales son las de la salud y la generación humana y la generación animal».

De todos los aspectos de las aplicaciones de la edición genética que genera una mayor controversia es la alteración de embrones. Pensemos en la posibilidad de acortar la edad de la fertilidad o de la edad de la infertilidad o de la edad de la infertilidad. La manipulación genética también ofrece un gran potencial para la mejora animal. La ética de la ganadería, asimismo, hay cuestiones como la seguridad de los animales que deben ser tenidas en cuenta. Aunque estos dos han sido más mencionados, existen otras muchas aplicaciones sobre las que trabajar; también se han señalado otras como la edición de virus y bacterias, los modulos o los vector-transplantes».

¿Cuáles son las principales cuestiones éticas que se han encontrado?

«A través de la investigación, la tradición, la filosofía, la Palabra escrita como oral, tradicional o escrita o incluso pueden ser entendidas de formas muy diferentes entre culturas. También la indefinición de algunos conceptos complica el debate. La edición genética es una de las implicaciones éticas más evidentes de la edición genética que entendemos por línea genética o si sabemos qué es cuando cambia un genoma humano».

Diario Médico
29-05-17

A portrait photograph of Nuria Terribas, a woman with curly blonde hair, wearing a dark blue plaid blazer over a white collared shirt. She is seated in a wooden chair against a solid red background. To her right, a portion of a wooden desk is visible.

65 anys. Vaig néixer a Londres i vico a Brighton, on sou professora emèrita de Política Social a la seva universitat. Estic casada, sense fills. La meua treball en política social tracta de com els estats garantixen el benestar dels seus ciutadans, i el neoliberalisme no completa. Les meves creences són ètiques

La Vanguardia
17-11-17

Financial information

The financial figures for 2017 can be consulted in the balance sheet and the profit and loss account.

Balance sheet

December 31th 2017 and 2016
(In euros)

Assets	2017	2016
Non-current assets		
Tangible assets	462	694
Working Capital		
Other Debtors	75.470	839
Treasury		
Cash	400	143
Banks and credits institutions, current accounts and sight deposits	55.716	166.639
Total Working Capital	131.586	167.621
Total Assets	132.048	168.315

Liabilities	2017	2016
Equity		
Endowment fund	12.020	12.020
Surplus from previous periods	50.492	40.829
Surplus for the period	-31.552	9.663
Total Equity	30.960	62.512
Short-term Creditors		
Short-term Creditors	0	0
Total Short-term Creditors	0	0
Suppliers and Other Creditors		
Debts for the purchase or provision of services	71.580	77.879
Public bodies	21.849	19.953
Total Suppliers and Other Creditors	93.429	97.832
Others Liabilities Personal Current	7.659	7.970
Total short-term Creditors	101.088	105.803
Total Liabilities	132.048	168.315

The attached report constitutes an integral part of the Annual Accounts.



Financial information

The financial figures for 2017 can be consulted in the balance sheet and the profit and loss account.

Profit and loss account

December 31th 2017 and 2016

Income	2017	2016
Foundation's income from activities		
Income from promotions, sponsors and joint projects	375.000	425.000
Provision of Services	1.340	2.235
Total operating income	376.340	427.235
Operating losses	31.552	-
Losses from ordinary activities	31.552	-
Negative surplus for period (loss)	31.552	-

Expenses	2017	2016
Staff Expenses	203.924	198.111
Cash grants and other expenses	54.132	49.115
Other expenses		
Provision for Repayments	231	231
External services	149.281	169.838
Taxes	322	270
Total expenses	407.890	417.565
Operating profit	0	9.670
Financial income from interest	2	7
Profit from ordinary activities	0	9.663
Positive surplus for period (profit)	0	9.663

The attached report constitutes an integral part of the Annual Accounts.





c/ Jesús i Maria 6,
08022 Barcelona, Spain
www.fundaciogrifols.org
fundacio.grifols@grifols.com