





SUMARIO

06 Presentación

10 La Fundación

- Víctor Grífols i Lucas (1919-2015)
- Patronato
- Órgano ejecutivo
- Consejo asesor en educación

18 Debate

- Seminario «Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU»
- Seminario «Ética, salud y dispendio del conocimiento»
- Mesa redonda «Ética y neurociencias»
- VIII Conferencias Josep Egozcue: «Eutanasia y suicidio asistido»

26 Formación y docencia

- Cátedra de Bioética Fundació Grífols
- Formación para profesionales sanitarios
 - Curso *online* «Introducción a la bioética en la práctica multidisciplinar clínica», e-oncología
 - Curso «Bioética para profesionales de la salud», Quirón Dexeus
 - Curso «Bioética en la práctica asistencial», Consorci Sanitari de l’Anoia
 - Curso «La bioética: ¿una nueva disciplina o una ética aplicada?», COMB
 - Curso «Bioética para profesionales de la salud», Hospital de Nens
 - Curso «Introducción a los contenidos básicos de bioética», COMB
 - Curso «El derecho a conocer los orígenes biológicos: retos éticos y legales», CUIIMPB
 - Formación bioética para técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, Hospital Clínic de Barcelona
- Formación para el sector educativo
 - Curso «Introducción a la bioética», AEC

- XVI Exporecerca Jove
- Saló de l’Ensenyament
- Curso «El diálogo ética y ciencia desde la bioética», Fundació Catalunya-La Pedrera

36 Premios y becas

- Acto de entrega de premios y becas
- XVII Becas de investigación
- XV Premio a una obra periodística
- III Premio a trabajos de investigación en el bachillerato
- II Premio Ética y Ciencia

44 Internacional

- Seminario «Children and clinical research»
- Congreso Anual de la EACME

48 Publicaciones

- Cuadernos
- Informes
- Colaboraciones

52 Comunicación

- Prensa
- Web y newsletters
- Vídeos
- Redes sociales

60 Dossier de prensa

62 Cifras económicas

66 Agenda 2016

Presentación



Durante 2015, la fundación ha continuado su línea de organizar debates, contribuir a la formación y apoyar la investigación siempre en el campo de la bioética, un ámbito que cada vez se extiende más a todas aquellas preocupaciones que, de una forma u otra, afectan la vida humana y plantean interrogantes éticos. La necesidad de vincular el desarrollo científico y técnico con los valores fundamentales que deberían servir de referencia en cualquier actividad humana, así como la responsabilidad social hacia las personas y colectivos más vulnerables y desasistidos, son los motivos que orientan el discurso de la bioética, del que la fundación se hace eco a la vez que pretende hacer un trabajo creativo e innovador, que abra nuevas vías de discusión y reflexión.

En cuanto a los trabajos promovidos por la fundación, tienen un significado especial las VIII Conferencias Josep Egozcue, que estuvieron dedicadas a debatir la eutanasia y el suicidio asistido. Aunque se trata de uno de los temas más estudiados y debatidos en bioética, se consideró interesante celebrar una jornada con el objetivo de conocer la experiencia de países donde las prácticas de ayudar a morir están despenalizadas desde hace años. También se dio voz a instituciones y personas que han vivido experiencias relacionadas con el planteamiento de la eutanasia.

En el campo de la formación, además de organizar cursos a instancias de instituciones y centros que los solicitan, la fundación ha firmado un convenio con la Universidad de Vic para crear la “Cátedra de Bioética Fundació Grífols”. Con esta cátedra se pretende incorporar a la universidad el interés por la bioética, de manera transversal a sus distintas áreas de conocimiento y con una clara vocación social y de presencia en el territorio, tanto con proyectos de asesoría como de formación o investigación. De esta forma, la fundación adquiere una proyección universitaria continuada con una iniciativa pionera en Cataluña, que a la vez le permitirá trabajar estableciendo sinergias con otras cátedras de la UVIC-CCC como la de Curas Paliativas, TIC y salud, Servicios

01_PRESENTACIÓN

Sociales o Gestión Sanitaria, todas ellas integradas en el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales (CEES) de la universidad.

La fundación sigue convocando ayudas para investigación relacionada con cuestiones éticas relativas a las ciencias de la vida o de la salud. Hace tres años las ayudas se extendieron a alumnos de bachillerato con la intención de que la dimensión ética sea un aspecto de los trabajos de investigación que obligatoriamente deben presentar los estudiantes cuando acaban esta formación. También se convoca un premio para impulsar propuestas destinadas a relacionar la ética y la ciencia en el campo de la educación secundaria, procurando incentivar la reflexión y el debate dentro de los centros docentes de todo el territorio nacional. Todo forma parte de la convicción que la ética no debe ser vista como una disciplina más entre otras, sino como una dimensión fundamental que afecta cualquier área de estudio.

Finalmente, destacar que el patronato de la fundación ha recibido como nuevo patrón a Pere Ibern, experto en economía de la salud. Han dejado el patronato, después de una larga y encomiable dedicación a la fundación, los profesores Guillem López Casasnovas y Ramón Bayés. A ambos agradecemos muy sinceramente el apoyo y el tiempo que han dedicado al servicio de nuestras actividades.

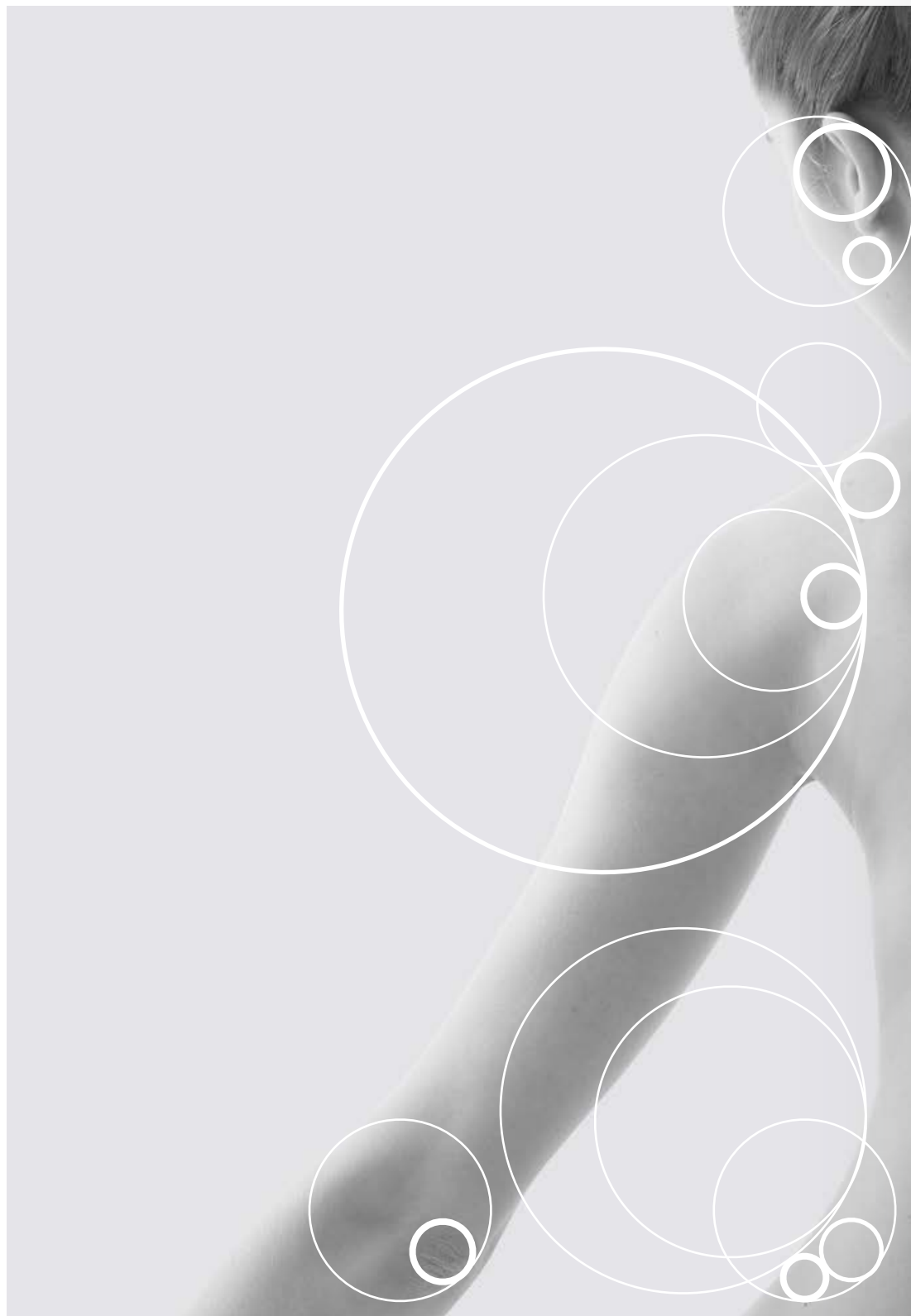
Victòria Camps

Presidenta



Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

La Fundación



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 Grifols, grupo empresarial dedicado al sector Farmacéutico hospitalario, la fundación es un órgano independiente que dedica recursos al desarrollo de la bioética, entendida como ética aplicada a la actividad biomédica y a la salud humana, teniendo carácter primordial la extensión de una actitud ética entre organismos, empresas y personas cuya actividad se relaciona con la salud.

Los objetivos de la fundación son los siguientes:

- _ Impulsar el estudio en áreas específicas de la bioética mediante 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.
- _ Colaborar con universidades y centros docentes para realizar trabajos de investigación y desarrollo de la ética en la industria farmacéutica y en el mundo de la salud humana, así como la bioética.

02_LA FUNDACIÓN

VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS (1919-2015)

El 1 de junio falleció Víctor Grífols i Lucas, socio fundador de Grifols e impulsor de la fundación.

Víctor Grífols i Lucas, presidente del grupo Grifols hasta 2001, fue quien impulsó la creación de la fundación en 1998. Su trayectoria profesional se distinguió siempre por la honradez, la transparencia y el coraje a la hora de enfrentarse a los dilemas éticos en el área de los productos farmacéuticos.

Su carrera profesional se inició cuando colaboraba con su padre, eminente hematólogo y analista, en las tareas cotidianas de un laboratorio de análisis clínicos. Terminada su formación en Ciencias Químicas y Farmacia, tomó las riendas de la empresa Grifols, fundada en 1940, como director técnico hasta el año 1987. Durante esos años demostró su compromiso en la mejora constante, introduciendo las normas de buena fabricación, y promoviendo la incesante investigación en el área de la hematología o inventando y patentando varios aparatos y procedimientos. Su trabajo no solo se limitó al ámbito técnico; también sentó las bases de la proyección internacional de la compañía.

Desde el año 1987 hasta el 2001, Víctor Grífols presidió el grupo de empresas Grifols, dejando su impronta profesional y una sólida base ética. Falleció en Barcelona el 1 de junio de 2015.



Víctor Grífols i Lucas, impulsor de la fundación.

02_LA FUNDACIÓN

QUIÉNES SOMOS

Patronato

El patronato de la fundación está integrado por miembros de reconocido prestigio en las diversas áreas de estudio de la bioética. Lo constituyen trece vocales procedentes de ámbitos tan diversos como la filosofía, la medicina, la docencia, la investigación o el derecho, que aportan una aproximación multidisciplinaria a la actividad de la fundación. Este año se ha incorporado Pere Ibern como nuevo patrón, y Guillem López-Casasnovas y Ramón Bayés han renunciado a sus cargos.

PRESIDENTA

Victòria Camps
Catedrática de Filosofía Moral y Política de la Universidad Autónoma de Barcelona

VICEPRESIDENTE

Marc Antoni Broggi
Médico cirujano y presidente del Comité de Bioética de Cataluña

TESORERO

Manuel Canivell
Médico y exgerente científico de Grífols, SA.

VOCALES

Neal Ball
Fundador y presidente honorario del American Refugee Committee y miembro del Comité Americano de la UNICEF

Montserrat Busquets
Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona

Ignacio Calero
Abogado de Osborne Clarke, SLP.

Xavier Carné
Jefe del Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Clínic de Barcelona

Tomás Dagá
Abogado de Osborne Clarke, SLP.

Rafael Dal-Ré
Director de Investigación Clínica del Campus de Excelencia Internacional UAM-CSIC

Vladimir de Semir
Director del Máster de Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona

Pere Ibern
Investigador del Centro de Investigación sobre Salud y Economía de la UPF

Josep M^a Lozano
Profesor del Departamento de Ciencias Sociales de ESADE

Francesca Puigpelat
Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad Autónoma de Barcelona



Entrada de la fundación por la calle Vendrell.

02_LA FUNDACIÓN

Órgano ejecutivo

Esta estructura tiene por objetivo materializar las directrices y los proyectos aprobados por el patronato, dando el impulso necesario a estas iniciativas, así como proponer otras que pudiesen ser de interés para la fundación. Este año se ha ampliado el equipo de la fundación con la incorporación de Sílvia Perabá como responsable de secretaría y administración.

Núria Terribas
Directora general

Maria Ferrer
Coordinadora de proyectos

Sílvia Perabá
Responsable de secretaría y administración

Consejo asesor en educación

La fundación dispone de una línea de trabajo centrada en el sector de la educación, con el fin de promover la reflexión, el debate y la sensibilización acerca de cuestiones éticas de actualidad dentro de este ámbito. Este año, la entidad ha impulsado diversas iniciativas formativas dirigidas a colectivos profesionales del ámbito sanitario, docentes y estudiantes. Para llevarlas a cabo cuenta con el apoyo de un consejo de expertos que actúa como órgano asesor de los diferentes proyectos:

Èlia Farré
Responsable de los proyectos Escoles Tàndem y Becas Escolares en la Fundació Catalunya-La Pedrera

Salvador Garcia
Consejero delegado del diario Ara

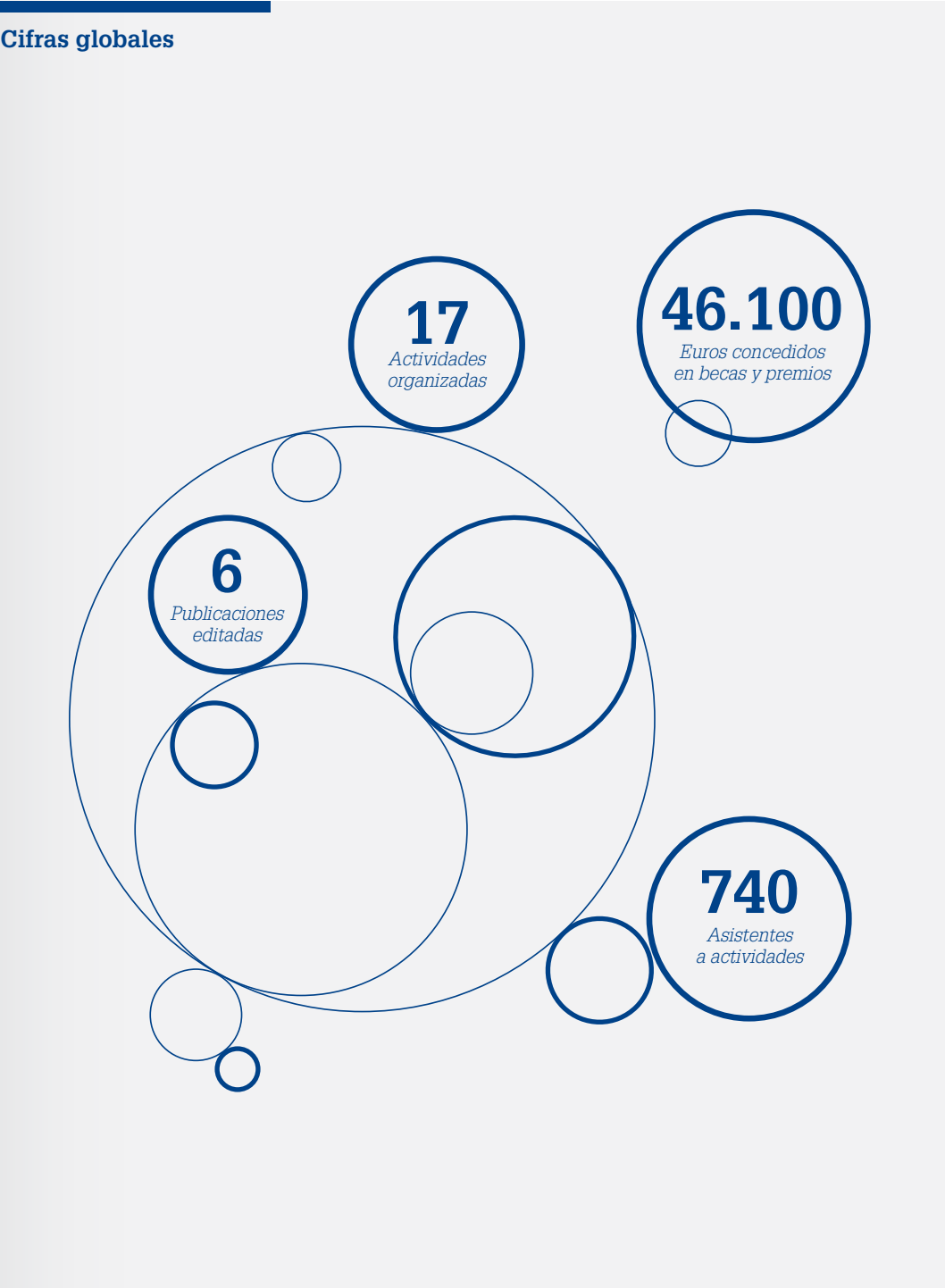
Josep Menéndez
Director adjunto de la Fundación Jesuitas Educación

Gregorio Luri
Doctor en Filosofía por la Universidad de Barcelona y licenciado en Ciencias de la Educación

Ferran Ruiz
Presidente del Consejo Escolar de Cataluña

Eva Salvà
Directora general de la Agrupación Escolar Catalana (AEC)

Cifras globales

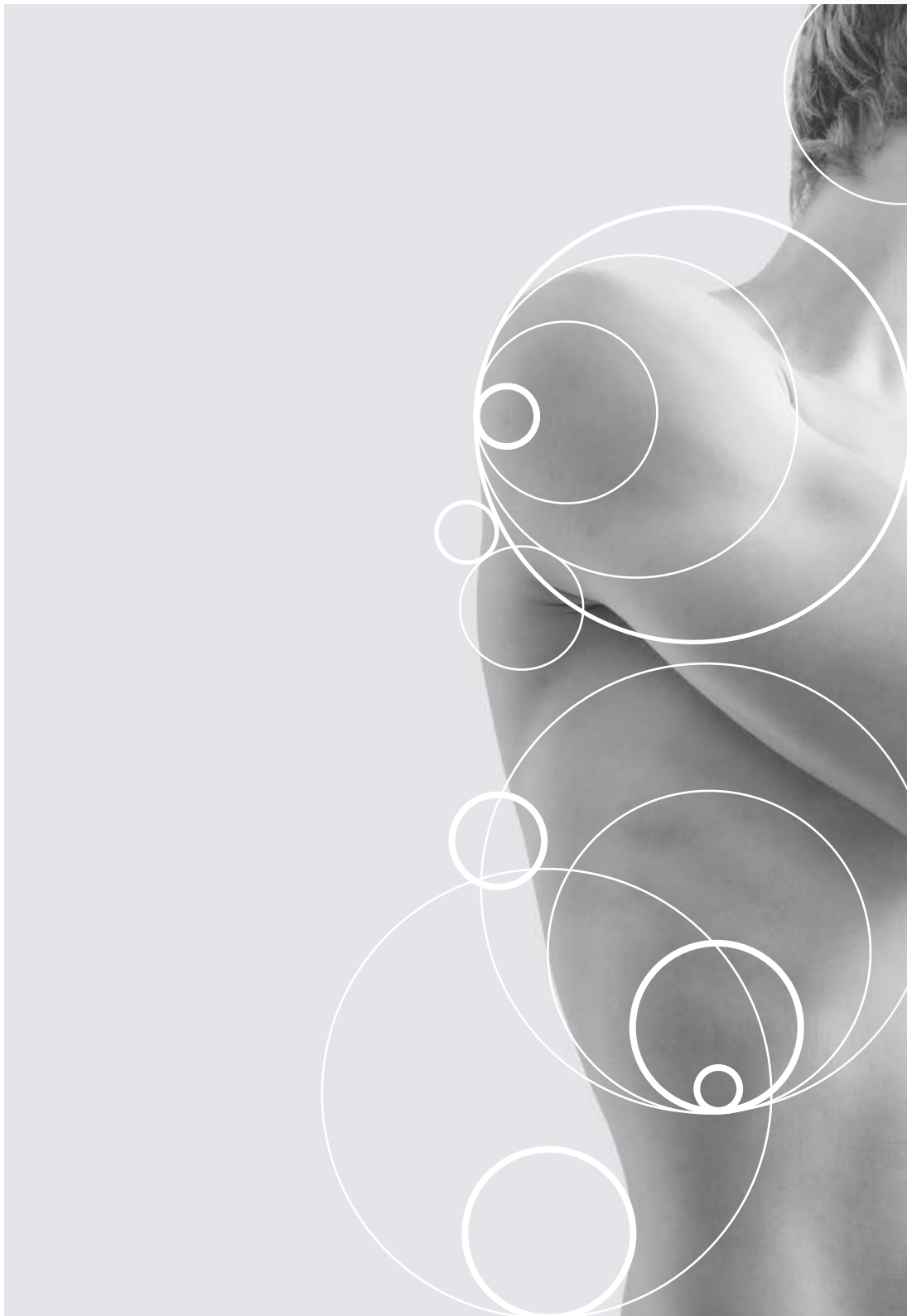


Debate

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

Con el objetivo de profundizar en las cuestiones éticas que suscitan las ciencias de la vida, la fundación ha organizado jornadas y seminarios de expertos para tratar varios temas de actualidad.

Las neurociencias, la eutanasia, los retos éticos en discapacidad o la traslación del conocimiento científico son algunas de las temáticas que han centrado las actividades de debate de 2015.



03_DEBATE

SEMINARIO «DISCAPACIDAD, NUEVOS ENFOQUES Y RETOS ÉTICOS A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU»

3 de julio de 2015

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas ha cambiado el paradigma del sector dedicado a la atención de personas discapacitadas y requiere cambios legislativos en el sistema jurídico español. Con la convención se pasa a considerar a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y no como objetos de tratamiento y protección social. Para analizar el impacto que puede tener esta convención la fundación reunió a profesionales de la ética, el sistema judicial, los servicios asistenciales, las fundaciones tutelares y los afectados.

SEMINARIO «ÉTICA, SALUD Y DISPENDIO DEL CONOCIMIENTO»

21 y 22 de septiembre de 2015

La Fundació Víctor Grífols i Lucas y la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS) organizaron el quinto encuentro de ética y salud pública con la colaboración de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (CUIIMP) en el marco de la Escuela de Salud Pública de Menorca y con la participación de la Sociedad Europea de Salud Pública (EUPHA). El seminario partía de la premisa que con frecuencia los conocimientos generados en investigación no se trasladan a la práctica clínica y también es difícil que lleguen a la población. Diferentes expertos analizaron y exploraron los aspectos éticos que condicionan el alcance de este conocimiento a sus potenciales beneficiarios.



Participantes al seminario «Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU».

MESA REDONDA «ÉTICA Y NEUROCIENCIAS»,
EN EL MARCO DEL FESTIVAL DE FILOSOFÍA
“BARCELONA PENSA ”

18 de noviembre de 2015

La fundación participó en el Festival de Filosofía “Barcelona Pensa”, impulsado por la Universidad de Barcelona, en la organización de la mesa redonda sobre «Ética y neurociencias». La finalidad de la mesa redonda era abordar las implicaciones asociadas a la neuroética a la hora de identificar y definir el comportamiento moral, de acceder y utilizar la información obtenida en las intervenciones neuronales y de tratar a los pacientes respetando su condición de sujetos morales.

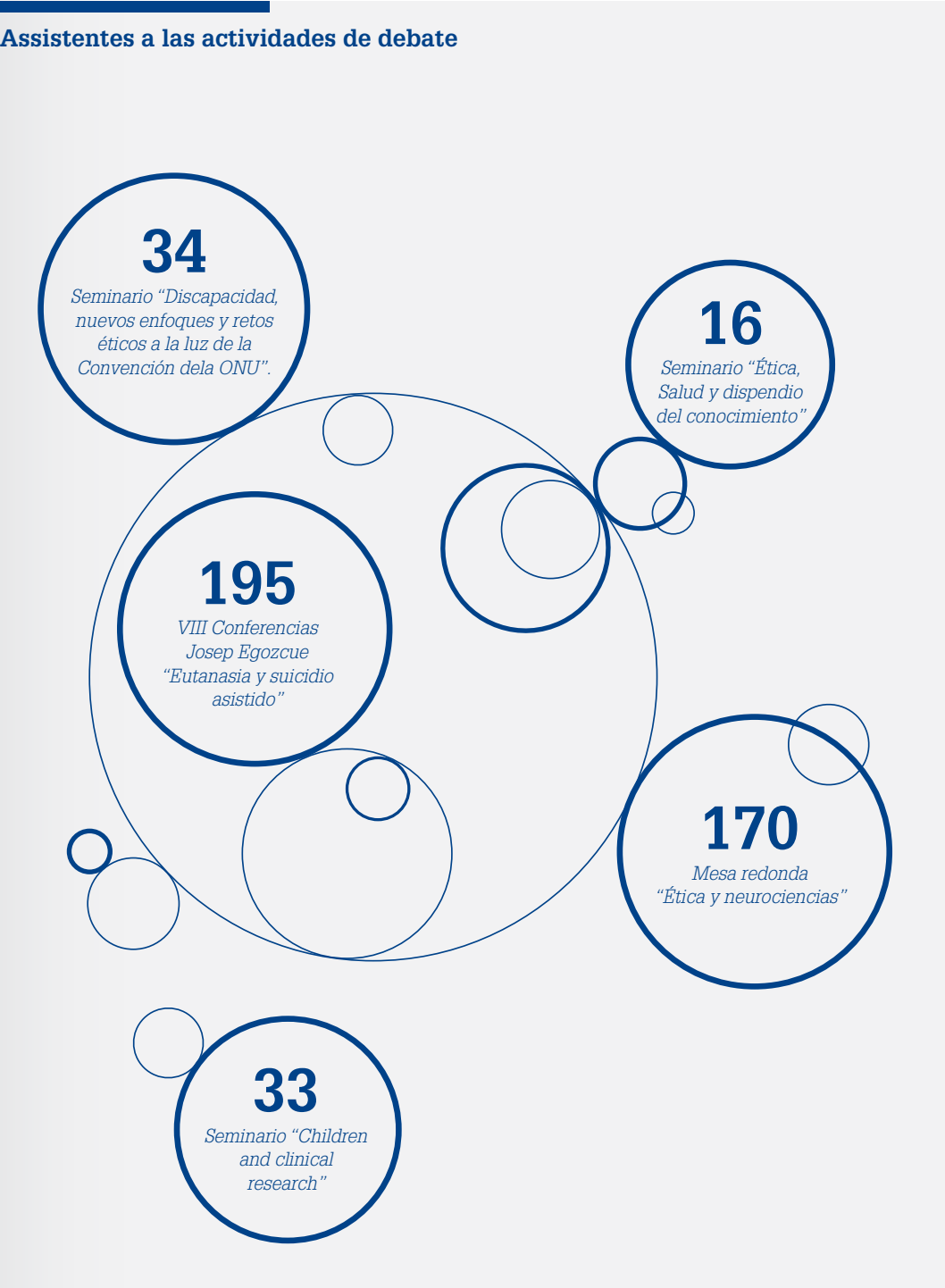
Contó con la colaboración de:

Margarita Boladeras
Catedrática de Filosofía Moral y Política de la UB

Anna Estany
Catedrática de Filosofía de la Ciencia de la UAB

Alberto Lledó
Neurólogo y secretario del Grupo de Estudio de la Cognición y la Conducta de la Sociedad Catalana de Neurología

Bernabé Robles
Jefe del Servicio de Neurología del Parque Sanitario Sant Joan de Déu



03_DEBATE

VIII CONFERENCIAS JOSEP EGOZCUE: EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

3 y 4 de diciembre de 2015

Las Conferencias Josep Egozcue organizadas anualmente, este año trataron la eutanasia y el suicidio asistido, y se celebraron en el Ateneu Barcelonès. En esta edición las conferencias quisieron contribuir al debate sereno sobre esta cuestión, haciendo un análisis desde las perspectivas ética, legal y clínica. De la mano de expertos internacionales, se profundizó en los modelos de países como Bélgica, Suiza y Holanda, donde estas prácticas están despenalizadas. También se dio voz a instituciones y personas afectadas o con experiencias directas relacionadas con el tema.

Los ponentes principales de la jornada fueron:

Josep M^a Esquirol
Profesor de Filosofía de la Universidad de Barcelona

Aycke Smook
Presidente de Right to Die Europe

Jérôme Sobel
Presidente de la asociación Exit de Suiza

Jacqueline Herremans
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Carmen Tomás-Valiente
Profesora de Derecho Penal, Universidad de Valencia



Jérôme Sobel, Jacqueline Herremans y Aycke Smook en las Conferencias Josep Egozcue.

Formación y docencia

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

La fundación viene potenciando desde hace años su actividad en el ámbito de la formación y la docencia, diversificando progresivamente los contenidos de sus cursos y talleres, y llegando a públicos cada vez más diversos, entre los que destacan médicos y diferentes colectivos profesionales del sector salud, así como estudiantes y profesores de enseñanza secundaria.



04 FORMACIÓN Y DOCENCIA

CÁTEDRA DE BIOÉTICA FUNDACIÓN GRÍFOLS

La Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña y la Fundació Víctor Grífols i Lucas firmaron el 20 de abril el acuerdo de creación de la Cátedra de Bioética Fundació Grífols.

La cátedra tiene como titular a Victòria Camps, y como directora, Núria Terribas, presidenta y directora de la Fundación Víctor Grífols i Lucas respectivamente. Se trata de una iniciativa pionera, ya que es la primera Cátedra de Bioética del sistema universitario catalán con una voluntad clara de interacción social.

El objetivo de la cátedra es ofrecer una formación específica en bioética

Uno de los primeros proyectos de la cátedra ha sido asesorar a la Universidad de Vic en la creación de un Comité de Ética de Investigación de la UVic-UCC, como herramienta imprescindible para todos los investigadores que deben validar los aspectos éticos de sus proyectos de investigación. La cátedra será parte activa de este comité.

Actividades realizadas:

12 de mayo de 2015

Jornada de Enfermería, organizada por la Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar y la delegación de Osona del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. Conferencia inaugural de Núria Terribas, «Los valores éticos en la profesión enfermera».

28 de mayo de 2015

Jornada UVic Health Meeting, ponencia de Núria Terribas «Los conflictos éticos que derivan de la salud digital».

19 de octubre de 2015

Presentación del Código Ético UVic-UCC y presentación pública de la cátedra.



Jordi Montaña, Victòria Camps y Núria Terribas en el acto de presentación de la cátedra.

04 FORMACIÓN Y DOCENCIA

FORMACIÓN PARA PROFESIONALES SANITARIOS

Curso online «Introducción a la bioética en la práctica multidisciplinar clínica»

ICO

Febrero de 2015

15 horas lectivas

La Fundació Víctor Grífols i Lucas y el Instituto Catalán de Oncología (ICO) organizaron conjuntamente la segunda edición de este curso online impartido a través de la plataforma virtual e-oncología. El curso presentó a los alumnos situaciones que pueden aparecer en la práctica de los profesionales a través de distintos casos prácticos. Entre otros temas trató los derechos de los enfermos, la relación clínica, la toma de decisiones y el uso racional de recursos.

www.e-oncologia.org

Curso «Bioética para profesionales de la salud»

Quirón Dexeus

Del 11 de febrero al 4 de marzo de 2015

16 horas lectivas

Esta formación estaba dirigida a profesionales del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Universitario Quirón Dexeus con un triple objetivo: sensibilizar sobre la importancia de incorporar la reflexión ética en la práctica profesional, ofrecer instrumentos útiles ante situaciones de conflicto de valores y entrenar en la resolución de casos prácticos.

Curso «La bioética: ¿una nueva disciplina o una ética aplicada?»

COMB

Del 5 de febrero al 5 de marzo de 2015

20 horas lectivas

La fundación colabora con el Centro de Estudios Colegiales del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona organizando y patrocinando dos cursos de bioética. El primero del año fue un curso de 20 horas destinado a dar a conocer los

principios y procedimientos de la bioética para aprender a identificar y afrontar los conflictos éticos de la práctica profesional.

Curso «Bioética en la práctica asistencial»

Consorti Sanitari de l'Anoia

Del 18 al 26 de marzo de 2015

12 horas lectivas

La Fundación organizó, juntamente con el Consorci Sanitari de l'Anoia, este curso para proporcionar a los profesionales de la salud y de los servicios sociales conocimiento y habilidades para identificar y analizar cuestiones éticas que se plantean en la práctica profesional.

Curso «Bioética para profesionales de la salud»

Hospital de Nens de Barcelona

Del 22 de abril al 13 de mayo de 2015

16 horas lectivas

Esta formación estaba dirigida a profesionales del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital de Nens de Barcelona, con el objetivo de ofrecer instrumentos de abordaje ante situaciones de conflicto y entrenar en el análisis y metodología para resolver casos prácticos, con un especial enfoque sobre la problemática que genera la atención a niños y adolescentes y su necesaria interacción con las familias.

Curso «Introducción a los contenidos básicos de la bioética»

Colegio Oficial de Médicos de Barcelona

1 y 8 de julio de 2015

8 horas lectivas

En verano la fundación organizó el segundo curso anual de bioética que realiza con el Colegio de Médicos de Barcelona (COMB). En la formación se trataron conceptos y temas básicos de bioética como son los principios de la ética universal, la relación médico-paciente, la genética o el final de la vida.



Marc Antoni Broggi y Núria Terribas en el curso organizado con el CUIIMPB.



Sergio Ramos impartió el curso de bioética del programa "Professors i Ciència".

Curso: «El derecho a conocer los orígenes biológicos: retos éticos y legales»

Consorcio Universidad Internacional Menéndez y Pelayo Barcelona

19 de noviembre de 2015

En colaboración con el Consorcio Universidad Internacional Menéndez Pelayo Barcelona (CUIIMPB) la fundación organizó un curso para analizar los aspectos jurídicos, éticos y sociales del derecho a conocer los orígenes biológicos, tanto en el caso de personas adoptadas como en el de personas nacidas mediante técnicas de reproducción asistida con gametos de donante. El interés del tema convocó a profesionales del ámbito clínico de reproducción asistida, pero también de servicios sociales vinculados a adopciones y a profesionales de otras disciplinas como psicología o sociología.

Formación bioética para técnicos en cuidados auxiliares de enfermería

Hospital Clínic de Barcelona

26 de noviembre de 2015

5 horas lectivas

La fundación participó en el III Curso de formación en oncohematología para técnicos en cuidados auxiliares de enfermería del Hospital Clínic, impartiendo una sesión sobre "Reflexión bioética: análisis de conflictos durante la práctica asistencial".

FORMACIÓN PARA EL SECTOR EDUCATIVO

Curso «Introducción a la bioética»

Agrupación Escolar Catalana

26 y 28 de enero de 2015

Dirigido a profesorado de secundaria de Cataluña, este curso tuvo por objetivo incentivar al debate bioético en las aulas entre alumnos y docentes. Se proporcionaron conocimientos generales sobre la bioética, haciendo especial hincapié en sus implicaciones en el ámbito médico. Entre otros temas trató:

04 FORMACIÓN Y DOCENCIA

la relación médico paciente, la bioética al final de la vida, la participación en ensayos clínicos, los comités de ética y el uso de recursos sanitarios.

Saló de l'Ensenyament

Del 18 al 22 de marzo de 2015

La fundación participó en el Saló de l'Ensenyament de Barcelona para difundir el Premio a trabajos de investigación sobre bioética en el bachillerato, así como el Premio Ética y Ciencia para centros de educación. En colaboración con la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació (FCRi), estuvo presente en el EspaiCiència, dedicado a las instituciones y universidades vinculadas a la investigación.

XVI Exporecerca Jove

Del 26 al 28 de marzo

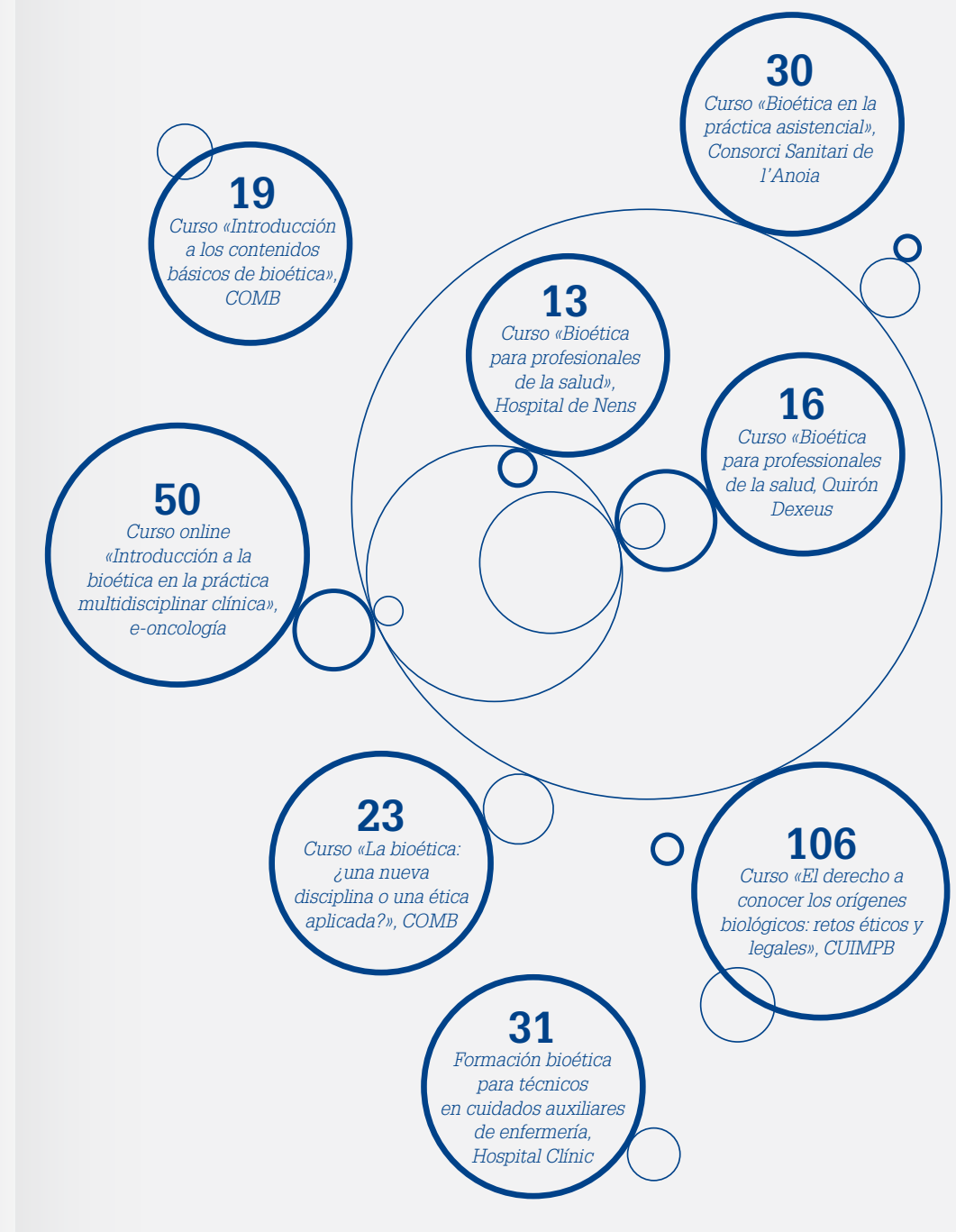
Por segundo año consecutivo, la fundación colaboró en el desarrollo de la edición de Exporecerca Jove 2015, con la organización del taller “Es ético diseñar personas a la carta?”. Por otro lado, en el marco de este encuentro, la fundación también convocó un premio entre los proyectos de investigación presentados. La ganadora fue Mireia Jaimot Pallejà de la escuela Arabell de Lleida, por el trabajo: “Umbilical cord blood stem cells: business or science”.

Curso «El diálogo ética y ciencia desde la bioética»

4 y 6 de noviembre de 2015

La 9ª edición del programa de formación para profesorado de secundaria de ciencias “Profesores y Ciencia” de la Fundació Catalunya-La Pedrera, contó de nuevo con el apoyo de la fundación mediante la organización de un curso. En esta edición se pretendió poner en diálogo las ciencias y las humanidades, para buscar respuesta a los dilemas que plantean los avances biomédicos y tecnológicos y poder trasladarlos al aula de forma comprensible para los estudiantes.

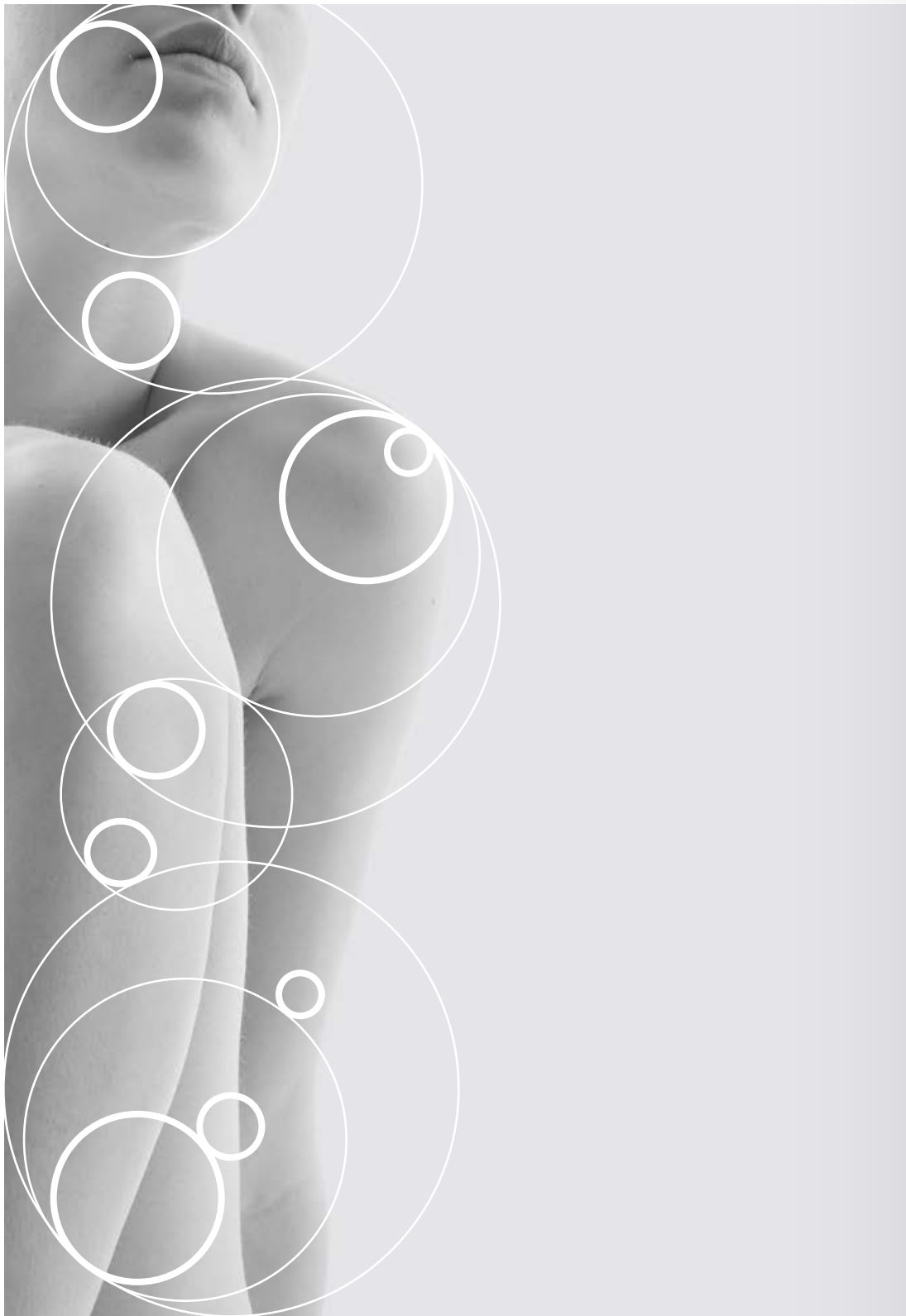
Participantes en las actividades de formación y docencia



Premios y becas

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

Con el objetivo de impulsar el estudio y la difusión de la bioética, la fundación concedió en 2015 un premio periodístico, seis becas de bioética, tres premios de bachillerato y un premio para centros educativos.



05_PREMIOS Y BECAS

ENTREGA DE PREMIOS Y BECAS DE BIOÉTICA

27 de octubre de 2015

El acto de entrega de premios y becas de investigación sobre bioética se celebró en el Ateneu Barcelonès e incluyó un homenaje a la figura de Víctor Grífols i Lucas, impulsor de la fundación y fallecido este año. Después de recordar su figura, tuvo lugar la conferencia del acto «La buena vida y la buena muerte», a cargo de **Jesús Mosterín**, profesor de Investigación en el Instituto de Filosofía del CSIC.

En su conferencia, Mosterín trató su particular visión de la vida y de la muerte. Para él, la vida es una obra de arte, en la cual nosotros somos los artistas, desde el principio y hasta el final. Un final que puede ser oportuno y bienvenido, si se aborda con serenidad y racionalidad.

Posteriormente se dio paso a la entrega de premios. Los premios fueron evaluados por un jurado formado por:

Salvador Alsius

Profesor de Periodismo de la Universidad Pompeu Fabra

Margarita Boladeras

Catedrática de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona

Àngel Puyol

Director del Departamento de Filosofía de la Universidad Autónoma de Barcelona

Jordi Caïs

Profesor de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Universidad de Barcelona

Màrius Morlans

Miembro del Comité de Bioética de Cataluña

XVII BECAS DE INVESTIGACIÓN

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

Loreto María García Moyano de la Universidad de Zaragoza por el trabajo:

«Constructo de un instrumento para cuantificar el compromiso profesional en enfermería».



Acto de entrega de los premios y becas.

05_PREMIOS Y BECAS

Lydia Feito Grande y Tomás Domingo Moratalla de la Universidad Complutense de Madrid por el trabajo: **«Bioética narrativa: aplicación del modelo en el ámbito clínico y educativo».**

El equipo encabezado por Maite Cruz Piqueras de la Escuela Andaluza de Salud Pública por el trabajo: **«La no vacunación como punto de encuentro: analizando discursos para tender puentes».**

Elena Lauroba de la Universidad de Barcelona por el trabajo: **«La protección jurídica de las personas intersexuales: repensar desde el derecho las asignaciones (¿arbitrarias?) de género».**

Sonia Jimeno Ramírez de la Universidad de Barcelona por el trabajo: **«Las patentes biotecnológicas: En los límites de la legalidad».**

Gemma Robleda y Josep E. Baños de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona por el trabajo: **«La evaluación del dolor en personas adultas sin capacidad de comunicación. Un análisis bioético en las unidades de hospitalización de pacientes críticos».**

BECAS DE INVESTIGACIÓN FINALIZADAS

Se han presentado las memorias y conclusiones de los proyectos ganadores de la anterior edición. En la web de la fundación pueden ser consultados los trabajos presentados.

«El documento de voluntades anticipadas en salud mental», de Sergio Ramos Pozón de la Universidad de Barcelona.

«Epidemiología de la resiliencia», de Jordi Cabòs Teixidó de la Universidad de Barcelona.

«Comunicación y disculpa después de un error médico», del equipo liderado por Priscila Giraldo del Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM).

«Estudio de la empatía de los médicos y enfermeras de Atención Primaria de la Región Sanitaria de Lleida y su relación con las variables clínicas», del equipo liderado por Oriol Yuguero de la Universidad de Lleida.

«El concepto de autonomía del DSM 5: rasgos y posibles implicaciones de su modificación», de Omar García Zabaleta de la Universidad del País Vasco.



Profesores del IES Fontanelles recogieron el primer premio Ética y Ciencia.

05_PREMIOS Y BECAS

«Programa de toma de decisiones compartida en el cáncer de mama con mastectomía. El derecho de la mujer a decidir», de Míriam de la Flor del Hospital Universitario Joan XXIII.

XV PREMIO A UNA OBRA PERIODÍSTICA

El reportaje «**Pacients en espera**» (**Pacientes en espera**) del programa 30 minuts (30 minutos) de TV3, emitido el 1 de junio de 2014, recibió el XV Premio a una obra periodística sobre bioética, dotado con 3.000 euros.

III PREMIO A TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN EN EL BACHILLERATO

Los premios a trabajos de investigación sobre bioética en el bachillerato fueron concedidos a:

Primer premio, Marta Galisteo Garrido del Instituto Llavaneres por el trabajo: «**Eugenesia actual: ¿hay que intervenir para mejorar la genética humana?**»

Segundo premio, Mariona Asensio Pedrol y Júlia Marqués Espuga del Instituto Joaquina Pla i Farreras, de Sant Cugat del Vallès, por el trabajo: «**La intersexualitat, la rotura de un esquema binario**».

Tercer premio, Mireia Jaimot Pallejà, de la escuela Arbell de Lleida, por el trabajo «**Umbilical Cord Blood Stem Cells Business or Science**».

II PREMIO ÉTICA Y CIENCIA

La segunda edición de los premios ética y ciencia, destinados a centros educativos, contó con un jurado constituido por:

Ester Busquets
Profesora de Bioética a la Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña y colaboradora del Instituto Borja de Bioética (URL)

Eva Calvés
Responsable del programa “Joves i Ciència” de la Fundació Catalunya-La Pedrera

Jaume Funes
Psicólogo, educador y periodista

Rosina Malagrida
Responsable de la unidad de participación ciudadana en investigación biomédica del Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa y coordinadora de Xplore Health

Ferran Ruiz
Presidente del Consejo Escolar de Cataluña

Estos premios se entregaron el 22 de diciembre en el Palau Macaya de Barcelona en un acto que incluyó la conferencia «Los valores te hacen ganar» a cargo de Pep Marí, psicólogo especializado en rendimiento deportivo. En su charla habló sobre estrategias para transmitir valores. Marí explicó cómo los valores marcan las reglas del juego de la vida de cada uno. Si se entrenan, ayudan a tomar decisiones y a ganar, tanto en la vida como en el deporte. Después de la conferencia tuvo lugar la entrega de premios. Los galardonados fueron:

Primer premio, **IES Fontanelles de Les Borges del Camp** por el proyecto «**Juego de Rol del Hospital**».

Segundo premio, **Instituto Juan Manuel Zafra de Barcelona** por el proyecto «**Hacer ciencia para comunicar ciencia**».

Tercer premio, **Escuela Sant Gervasi Cooperativa de Mollet del Vallès** por el proyecto «**La donación de sangre y tejidos, ética científica y realidad social**».

Internacional

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

Con el objetivo de ampliar la presencia de la fundación fuera de España, durante el 2015 se han llevado a cabo dos colaboraciones internacionales.



06 INTERNACIONAL

SEMINARIO «CHILDREN AND CLINICAL RESEARCH»

12 de junio

La fundación y la prestigiosa institución Nuffield Council on Bioethics tienen vigente un convenio de colaboración en el marco del cual organizaron un seminario sobre aspectos éticos en la investigación con niños. El encuentro, celebrado en Barcelona, en la sede de la fundación, contó con la presencia de una cuarentena de profesionales y expertos invitados, tanto del ámbito de la investigación pediátrica como de la bioética, procedentes de España y Reino Unido. El seminario, de carácter cerrado, tuvo como objetivo presentar el documento *Children and clinical research: ethical issues*, elaborado por el Nuffield Council sobre esta temática y, por otro lado, generar debate en torno a determinadas cuestiones, contrastando el punto de vista de los investigadores de ambos países.

Como parte de la colaboración con el Nuffield Council, la fundación editó en castellano los resúmenes de este informe y también patrocinó la traducción al castellano de un vídeo dirigido a niños sobre investigación clínica (ver publicaciones y comunicación).

CONGRESO ANUAL DE LA EACME

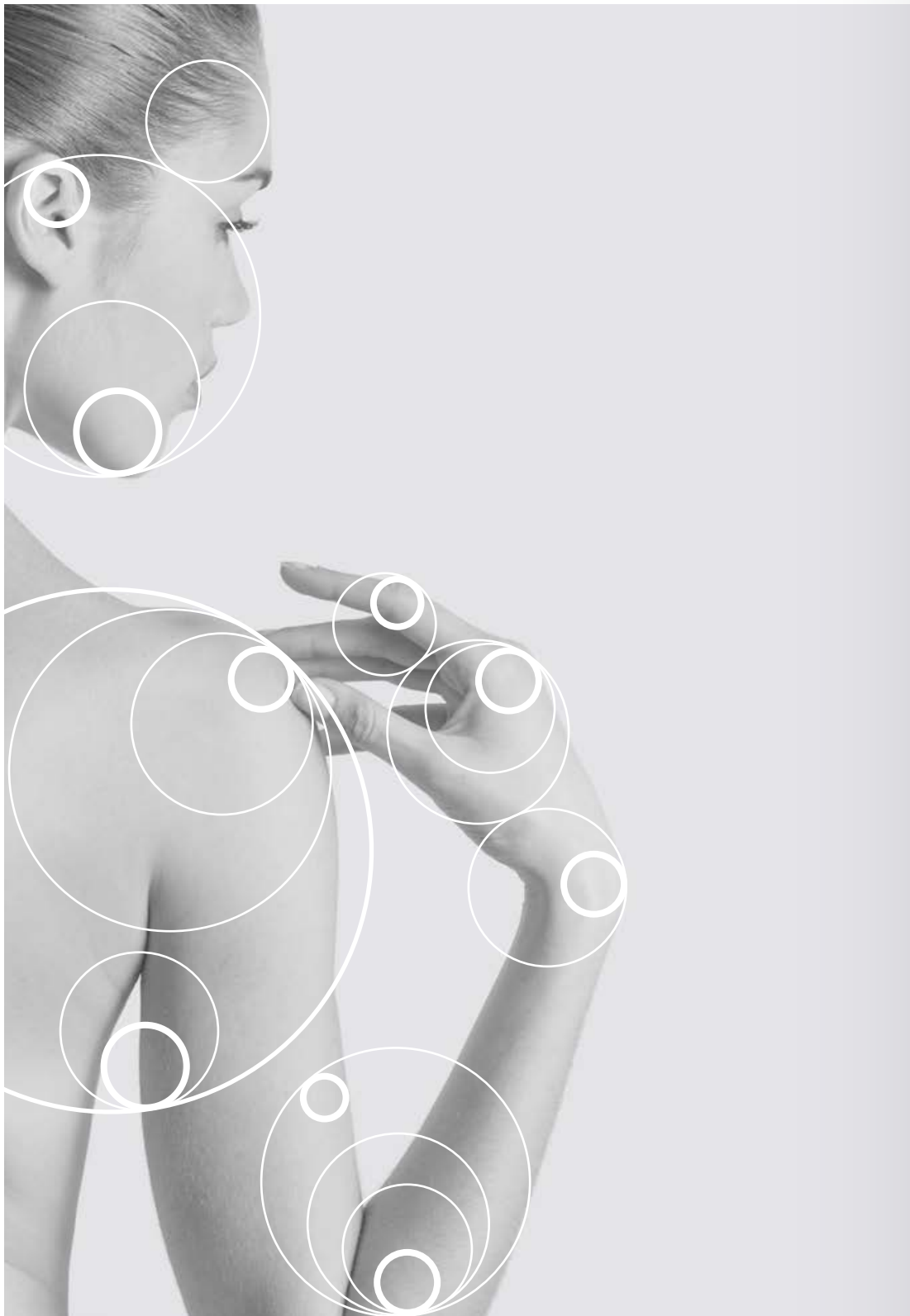
17-19 de septiembre

El Centro de Bioética Clínica del Mediterraneo, la Università degli Studi di Cagliari, Sardegna Ricerche y la Asociación Europea de Centros de Ética Médica (EACME) organizaron el congreso anual de la EACME bajo el título «Ética clínica: pasado, presente y futuro» en Cagliari, Italia. La Fundación participó con la presentación oral «1964-2014: 50 años de la Declaración de Helsinki: los dilemas éticos de la investigación clínica».



Seminario realizado con el Nuffield Council on Bioethics.

Publicaciones



CUADERNOS



Treinta años de técnicas de reproducción asistida

En 1984 tuvo lugar en España el primer nacimiento por fecundación in vitro. Al cabo de treinta años de este hito, la Fundació Víctor Grífols i Lucas organizó un encuentro con la intención de hacer balance de lo que ha significado durante este período de tiempo la aplicación de las técnicas de reproducción asistida. Este cuaderno recoge las ponencias presentadas.



Ética y altruismo

¿Qué es lo que nos hace generosos? Poner rostro a las personas necesitadas, el sentimiento de que lo que damos es justo, tener diversidad de procedimientos y estímulos para dar... Peter Singer y otros autores reflexionan sobre el altruismo en este cuaderno.

07_PUBLICACIONES



Determinantes personales y colectivos de los problemas de salud

La salud depende de la voluntad de uno mismo, del estilo de vida, los riesgos, las decisiones y el comportamiento personal. Pero también de la naturaleza biológica y el entorno en el que vivimos. Este cuaderno analiza de quién es la responsabilidad de la salud y cuáles son las políticas que de ello se derivan.

INFORMES

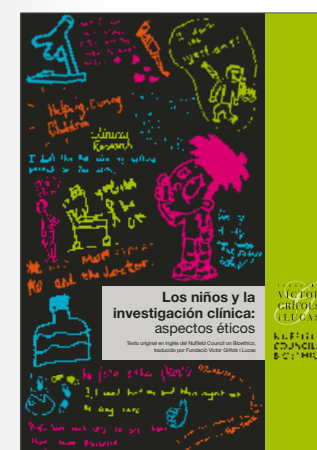


La interacción público-privado en sanidad

Nos encontramos en un contexto donde la necesidad de racionalizar los recursos sanitarios y hacer más eficiente el sistema ha reabierto con fuerza el debate de la interacción público-privado. Los artículos contenidos en esta publicación quieren ofrecer un punto de partida para abordar la regeneración del sistema sanitario público desde la complejidad que presenta actualmente nuestra sociedad.

Edición bilingüe

COLABORACIONES



Children and clinical research

Entre 2013 y 2015 un grupo de trabajo dirigido por el Nuffield Council on Bioethics analizó cómo podían llevarse a cabo análisis clínicos con niños de un modo éticamente correcto. El resultado se publicó en el informe Children and Clinical Research. La fundación patrocinó la traducción al castellano de las ediciones resumidas.

Edición para niños y familias:

Participación de los niños y jóvenes en la investigación clínica: cómo hacerlo correctamente

Edición para profesionales sanitarios:

Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos

Comunicación

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

En el 2015 la fundación ha continuado trabajando en comunicación para conseguir una mayor difusión y sensibilización de las iniciativas que impulsa en el ámbito de la bioética. En este sentido ha renovado la web y ha querido potenciar la relación con los medios e incrementando la presencia en las redes sociales.



08_COMUNICACIÓN

PRENSA

La fundación ha llevado a cabo una gestión constante y directa con los medios de comunicación para informar a la sociedad sobre las actividades que ha organizado, los premios que ha celebrado y los cuadernos e informes que ha publicado. En el 2015, la Fundación envió 15 notas de prensa, seis de las cuales hacían referencia a los premios y becas sobre Bioética y al premio Ética y Ciencia; cuatro en relación a los actos que ha celebrado, con especial atención a las Conferencias Josep Egozcue sobre eutanasia y suicidio asistido, y tres notas de prensa sobre las publicaciones del 2015.

WEB Y NEWSLETTERS

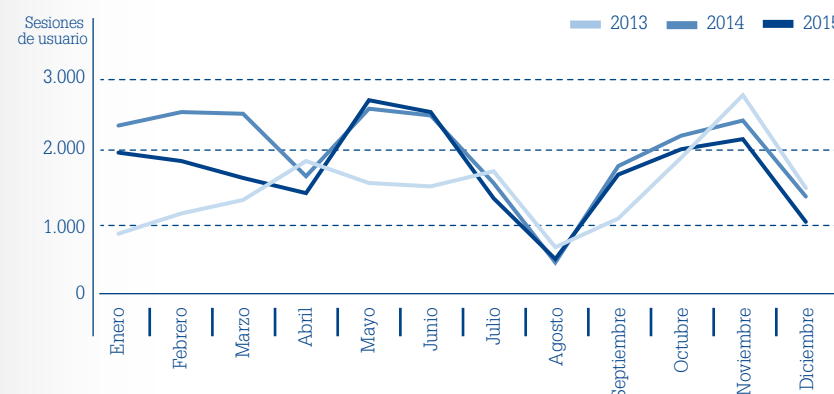
En junio de 2015 la fundación estrenó una nueva web con el objetivo de renovar el diseño, facilitar la navegación de los usuarios y mejorar la gestión de contenidos. Se ha estructurado de nuevo la información para adaptarla a las líneas de actividad actuales. De cara al 2016 se prevé aplicar mejoras de usabilidad, para simplificar el registro de usuarios y la inscripción de actividades.

Este año la web ha tenido una media de 1.900 visitas mensuales, una cifra que representa un ligero descenso respecto a años anteriores, atribuible a la diversificación de canales de comunicación. Actualmente muchos usuarios conocen las actividades de la Fundación a través de las redes sociales o newsletters. Solo visitan la web cuando tienen que inscribirse a actividades o descargar publicaciones. Junto con los premios y becas, estas son las secciones más visitadas. A pesar de tener un menor número de visitas en la web, se ha producido un aumento de usuarios registrados.

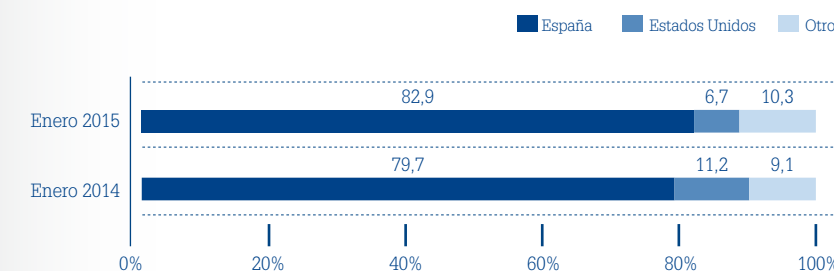
Las newsletters llegan a 4.700 usuarios, cifra que representa un incremento del 30% respecto al año anterior.

Total sesiones / Visitantes mensuales

actualizado 2014



Total páginas vistas



08_COMUNICACIÓN

REDES SOCIALES

La Fundació Víctor Grifols i Lucas siguió apostando a lo largo del 2015 por la gestión de las redes sociales, especialmente Twitter y Facebook. Estas herramientas digitales han permitido hacer llegar la información a más usuarios, así como poder interactuar con las personas interesadas en las actividades de la fundación. En Twitter se obtuvo un crecimiento de 440 seguidores, siendo la media mensual de 36 nuevos usuarios. Asimismo, en 2015, se consiguió una media de 905 visitas mensuales al perfil de la Fundación y una media de 19.700 impresiones de los tuits enviados cada mes. Los seguidores de la Fundación en Twitter se caracterizan por estar interesados en la ciencia y en noticias de actualidad, el 90% vive en España y el 48% son hombres, mientras que el 52% son mujeres. En lo que respecta a Facebook, el 59% de los seguidores son mujeres y el 40% hombres. De los 348 seguidores que actualmente tiene el perfil de Facebook de la Fundación, el 80% vive en España y el resto en países como Argentina, Estados Unidos o México.

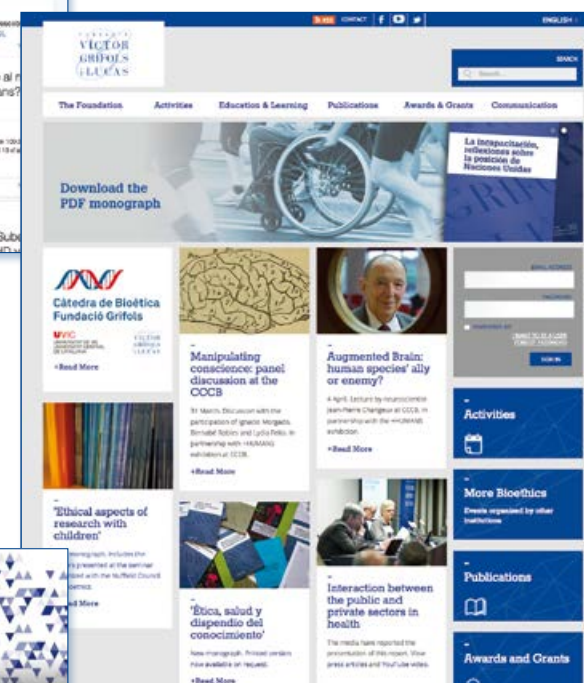
[f /fundaciogrifols](https://www.facebook.com/fundaciogrifols)

[@FundacioGrifols](https://twitter.com/FundacioGrifols)

Twitter



Web
www.fundaciogrifols.org



Facebook

08 COMUNICACIÓN

VÍDEOS

Este año, la fundación ha subido a YouTube vídeos sobre la conferencia de entrega de premios y becas de bioética “La buena vida y la buena muerte”, a cargo de Jesús Mosterín, las conferencias de Christian Felber sobre “La economía del bien común”, y la conferencia de Francisco Ayala sobre “Raíces de la moralidad”. En total los 3 vídeos han tenido 1.790 reproducciones.

Por otro lado, como parte de la colaboración con el Nuffield Council on Bioethics, la Fundación patrocinó la traducción del vídeo animado “Children and clinical research”, dirigido a niños. Mía, la niña protagonista, explica en primera persona las principales dudas que le surgen a un niño cuando se le invita a participar en una investigación clínica. El corto recoge los principales mensajes del informe Children and clinical research: ethical issues editado por esta institución.



La buena vida y la buena muerte



Investigación médica:
La decisión adecuada para mí
Video traducido al castellano



Raíces de la moralidad



Health research:
Making the right decision for me
VO con subtítulos en castellano



La economía del bien común

MATERIALES CORPORATIVOS

Con el objetivo de dar a conocer la fundación y difundir sus iniciativas, este año se han editado diversos materiales corporativos. Además de los programas habituales para los distintos actos, se ha diseñado un folleto y se ha renovado la imagen de los premios y becas y de las carpetas corporativas. Los nuevos diseños mantienen la identidad visual de la Fundación y se inspiran en figuras geométricas.



A black and white photograph of a woman's face and hands, overlaid with a geometric pattern of white circles and lines, suggesting a design or architectural theme. The woman's face is partially visible on the left, looking towards the camera. Her hands are raised, with fingers spread, and are the central focus of the image. Overlaid on the image are several white circles of varying sizes, some of which are connected by thin white lines, creating a network-like structure. The background is a solid, light gray.

[illegible]

Els ciutadans, també els joves, han de poder trobar respostes als dilemes ètics de la ciència

"Els alumnes han de tenir eines per a la reflexió", diu la jurista Núria Terribas

100
 90
 80
 70
 60
 50
 40
 30
 20
 10
 0

100

Cifras económicas

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

Las cifras económicas correspondientes al ejercicio de 2015 pueden ser consultadas en el balance de situación y en la cuenta de resultados.



10_CIFRAS ECONÓMICAS

BALANCE DE SITUACIÓN
31 de diciembre de 2015 y 2014
(Expresado en euros)

Activo	2015	2014
Activo no corriente		
<i>Inmovilizado material</i>	925	925
Activo circulante		
<i>Otros deudores</i>	112	5.309
Tesorería		
<i>Caja</i>	143	311
<i>Bancos e instituciones de crédito ctas. ctes. a la vista</i>	145.791	136.725
Total Activo Circulante	146.046	142.344
Total Activo	146.971	143.269
Pasivo	2015	2014
Fondos propios		
<i>Fondo dotacional</i>	12.020	12.020
<i>Excedentes de ejercicios anteriores</i>	33.914	33.026
<i>Excedentes del ejercicio</i>	6.915	888
Total fondos propios	52.849	45.934
Acreedores a corto plazo		
<i>Acreedores a corto plazo</i>		0
Total acreedores a corto plazo		0
Proveedores y otros acreedores		
<i>Deudas por compras o prestaciones de servicios</i>	68.688	70.294
<i>Administraciones públicas</i>	18.746	17.203
Total proveedores y otros acreedores	87.434	87.497
Otros pasivos corrientes-personal	6.688	9.839
Total acreedores a corto plazo	94.122	97.366
Total Pasivo	146.971	143.269

CUENTA DE RESULTADOS
31 de diciembre de 2015 y 2014
(Expresado en euros)

Gastos	2015	2014
Gastos personal	174.136	137.448
Ayudas monetarias y otros gastos	43.742	69.720
Otros gastos		
<i>Servicios exteriores</i>	156.526	251.059
<i>Impuestos</i>	267	282
Total gastos	374.671	458.509
Resultados positivos de explotación	6.915	1.491
Resultados positivos de las actividades ordinarias	6.915	1.491
Excedente positivo del ejercicio (beneficio)	6.915	1.491

Ingresos	2015	2014
Ingresos de la fundación por las actividades		
<i>Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones</i>	375.921	460.000
<i>Prestación de servicios</i>	5.665	0
Total ingresos de explotación	381.586	460.000
Resultados negativos de explotación	-	-
Resultados negativos de las actividades ordinarias	-	-
Excedente negativo del ejercicio (pérdida)	-	-

Agenda 2016

Memoria Anual 2015 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

La agenda incluye las actividades programadas para el 2016. Se trata de una agenda provisional, con algunas actividades y fechas pendientes de confirmación.



Enero

20 de enero
Curso sobre el documento de voluntades anticipadas. Quirón Dexeus

Febrero

16 de febrero
Acto de presentación del informe «La interacción público-privado en sanidad»

Del 4 de febrero al 3 de marzo
Curso COMB: «La Bioética, ¿una nueva disciplina o una ética aplicada?»

Marzo

1 de marzo - 1 de mayo
Curso de Bioética, con el Instituto Catalán de Oncología

9-13 de marzo
Saló de l’Ensenyament

17-19 de marzo
Exporecerca. Taller sobre El derecho a conocer los orígenes

31 de de marzo
Mesa redonda sobre neurociencia (CCCB)

Abril

4 de abril
Conferencia «El cerebro aumentado», de Jean-Pierre Changeux (CCCB)

7 de abril
Conferencia «Vivir para siempre», Aubrey de Grey (CCCB)

Mayo

19 de mayo
Conferencia sobre los aspectos éticos del derecho a conocer los orígenes biológicos (Barcelona)
Seminario de debate «Consejo genético»

Junio

14 de junio
Gestión de datos genéticos para investigación (Workshop UVIC)
27 y 28 de junio
Curso COMB: Introducción a la bioética

Julio

Barcelona International Youth Science Challenge: Sesión sobre Ética y Ciencia, en el marco del encuentro internacional de jóvenes investigadores - Fundació Catalunya-La Pedrera, en Barcelona.

Seminario sobre Salud Pública - SESPAS (Barcelona)

Septiembre

8-10 septiembre
EACME «30 years of european bioethics»

Octubre

Seminario «La condición humana en la era de la biotecnología» (Grupo Aporia)

Acto de entrega de premios y becas

Noviembre

15 de noviembre
Conferencias Josep Egozcue «Muerte cerebral y EVP: retos clínicos y éticos»

17-18 de noviembre
Coloquio ICREA «Personhood and the locked-in syndrome»
Festival de filosofía “Barcelona Pensa”

Diciembre

Acto de entrega de los premios Ética y Ciencia

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

c/ Jesús i Maria, 6 _ 08022 Barcelona _ España

Tel +34 935 710 410

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

