

An aerial photograph of a river delta, showing a central river channel that branches out into several smaller channels. The surrounding land is covered in dense, vibrant green vegetation, likely mangroves or wetlands. The water in the channels is a light, milky color, suggesting sediment. The overall scene is a complex, organic pattern of water and land.

FUNDACIÓ

VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

**Memoria
2010**

Memoria 2010

01

Presentación

02

La Fundación

- Objetivos
- Patronato

03

Actividades

- Presentación del libro *Ética en enfermería*
- Seminario: Maleficencia en los programas de prevención
- Interrogante ético: La subrogación uterina
- Seminario: Ética de la comunicación científica
- Conferencia: *Individual healthy behaviour and healthy life styles. Advances in prevention and Chronic Care Management*
- IV Ciclo de conferencias Josep Egozcue
- Curso: La persona mayor enferma

04

Premios

- Premios sobre Bioética
- Composición del jurado
- XII Premio de Investigación sobre Bioética

- X Premio a una Obra Periodística
- XII Becas de Investigación
- Proyectos de investigación finalizados

05

Publicaciones

- Títulos publicados
- Colaboraciones editoriales

06

La Fundación on-line

- Página web
- Bionethics
- Novedades por RSS
- Canal en YouTube

07

Datos económicos

08

Revista de prensa

09

Agenda 2011

01

MEMORIA 2010

Presentación

Presentamos a continuación las diferentes actividades que nuestra Fundación ha organizado durante el año 2010. Ha sido un año intenso en debates y conferencias sobre temas que figuran en la agenda actual de la bioética o hacen referencia a cuestiones poco tratadas hasta ahora y que deberían merecer más atención. En este último grupo se pueden incluir el seminario que trató la “Maleficencia en los programas de prevención del cáncer de mama” y el debate sobre “La subrogación uterina”. El primer tema pertenece al ámbito de la salud pública, un área que plantea interrogantes sociales, éticos y políticos extremadamente complejos. Desde la Fundación hemos querido iniciar una línea de reflexión sobre esta área, empezando por analizar y evaluar los programas de prevención del cáncer de mama. El objetivo más general que nos proponemos es estimular la discusión ética sobre la justificación, las razones y las consecuencias de ciertas intervenciones en materia de medicina preventiva no siempre claramente beneficiosas para las personas a quienes van dirigidas. En cuanto al tema de la subrogación uterina o de las llamadas “madres de alquiler”, se trata de un supuesto actualmente prohibido por la mayoría de legislaciones, pero permitido en algunos países. Partiendo de que en una sociedad globalizada es cada vez más fácil eludir las prohibiciones del propio Estado y obtener en otro país lo que aquí no está permitido, conviene tener claras cuáles son las razones que hacen éticamente inaceptable esta prestación. El debate que organizamos ofrece argumentos en este sentido.

Hace unos años, la Fundación inició una serie de debates y reflexiones sobre la comunicación médica y científica y los problemas éticos que plantea. El tema tiene una buena recepción por parte tanto de los profesionales sanitarios como de los periodistas de todos los medios que se encuentran con la necesidad de afrontar los retos inéditos derivados de las tecnologías de la información que han

revolucionado el mundo de la comunicación sanitaria. Con la colaboración del Observatorio de la Comunicación Científica de la *Universitat Pompeu Fabra*, nos hemos propuesto mantener estas reflexiones e ir concretando y analizando cada una de las cuestiones que afectan a la educación y transmisión de la cultura sanitaria en la época de Internet, para establecer los peligros y las ventajas que las nuevas técnicas ofrecen, y dar pautas para evaluarlas.

Las últimas conferencias Josep Egozcue tuvieron como profesor invitado al Dr. Mark Siegler, de la Universidad de Chicago. El prestigio profesional del Dr. Siegler y el reconocimiento que merece como uno de los promotores de la ética médica convocó a una considerable audiencia que pudo seguir y debatir con el ponente los problemas derivados de la relación entre los médicos y los pacientes en un tiempo caracterizado por superar y corregir la relación paternalista y autoritaria del pasado. En consonancia con lo que la Fundación realiza desde hace unos años, se organizó un curso, en colaboración con la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, sobre “La persona mayor enferma”. El curso estuvo dedicado a las distintos enfoques y conflictos que presenta el tratamiento de las enfermedades y dependencias que afectan a las personas mayores con la finalidad de conseguir que una vida con más años no deje de ser una vida de calidad.

Lo que otorga un valor añadido a las actividades que realiza la Fundación es el esfuerzo por publicar las ponencias y los debates que se van produciendo. Los Cuadernos de la Fundación han llegado este año al número veinticinco. Crecen también el número de Informes de la Fundación y la colección de debates que responden al título de Interrogantes éticos. Son publicaciones solicitadas sobre todo

como ayuda a la docencia y a la difusión de la bioética en universidades, institutos y otros centros de formación.

Finalmente, ponemos un interés especial en la constante renovación de nuestra web para que la información sea fácilmente accesible para todos. Fomentamos la participación de las personas que nos siguen y enviamos nuestras publicaciones a quien las solicita. En 2010 hemos estrenado un canal en *YouTube*, que permite visionar los momentos más interesantes y representativos de las actividades que realizamos.

Recordando una idea de Pedro Laín Entralgo, el Dr. Mark Siegler recordaba en sus conferencias que el carácter de la relación médica es el de una relación de amistad. Y añadía: “este es el lenguaje de la profesionalidad”. Podemos decir que los planteamientos y debates que la Fundación propone, desde la perspectiva de la ética, son, entre otras cosas, una forma de recuperar el sentido más auténtico de la excelencia profesional.

Presentación



Victòria Camps
Presidenta

02

MEMORIA 2010

La Fundación

Objetivos

La *Fundació Víctor Grífols i Lucas* tiene como finalidad promover el estudio y el desarrollo de la bioética en el mundo de la salud humana y las ciencias de la vida.

Constituida en 1998 bajo los auspicios de Grífols, holding dedicado al sector farmacéutico-hospitalario, la Fundación es un órgano independiente que dedica recursos para la investigación de los problemas éticos que se plantean entre los diversos colectivos que trabajan en el campo de la salud.

Los objetivos de la Fundación son los siguientes:

- Impulsar el estudio en áreas específicas de la bioética a través de la concesión de becas y premios.
- Organizar conferencias y seminarios que divulguen y profundicen en las cuestiones éticas que constantemente plantean las ciencias de la vida o de la salud.
- Elaborar publicaciones que divulguen los trabajos de la Fundación.
- Estar abierta a todas aquellas actividades que ayuden a profundizar en la ética de la vida.

La Fundación



La Fundación

Patronato

El Patronato de la Fundación está constituido por catorce miembros de reconocido prestigio en las diversas áreas de estudio de la bioética. Su vinculación con disciplinas tan diversas como la filosofía, la medicina, la docencia o el derecho aporta una aproximación multidisciplinaria a la actividad de la Fundación.

Presidenta: Victòria Camps

Catedrática de Filosofía Moral de la *Universitat Autònoma de Barcelona*

Vicepresidente: Marc Antoni Broggi

Médico cirujano y presidente del *Comitè de Bioètica de Catalunya*

Tesorero: Manuel Canivell

Médico y ex gerente científico de Grifols, S.A.

Vocales:

Francesc Abel

Presidente del Patronato del *Institut Borja de Bioètica*

Neal Ball

Fundador y presidente Honorario del *American Refugee Committee* y miembro del Comité Americano de la UNICEF

Ramon Bayés

Catedrático de Psicología Básica y profesor emérito de la *Universitat Autònoma de Barcelona*

Montserrat Busquets

Profesora de la Escuela de Enfermería de la *Universitat de Barcelona*

Ignacio Calero

Abogado de Osborne Clarke S.L.P.

Xavier Carné

Jefe del Servicio de Farmacología Clínica del *Hospital Clínic de Barcelona*

Tomás Dagá

Abogado de Osborne Clarke S.L.P.

Vladimir de Semir

Profesor y director del Observatorio de la Comunicación Científica de la *Universitat Pompeu Fabra de Barcelona*

Guillem López i Casanovas

Catedrático de Economía de la *Universitat Pompeu Fabra de Barcelona*

Josep M^a Lozano

Profesor del Departamento de Ciencias Sociales de ESADE

Francesca Puigpelat

Catedrática de Filosofía del Derecho de la *Universitat Autònoma de Barcelona*

La Fundación



El Patronato

03

MEMORIA 2010

Actividades

Durante el 2010 la Fundación ha impulsado varias actividades con el objetivo de generar debate y reflexión sobre aspectos relacionados con la bioética.

Presentación del libro *Ética en enfermería*

El primer acto del año fue la presentación del libro *Ética en enfermería*. El 9 de marzo la Fundación invitó a una de las autoras de este manual, Verena Tschudin, para presentar la edición española del libro publicado por la editorial Triacastela. En el acto de presentación Tschudin impartió la conferencia “*La importancia del aprendizaje, la enseñanza y la práctica de la ética en enfermería*”. El acto se organizó en colaboración con el *Col·legi Oficial d’Infermeria de Barcelona* (COIB), en la sede de esta entidad.

Participaron:

- Mariona Creus, presidenta del COIB.
- Montserrat Busquets, enfermera y miembro del Patronato de la *Fundació Víctor Grífols i Lucas*.
- Maria Gasull, miembro de la Comisión Deontológica del COIB.
- José Lázaro, director de la colección Humanidades Médicas de la editorial Triacastela.

Actividades



Presentación del libro *Ética en enfermería*

Seminario: Maleficencia en los programas de prevención

En colaboración con el *Institut d'Estudis de la Salut* (IES), la Fundación organizó el 20 de abril el seminario "Maleficencia en los programas de prevención". Esta jornada trató los aspectos éticos de los programas de prevención secundaria del cáncer de mama mediante el cribado de poblaciones de mujeres aparentemente sanas entre 50 y 74 años a partir de la mamografía bienal.

Participaron como ponentes:

- Andreu Segura, responsable de Salud Pública del *Institut d'Estudis de la Salut*.
- José Ramón Repullo, jefe del Departamento de Planificación y Economía de la Salud del Instituto de Salud Carlos III.
- Ricard Meneu de la Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud de Valencia.
- Teresa Queiro de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia.
- Montserrat Casamitjana, presidenta de la *Societat Catalana de Salut Pública*.



Seminario: Maleficencia en los programas de prevención

Interrogante ético: La subrogación uterina

La Fundación celebró una nueva edición del ciclo interrogantes éticos el 22 de abril con el debate “La subrogación uterina. Análisis de la situación actual”. Los interrogantes éticos son una iniciativa de la Fundación que tiene como objetivo reunir a un reducido grupo de expertos para discutir sobre un tema de actualidad relacionado con la bioética y generar opinión. En este caso se trató uno de los aspectos más controvertidos de la reproducción asistida, la subrogación uterina, popularmente conocido como la maternidad con madre de alquiler.

Coordinadores:

- Francesca Puigpelat, catedrática de Filosofía del Derecho, codirectora del Posgrado sobre Género e Igualdad de la *Universitat Autònoma de Barcelona* y miembro del Patronato de la *Fundació Víctor Grífols i Lucas* y del *Comitè de Bioètica de Catalunya*.
- Bonaventura Coroleu, jefe del Servicio de Medicina de la Reproducción del *Institut Universitari Dexeus* y presidente de la Sociedad Española de Fertilidad.



Interrogante ético: La subrogación uterina

Especialistas invitados:

- Itziar Alkorta, profesora titular de Derecho Civil y vicerrectora de Calidad e Innovación Docente de la Universidad del País Vasco.
- Montserrat Boada, directora de los laboratorios de Reproducción Asistida del *Institut Universitari Dexeus*.
- Victòria Camps, presidenta de la *Fundació Víctor Grífols i Lucas*.
- Diana Guerra, psicóloga clínica de IVI Barcelona.
- Juan Ortiz, abogado y coordinador jurídico de NQ Abogados España.
- Carme Valls-Llobet, médico endocrinóloga y presidenta de la *Fundació Catalunya Segle XXI*.

Seminario: Ética de la comunicación científica

En 2001 la Fundación organizó un primer debate sobre “La ética de la comunicación científica”. Después de ocho años era indispensable efectuar una actualización debido al profundo y rápido cambio producido en el mundo de la comunicación. Con la colaboración del Observatorio de la Comunicación Científica de la *Universitat Pompeu Fabra*, la Fundación convocó una segunda jornada de debate coordinada por Vladimir de Semir, director del Observatorio. Se planteó con un formato abierto, consistente en dos ponencias seguidas de cuatro grupos de trabajo integrados por profesionales y estudiantes del Máster de Comunicación Científica de la *Universitat Pompeu Fabra*.

Conferencia: *Individual healthy behaviour and healthy life styles. Advances in prevention and Chronic Care Management*

Per segundo año consecutivo la Fundación colaboró con el *Global Health Leadership Forum*, con el patrocinio de una de sus sesiones. Este curso es un seminario especializado en gestión sanitaria organizado por la *Barcelona Graduate School of Economics*, el *Centre de Recerca en Economia i Salut* (CRES) y la Universidad de Berkeley.

En esta ocasión la Fundación patrocinó la conferencia “*Individual healthy behaviour and healthy life*

Actividades



Seminario: Ética de la comunicación científica



Conferencia: “*Individual healthy behaviour and healthy life styles. Advances in prevention and Chronic Care Management*”

styles. Advances in prevention and Chronic Care Management", realizada por Rafael Bengoa, consejero de Salud del País Vasco, y Ellen Nolte, directora de *Rand Europe*. Esta conferencia se planteó como un acto abierto a los profesionales interesados en salud pública y gestión sanitaria.

IV Ciclo de conferencias Josep Egozcue

Las conferencias Josep Egozcue se han consolidado como la cita anual de la Fundación con expertos internacionales en bioética. Este año el ponente invitado a la cuarta edición de las conferencias, celebradas el 19 y 20 de octubre, fue Mark Siegler, catedrático de Medicina y director del *MacLean Center for Clinical Medical Ethics* de la Universidad de Chicago.

Las conferencias de Mark Siegler abordaron:

Les tres edades de la medicina y la relación médico-paciente.

Siegler habló de las diversas etapas en la relación médico-paciente: la época del paternalismo, la época de la autonomía del paciente y la época de la burocracia. En todas estas etapas ha habido una interacción entre el médico y el paciente que ha llevado recientemente a un modelo basado en la toma de decisiones compartida.

Aportaciones pasadas y futuras de la ética médica en el cuidado del paciente.

Actividades



IV Ciclo de conferencias Josep Egozcue



Mark Siegler

En esta conferencia Siegler destacó como la investigación, los avances tecnológicos y el cambio en la relación médico-paciente han suscitado un mayor interés en la ética. En los últimos cincuenta años la ética ha contribuido a mejorar la relación médico-paciente.

Curso: La persona mayor enferma: fragilidad y autonomía

El último acto del año ha sido el curso “La persona mayor enferma: fragilidad y autonomía” coorganizado por la Fundación y el *Consorti Universitari Menéndez Pelayo – Centre Ernest Lluch de Barcelona*, y con la colaboración de la *Fundació Letamendi Forns*. El curso, celebrado el 11 y 12 de noviembre, lo dirigió Marc Antoni Broggi, presidente del *Comitè de Bioètica de Catalunya* y patrono de la *Fundació Víctor Grífols i Lucas*. El curso partía de la necesidad de conseguir que la persona, aunque sea mayor y esté en una situación de dependencia física, participe al máximo en las decisiones que le afectan.

Participaron como ponentes:

- Salvador Altimir, coordinador de la Unidad de Geriátrica y Gerontología del *Hospital Germans Trias i Pujol*.
- Rogeli Armengol, psiquiatra y autor del libro *La felicidad y el dolor: una mirada ética*.
- Ramon Bayés, catedrático de Psicología Básica de la *Universitat Autònoma de Barcelona* (UAB).



Curso: La persona mayor enferma: fragilidad y autonomía

- Josep Maria Bosch, coordinador del Programa de Comunicación y Salud de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC).
- Josep Maria Busquets, médico del *Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport* (PADES).
- Victòria Camps, presidenta de la *Fundació Víctor Grífols i Lucas*.
- Laura Coll, médico e investigadora del *Institut de l'envelliment de la Universitat Autònoma de Barcelona* (UAB).
- James Drane, profesor de la Universidad Edinboro de Pennsylvania.
- Pilar Gómez, psicóloga clínica y psicoanalista.
- José Leal, psicólogo clínico y psicoanalista.
- Clara Llubí, médico del Servicio de Anestesiología y Reanimación del *Hospital Universitari Germans Trias i Pujol* de Badalona.
- Mercè Pérez Salanova, responsable del Área Psicosocial y de Participación de la *Universitat Autònoma de Barcelona* (UAB).
- Montse Puig, *Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport* (PADES).

Actividades



Curso: La persona mayor enferma: fragilidad y autonomía

- Pilar Rodríguez, responsable de calidad de ABD.
- Begoña Román, profesora de Filosofía Moral y Política de la *Universitat de Barcelona*.
- Jordi Trelis, jefe de Curas Paliativas del *Institut Català d'Oncologia del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol*.

04

MEMORIA 2010

Premios

Premios sobre Bioética

Uno de los objetivos de la *Fundació Víctor Grífols i Lucas* es impulsar la investigación en bioética. La Fundación concede cada año un premio de investigación, un premio periodístico y cuatro becas de investigación sobre bioética.

El pasado 19 de octubre, en el marco de las conferencias Josep Egozcue, se celebró el acto de entrega de los premios y becas. En esta convocatoria se presentaron 11 trabajos al premio de investigación, 29 proyectos de investigación y 9 trabajos a la obra periodística.

Composición del jurado

Los premios fueron evaluados por un jurado formado por:

- Salvador Alsius, decano de los Estudios de Periodismo de la *Universitat Pompeu Fabra*.
- Margarita Boladeras, catedrática de Filosofía Moral y Política de la *Universitat de Barcelona* y portavoz del jurado.
- Jordi Caïs, profesor de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la *Universitat de Barcelona*.
- Màrius Morlans, miembro del Comité de Ética Asistencial del *Hospital Universitari Vall d'Hebron*.
- Francesca Puigpelat, catedrática de Filosofía del Derecho de la *Universitat Autònoma de Barcelona*.

XII Premio de Investigación sobre Bioética

El Premio de Investigación sobre Bioética, dotado con 6.000 euros, fue concedido a **Josefina Goberna Tricas**, profesora de la *Escola Universitària d'Infermeria de la Universitat de Barcelona*, por el trabajo: Mujeres y procreación: ética de las prácticas sanitarias y la relación asistencial en embarazo y nacimiento.

El trabajo es una tesis doctoral que plantea una reflexión ética para dar respuesta a la realidad contemporánea de asistencia sanitaria a la maternidad. Esta asistencia se desarrolla en un entorno altamente tecnificado acompañado de una cierta deshumanización en la relación asistencial.

Premios



Josefina Goberna Tricas



XII Premio de Investigación sobre Bioética

X Premio a una Obra Periodística

El programa “30 minuts”, de **TV3**, fue el ganador del X Premio a una Obra Periodística, dotado con 3.000 euros. “30 minuts” fue galardonado por el reportaje *Decidir la mort* (Decidir la muerte), emitido el 4 de octubre de 2009.

En los últimos años ha habido una sucesión de casos de eutanasia, suicidios asistidos o bien peticiones de retirada de tratamientos que mantienen vivas las personas de forma artificial. El reportaje de “30 minuts” habla del derecho de decidir cómo y cuándo morir, a través de las experiencias de tres personas que sufren una enfermedad degenerativa e incurable.

Premios



X Premio a una Obra Periodística

XII Becas de Investigación

Las becas para el desarrollo de proyectos de investigación, dotadas con 5.000 euros cada una, se otorgaron a:

El equipo liderado por Joan Canimas de la *Fundació Campus Arnau d'Escala* por el trabajo: Guía orientativa para guardadores de hecho de personas con enfermedad de Alzheimer a los cuales se propone participar en proyectos de investigación clínica.

El equipo liderado por Sara Fidel Kinori del Grupo de Investigación en Psiquiatría y Salud Mental del *Hospital Universitari Vall d'Hebron* por el trabajo: Protección de la confidencialidad en las historias clínicas informatizadas: los pacientes en la consulta de Salud Mental hospitalaria.

Montserrat Guillaumet de la *Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau* por el trabajo: La experiencia de ser cuidado en un hospital. Perspectiva desde el cliente inmigrado económico extracomunitario.

El equipo liderado por José Luís Villanueva por el estudio multicéntrico en cinco hospitales de Madrid: Ventilación mecánica, gastrostomía percutánea y toma de decisiones en pacientes con ELA: encuesta sobre la opinión de los pacientes, familiares y médicos.

Premios



Ganadores de los premios y becas 2010

Proyectos de investigación finalizados

Los autores de los proyectos ganadores de las becas de la última convocatoria presentaron las memorias y conclusiones de los trabajos en octubre. En la web pueden consultarse los proyectos presentados:

El trabajo social con familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autode-terminación de los colectivos más vulnerables del equipo liderado por Josefa Fernández Barrera del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Facultad de Pedagogía de la *Universitat de Barcelona*.

Protocolo de investigación: escuchando las voces de los niños. Aspectos éticos del proceso de informar a un menor hospitalizado de Ana Lucía Noreña Peña y Elena Ferrer del Departamento de Enfermería del Hospital Universitario de San Juan de Alicante.

La eugenesia positiva y su impacto en la práctica deportiva de José Luis Pérez Triviño del Departamento de Filosofía del Derecho de la *Universitat Pompeu Fabra de Barcelona*.

Portal sobre voluntades anticipadas en el mundo del equipo liderado por María Isabel Tamayo Velázquez de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

05

MEMORIA 2010

Publicaciones

Títulos publicados

La Fundación dispone de tres colecciones editoriales, Cuadernos, Informes e Interrogantes Éticos, en las que publica los documentos y las ponencias derivadas de las actividades que organiza. Con el objetivo de contribuir a la divulgación de la bioética, pone a disposición de los usuarios todas las publicaciones de forma gratuita. A través de la web se pueden solicitar ejemplares impresos y descargarlos en formato pdf.

Durante 2011 la Fundación ha ampliado sus colecciones con cinco nuevos cuadernos, dos interrogantes éticos y la traducción de cinco publicaciones.

Cuadernos de bioética

La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa

Esta publicación pretende ser un punto de partida para la elaboración de un código de buenas prácticas que sea común para los centros y servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. El cuaderno incluye las reflexiones e inquietudes de expertos en ética y profesionales de centros asistenciales y trata algunos dilemas éticos que surgen en la atención con estos pacientes. Editado en español, catalán e inglés.



Consentimiento por representación

El consentimiento informado es un documento obligatorio previo a cualquier intervención médica. El documento y la información que le acompaña plantean varios dilemas éticos. Cuando el enfermo pierde la capacidad de decidir libremente, la situación se complica porque el consentimiento lo debe dar un familiar o representante del enfermo. Este cuaderno trata como hay que abordar desde la perspectiva médica y jurídica esta situación. Editado en español e inglés.

La ética y la investigación clínica

La tercera edición de las conferencias Josep Egozcue contó con Ruth Macklin como ponente invitada. Macklin, profesora de Ética del Departamento de Epidemiología de la Facultad Albert Einstein de Nueva York, dedicó las conferencias a tratar la ética y la investigación clínica. En este cuaderno se incluyen sus tres charlas: la ética de la investigación en la actualidad, la ética en la investigación multinacional y las zonas grises de la investigación. Editado en español e inglés.

Maleficencia en los programas de prevención

La salud pública tiene un impacto positivo para la población pero a muchas personas no les aporta beneficios directos y les implica ciertos riesgos. Este cuaderno incluye las aportaciones de especialistas médicos y jurídicos que analizan la información que proporcionan los programas de salud pública, y hace especial incidencia en los de prevención de cáncer de mama. Editado en español e inglés.

Publicaciones

Consentimiento por representación

22

La ética y la investigación clínica Ruth Macklin

23

Maleficencia en los programas de prevención

24

La ética, esencia de la comunicación científica y médica

En 2001 la Fundación organizó un debate sobre ética de la comunicación médica, del cual surgió una publicación. Después de nueve años era indispensable efectuar una revisión para analizar cómo ha afectado la generalización del acceso al conocimiento en la comunicación científica y médica. Este cuaderno incluye el documento de trabajo de la jornada y las aportaciones de todos los participantes. Editado en español e inglés.

The management of medical errors

Con el objetivo de contar con una colección editorial bilingüe, la Fundación traduce retrospectivamente los títulos que solo están editados en castellano. En 2010 publicó en inglés *La gestión de los errores médicos*, título ya editado en 2002. El libro analiza los conflictos éticos causados por la gestión de los errores médicos desde el punto de vista jurídico y médico y se complementa con las aportaciones de varios expertos en el tema.

Publicaciones



Interrogantes éticos

Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?

Esta publicación es el resultado del diálogo entre un grupo de expertos en educación, sensibilizados en la formación de la sexualidad y la afectividad. El objetivo de este documento es proporcionar a los responsables de la educación de niños y adolescentes ideas, opiniones y reflexiones sobre este tema. Editado en catalán, español e inglés.

La subrogación uterina: análisis de la situación actual

La subrogación uterina está prohibida por la mayoría de regulaciones jurídicas. Su situación ilegal en España hace que algunas parejas recurran a otros países para llevarla a cabo. Esta publicación analiza esta práctica, popularmente conocida como maternidad con madres de alquiler, para poder valorar si es razonable una reforma legislativa y en qué dirección debería ir en caso de admitirla. Editada en catalán, español e inglés.

Publicaciones



Colaboraciones editoriales

La Fundación ha colaborado con el *Comitè de Bioètica de Catalunya* para editar la edición bilingüe del manual *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Este documento pretende servir de ayuda a los profesionales que deben asistir a los enfermos próximos a la muerte, sea cual sea su disciplina o especialidad.

El manual no quiere ser una aportación teórica ni un protocolo técnico, sino un documento útil para ayudar a comprender los valores que conlleva la asistencia a la muerte. Entre otros temas trata las decisiones clínicas básicas, la ayuda en los diversos ámbitos de atención y aclara la confusión existente sobre algunos conceptos éticos y jurídicos. El libro ha sido editado en español y en catalán y lo distribuye el *Comitè de Bioètica de Catalunya*. Desde la web de la Fundación puede descargarse en formato pdf.



06

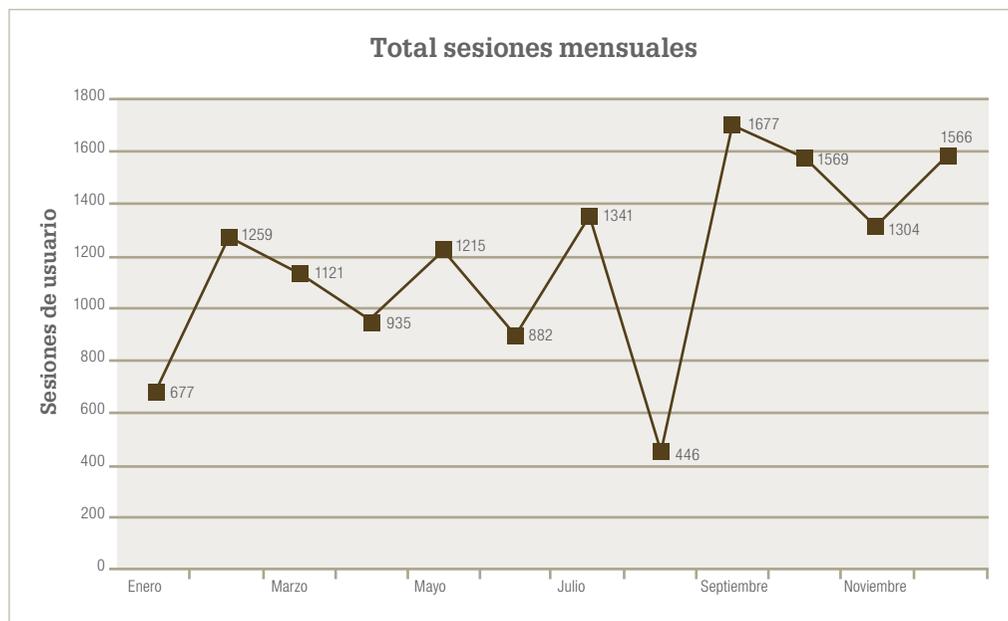
MEMORIA 2010

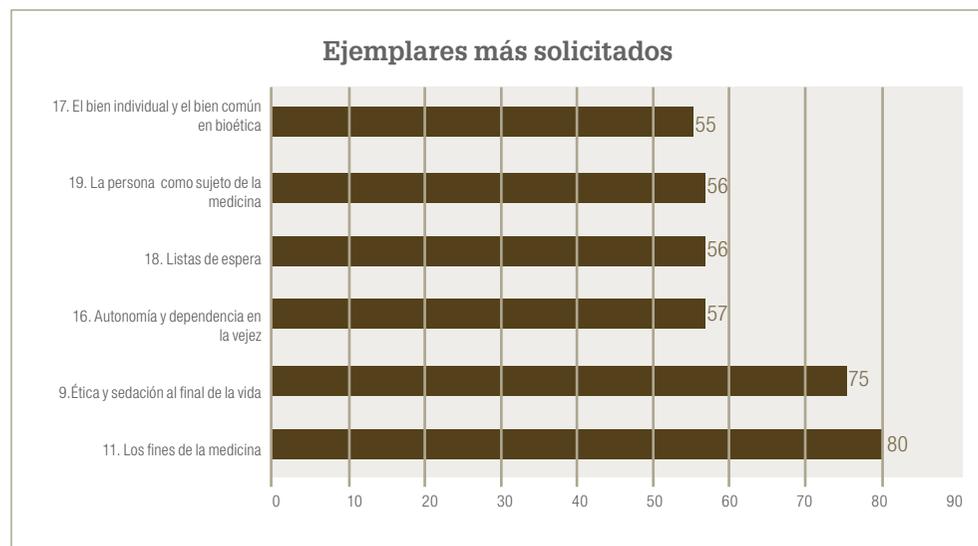


La Fundación on-line

Página web

Después de un año de funcionamiento de la nueva web, esta se ha consolidado como el principal canal de comunicación con los usuarios de la Fundación. Actualmente recibe una media de 1.200 visitas mensuales. Las secciones más consultadas son la agenda, el boletín y las publicaciones. Este año la Fundación ha gestionado a través de la web el envío de 980 publicaciones.





La web no solo permite solicitar ejemplares impresos sino también descargarlos en formato pdf. El cuaderno que más descargas ha generado este año ha sido *Consentimiento por representación* con 125 descargas.

En cuanto a las actividades, la web también registra y gestiona las inscripciones a las conferencias y actos de carácter abierto organizados por la Fundación.

www.fundaciogrifols.org

Bionethics

Desde el lanzamiento de la nueva web de la Fundación, Bionethics, el buscador de la Fundación especializado en bioética, ha aumentado sus visitas hasta alcanzar 2.660 visitas mensuales. A este aumento también ha contribuido la posibilidad que tienen los usuarios de incorporar el buscador en su página web.

www.bionethics.com

Novedades por RSS

La Fundación ha incorporado en 2010 el servicio RSS que permite recibir de forma automática las últimas novedades de la Fundación, sin necesidad de consultar la web. En este caso la Fundación permite suscribirse a sus noticias, publicaciones y actividades. El usuario solo debe incorporar la dirección de los RSS de la Fundación a un navegador o un programa específico que incorpore este servicio, y consultar aquí las novedades de las secciones solicitadas.

La Fundación on-line



Canal en YouTube

La Fundación ha estrenado un canal en YouTube para poder ofrecer a sus usuarios la posibilidad de ver vídeos de sus actividades más representativas. Los primeros vídeos tratan sobre la jornada inaugural de las conferencias Josep Egozcue, celebradas el 19 y 20 de octubre. Los vídeos muestran fragmentos de la ponencia inaugural de Mark Siegler, director del *MacLean Center for Clinical Ethics* de la Universidad de Chicago, y del acto de entrega de los premios y becas de bioética.

www.youtube.com/user/fundaciogrifols



07

MEMORIA 2010

Datos económicos

Balance de Situación

31 de diciembre de 2010 y 2009 (Expresado en euros)

Activo	2010	2009
Activo Circulante		
Otros Deudores		
Deudores diversos	0	0
Tesorería		
Caja	16	46
Bancos e instituciones de crédito ctas. ctes. a la vista	84.328	93.538
Total Activo Circulante	84.344	93.584
Total Activo	84.344	93.584

Pasivo	2010	2009
Fondos Propios		
Fondo dotacional	12.020	12.020
Excedentes de ejercicios anteriores	9.174	8.822
Excedentes del ejercicio	355	352
Total Fondos Propios	21.549	21.194
Acreedores a Corto Plazo		
Beneficiarios acreedores	29.516	23.267
	29.516	23.267
Proveedores y Otros Acreedores		
Deudas por compras o prestaciones de servicios	31.030	47.368
Administraciones públicas	2.249	1.754
	33.279	49.122
Total Acreedores a Corto Plazo	62.794	72.390
Total Pasivo	84.344	93.584

Cuenta de Resultados

31 de diciembre de 2010 y 2009 (Expresado en euros)

Gastos	2010	2009
Gastos Personal	0	0
Ayudas monetarias y otros gastos	29.000	29.000
Otros gastos		
Servicios exteriores	220.387	221.431
Impuestos	258	217
Total gastos	249.645	250.648
Resultados positivos de explotación	355	352
Resultados positivos de las actividades ordinarias	355	352
Excedente positivo del ejercicio (beneficio)	355	352

Ingresos	2010	2009
Ingresos de la fundación por las actividades		
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	250.000	251.000
Total ingresos de explotación	250.000	251.000
Resultados negativos de explotación	--	--
Resultados negativos de las actividades ordinarias	--	--
Excedente negativo del ejercicio (pérdida)	--	--

08

MEMORIA 2010

Revista de prensa

DIARIO MEDICO

LOS PROBLEMAS MÁS COMUNES SON LA PRIVACIDAD Y LA INTIMIDAD

Expertos en bioética proponen un código ante la discapacidad intelectual grave■ C.F. Barcelona

Expertos en bioética y profesionales de servicios vinculados recogen en el último informe de la colección Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols y Lucas varias propuestas para la elaboración de un código de buenas prácticas en la atención a las personas con discapacidad intelectual grave.

Según recogen en el trabajo, son múltiples los problemas éticos a los que se enfrentan los profesionales responsables de la atención a este tipo de pacientes y requieren el apoyo de guías específicas y de comités de ética asistencial como los que se están extendiendo por los hospitales de agudos.

Los problemas éticos a los que los profesionales se enfrentan más a menudo tienen que ver con la privacidad y la intimidad de esas personas (los autistas, por ejemplo, prefieren aisla-

miento aunque eso les supone una pérdida de posibilidad de interacción potencialmente positiva); autoterminación (los afectados expresan muy poco pero para promover su elección se les debe ofrecer opciones y saber interpretar sus deseos a través de gestos, parpadeo o vocalización); personalización (la atención en centros con muchas personas con discapacidad intelectual grave tiende a despersonalizarse); normalización (¿los niños con discapacidades intelectuales con grave plurideficiencia tienen que ser atendidos dentro del marco de la enseñanza normalizada o la educación especial o necesitan centros de atención de día específicos y diferenciados?), y sobre las familias (los afectados tienen generalmente una situación jurídica de incapacidad total o permanente y eso genera en ocasiones dudas éticas al-

rededor de la participación de la familia, como representante de los intereses de la persona discapacitada).

Los autores también destacan aspectos de asistencia sanitaria y aseguran: "Habría que incluir la formación específica en discapacidad intelectual en el currículum médico ya que actualmente, en general y por la experiencia, la atención que reciben estas personas no es la misma que recibimos la mayoría de nosotros. Nos toca también como profesionales exigir y asegurar la asistencia sanitaria de calidad para nuestros usuarios".

E incluso van más allá: "En nuestros servicios y entidades hay a menudo una falta de conocimiento por parte de los profesionales, transversalmente hablando, de cuáles son los valores y la misión de la organización de la que forman parte".

MÉTRICAS 18 NOVEMBRE 2010		TENDENCIAS		LA VANGUARDIA 18	
DETES EN LA FELICITAT	Més de 82 anys Entre el 2002 i el 2009 el nombre de persones que han celebrat el 82è aniversari ha augmentat un 20% en 2009.	Males tristes Algunes dades indiquen que la salut mental de les dones de més de 65 anys és més dolenta que la dels homes.	Previsions Com en la majoria de les països de l'OCDE, entre el 2008 i el 2050, el nombre de persones en edat de treballar podrà reduir-se.	Esperança de vida El nombre de persones que viuen més de 85 anys ha augmentat un 50% en els últims 10 anys.	

22 LA VANGUARDIA 18 NOVEMBRE 2010

Tendencias

El trato a los ancianos, una nueva visión

JOSÉ PÉREZ REYES
Columnista

Aumenta la esperanza de vida y la población mayor de 65 años

Los estadísticos estadísticos dicen que en los próximos años, una tercera parte de la población española será mayor de 65 años. Y eso genera que se espera que el número de personas que viven más allá de los 85 años sea el doble que el número de personas que viven entre los 75 y los 80 años. Esto implica una atención especial para atender sus necesidades de información, formación y autonomía.

"La vejez no es un problema en sí misma, sino un hecho que debe ser atendido y gestionado", dice María Teresa Braggi, directora del centro La Vanguardia Mayor. "El objetivo es mejorar su calidad de vida, su autonomía y su bienestar".

ESPAÑA, LOS SUPUESTOS DE LA VEJEZ

País	2005	2007	2009
España	14,1%	14,5%	14,9%
Italia	17,1%	17,5%	17,9%
Francia	16,1%	16,5%	16,9%

CATALUÑA, INDICADOR DE TRANSFERENCIA DE RENDIMIENTO

País	2005	2007	2009
Cataluña	1,441.000	1,392.000	1,343.000
País Vasco	1,392.000	1,343.000	1,294.000
Madrid	1,294.000	1,245.000	1,196.000

La vejez necesita autonomía

Los expertos insisten en la necesidad de personalizar los sistemas de atención a las personas mayores

La dignidad de la vejez. José Pérez Reyes, de 82 años, en el momento de un curso sobre vejez y autonomía de las personas mayores, celebrado en el Hotel Mar y Jardines de la Vanguardia.

Completitud. María Teresa Braggi y José Pérez Reyes en el momento de un curso sobre vejez y autonomía de las personas mayores, celebrado en el Hotel Mar y Jardines de la Vanguardia.

María y Teresa, de 78 y 82 años, son dos actrices de un proyecto inédito en el Pirineo que favorece la autonomía en casa

“Si sabes que velan por ti, estás tranquila”

María y Teresa, de 78 y 82 años, son dos actrices de un proyecto inédito en el Pirineo que favorece la autonomía en casa

El proyecto se llama 'Si sabes que velan por ti, estás tranquila'. María y Teresa, de 78 y 82 años, son las protagonistas de un proyecto que favorece la autonomía en casa de las personas mayores. El proyecto se llama 'Si sabes que velan por ti, estás tranquila'. María y Teresa, de 78 y 82 años, son las protagonistas de un proyecto que favorece la autonomía en casa de las personas mayores.

La Vanguardia, 24 de noviembre de 2010

09

MEMORIA 2010

Agenda 2011

Enero**27 de enero**

Reunión del Patronato de la Fundación.

Marzo**23 de marzo**

Presentación del documento *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*

Abril**11-12 de abril**

Curso: Crisis económica y derecho a la protección de la salud.

Mayo**16 de mayo**

Seminario: *e-pacientes, web 2.0 y empowerment.*

31 de mayo

Finaliza el plazo de presentación de trabajos para optar a los premios y las becas 2011.

Junio**15 de junio**

Convocatoria del jurado de los premios y becas 2011.

Julio**Del 17 al 23 de julio**

Sesión sobre gestión sanitaria en el *Global Health Leadership Forum.*

Septiembre**22-23 de septiembre**

Curso: Ética y salud pública.

27 de septiembre

Reunión del Patronato de la Fundación.

Octubre

Entrega de los Premios y Becas de la Fundación.

V Conferencias Josep Egozcue.

Noviembre**10 de noviembre**

Seminario: Los valores éticos en los profesionales sanitarios.

Diciembre**1-2 de diciembre**

Curso: Diversidad cultural y atención sanitaria.



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

c/ Jesús i Maria, 6
08022 BARCELONA
ESPAÑA

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

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