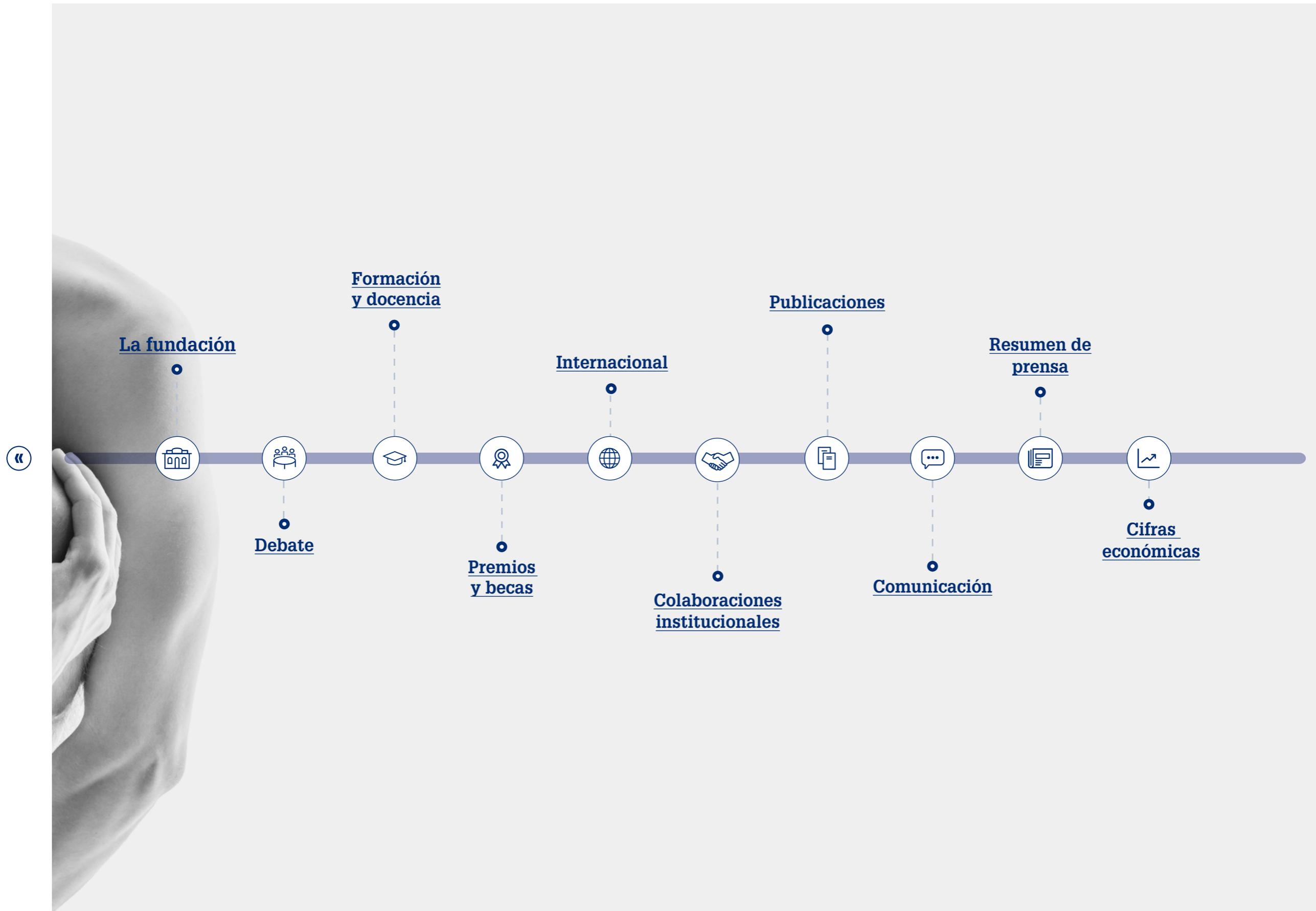


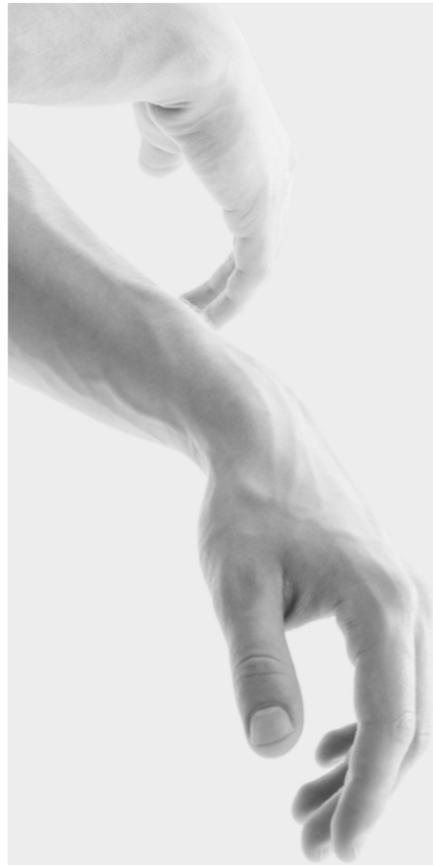
The background of the entire page is a dark blue color. Overlaid on this background is a faint, semi-transparent image of several hands and a person's face. The hands are positioned in various ways, some appearing to be in a gesture of prayer or support. The face is partially visible on the left side, looking upwards. The overall mood is one of hope and community.

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Memoria anual **2017**

www.fundaciogrifols.org





La Fundación

La Fundación 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.

El patronato de la Fundación está constituido por 14 miembros:

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 Catalunya.

Tesorero

Manuel Canivell

Médico y exgerente científico de Grífols, SA.

Vocales

Neal Ball

Fundador y presidente honorario de la American Refugee Committee

Xavier Carné

Jefe del Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Clínico de Barcelona

Vladimir de Semir

Director del Máster de Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra

Francesca Puigpelat

Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad Autónoma de Barcelona

Montserrat Busquets

Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona

Tomás Dagá

Abogado de Osborne Clarke, SLP

Pere Ibern

Investigador del Centro de Investigación en Economía y Salud de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona

Begoña Román

Profesora de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona

Ignacio Calero

Abogado de Osborne Clarke, SLP.

Rafael Dal-Ré

Director de Investigación Clínica del Campus de Excelencia Internacional UAM-CSIC

Josep M^a Lozano

Profesor del Departamento de Ciencias Sociales de ESADE

Órgano ejecutivo

Núria Terribas

Directora general

Maria Ferrer

Coordinadora de proyectos

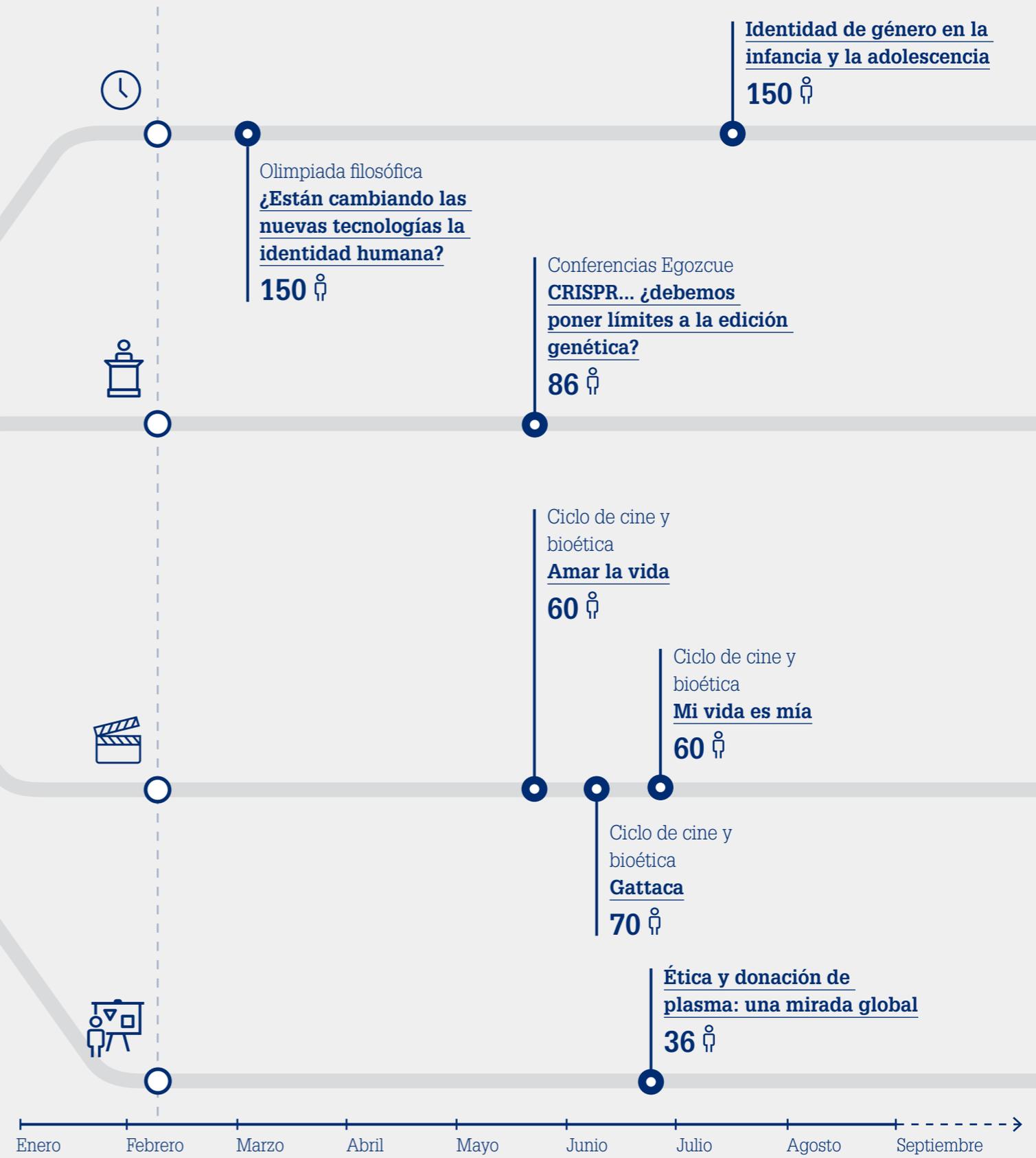
Sílvia Perabá

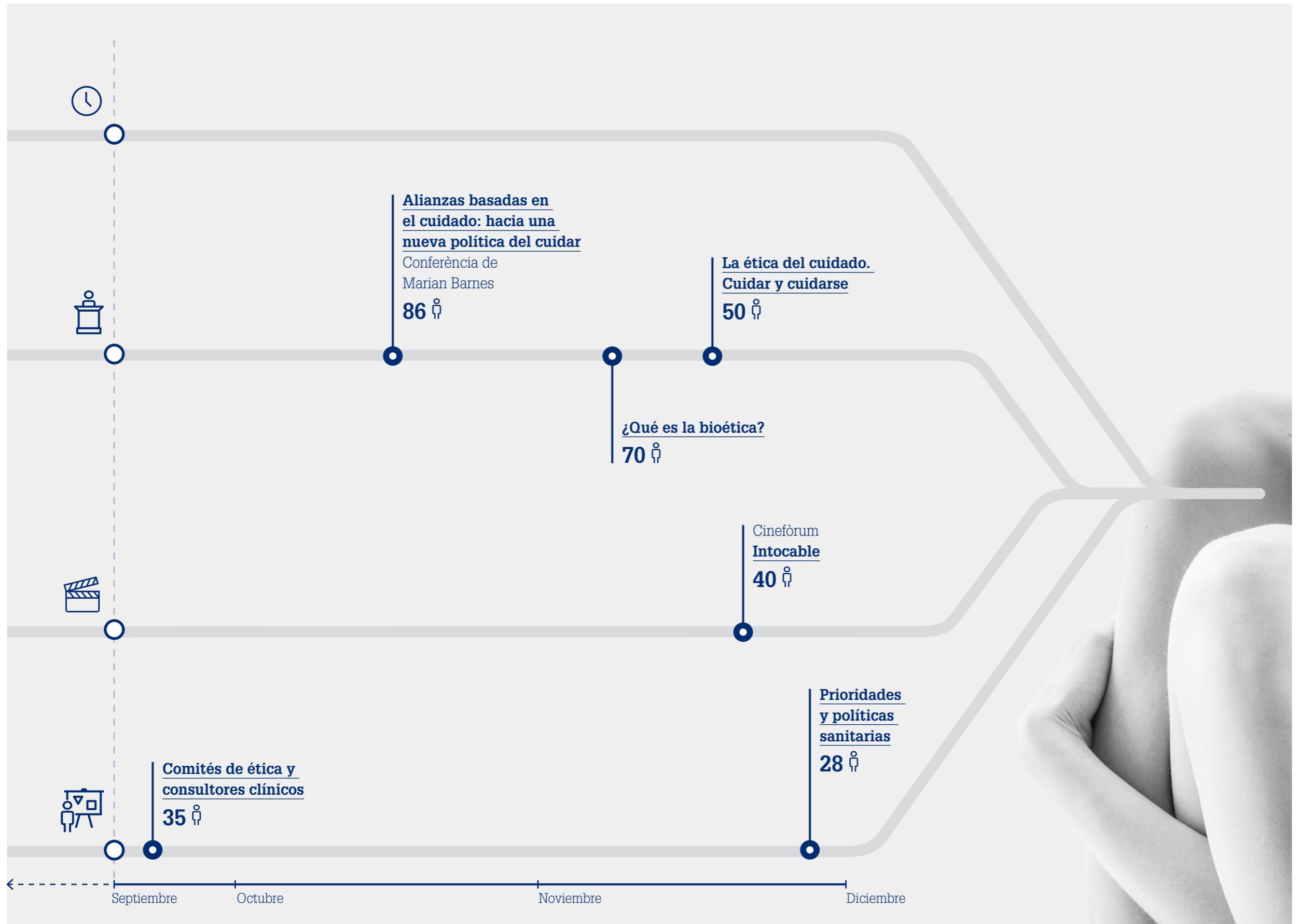
Responsable de secretaría y administración



Debate

Con el objetivo de profundizar en cuestiones éticas, la Fundación ha organizado jornadas, conferencias y seminarios. Como novedad, ha incorporado diversos cinefóruns, para reflexionar a través de la gran pantalla sobre ciertos dilemas éticos.







Conferencias Josep Egozcue: CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?



[» Más imágenes en la web](#)



Joseph Fins, ponente del seminario sobre "Comités de ética y consultores clínicos".



Seminario "Ética y donación de plasma: una mirada global"



Formación y docencia

La Fundación en los últimos años ha potenciado 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.

- Febrero
 - 32
 - Curso **La bioética, ¿una nueva disciplina o una ética aplicada?** en colaboración con el COMB
- - 26
 - Sesión sobre **Deliberación y diálogo bioético** en Althaia
- - 200
 - Jornada **Actualización sobre la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)**, participación con ponencia de Nuria Terribas

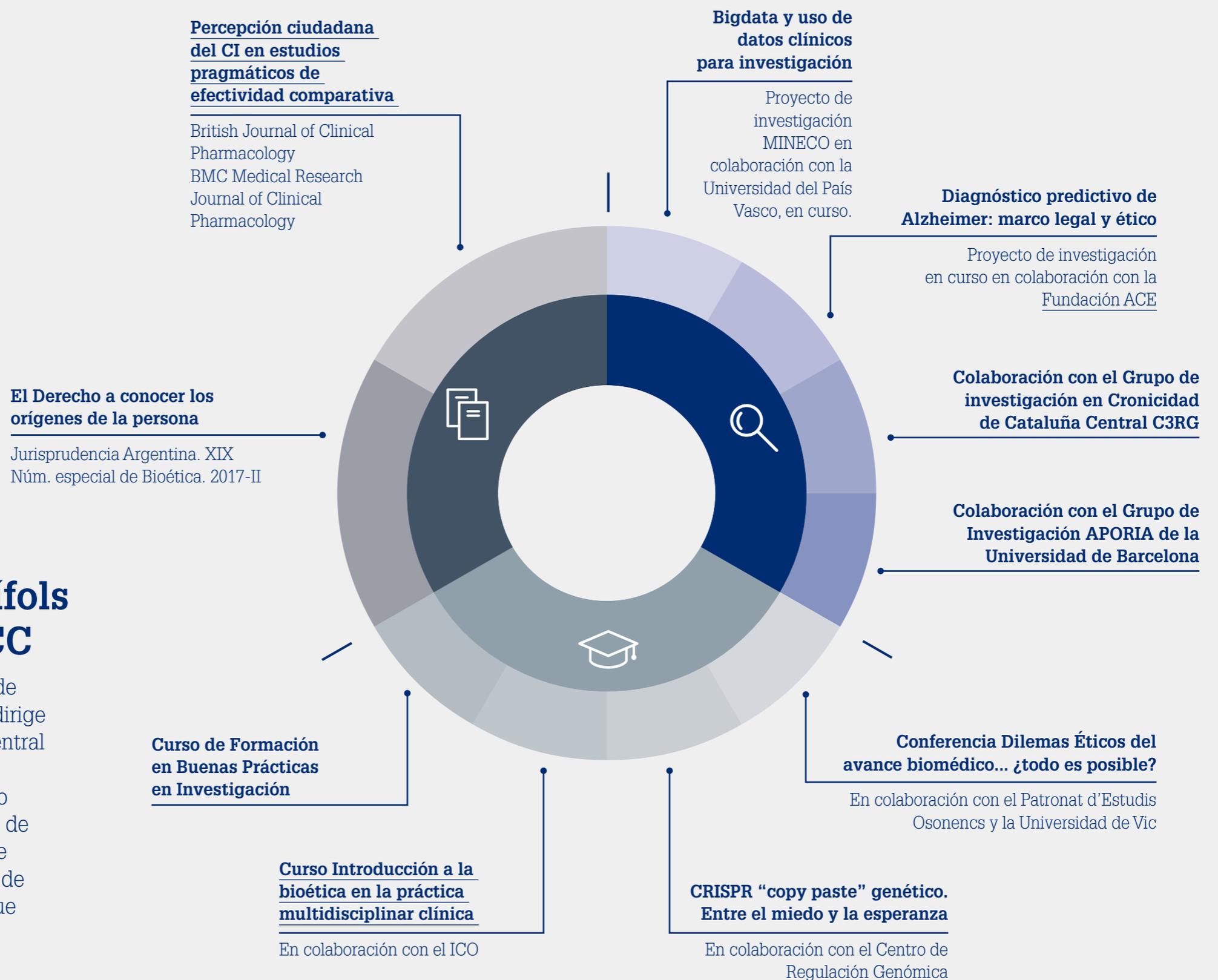
- - 10
 - Sesión sobre **Metodología para los miembros del CEA** en Fundació Hospital Esperit Sant (FHES)
- Junio
 - 20
 - Sesión sobre **Metodología para miembros del CEA** en Althaia
- Marzo
 - 80
 - Sesión sobre **Ética y Ciencia** en el contexto del BIYSC en colaboración con la Fundación Catalunya-La Pedrera

- - 13
 - Sesión sobre **Metodología para miembros del CEA** en Mutuam
- - 14
 - Curso de **Atención a la cronicidad** en colaboración con el COMB
- Julio
 - 80
 - Sesión sobre **Ética y Ciencia** en el contexto del BIYSC en colaboración con la Fundación Catalunya-La Pedrera

- - 11
 - Sesión sobre **Metodología** en Althaia
- - 29
 - Curso **La bioética, ¿una nueva disciplina o una ética aplicada?** en colaboración con el COMB
- Noviembre
 - 20
 - Sesión sobre **Metodología** en Althaia
- Octubre
 - 20
 - Sesión sobre **Metodología** en Althaia

Cátedra de Bioética Fundación Grífols de la UVIC-UCC

La actividad de la Cátedra de Bioética que la Fundación dirige en la Universidad de Vic-Central de Catalunya, poco a poco se consolida y va generando contenidos, con la voluntad de albergar bajo el paraguas de la cátedra toda la actividad de investigación y docencia que realiza la Fundación.





Sesión de bioética en el
Barcelona International
Youth Science Challenge

[» Más imágenes en la web](#)



Curso de introducción a la
bioética en el COMB



Sesión de bioética en el
Barcelona International
Youth Science Challenge



Premios y becas

Con el objetivo de impulsar el estudio y la difusión de la bioética, la Fundación concedió en 2017 seis becas de bioética, tres premios de bachillerato, tres premios para centros educativos y un premio audiovisual.



11 de octubre

Entrega XVII Becas de investigación

Proyecto Horitzons. Propuesta metodológica de gamificación de la pedagogía hospitalaria basada en la bioética narrativa y en el modelo de humanización de la asistencia a los menores hospitalizados

de Júlia Martín

La transexualidad en niños y adolescentes. Aspectos éticos de su categorización y tratamiento

de Sabel Gabaldón

Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y la comunicación en pacientes con enfermedad crónica compleja y con enfermedad crónica avanzada

del equipo liderado por Christian Villavicencio



x6

Construcción y determinación de propiedades psicométricas de un cuestionario para evaluar la percepción del respeto y mantenimiento de la dignidad en pacientes hospitalizados (CuPDPH)

del equipo liderado por Beatriz Campillo

Modos de desacuerdo en Bioética: el público y los expertos

de Hugo Viciano

Psoriasis y autonomía ejecutiva: una propuesta de mejora de adherencia de los pacientes al tratamiento de la psoriasis

de Ion Arrieta



Conferencia de Guillem López Casasnovas
"Hacia un sistema sanitario sostenible y éticamente legitimado"

IV Premios a trabajos de investigación bachillerato



Dilemas éticos de una larga vida

Joana Krause
Instituto Premià de Mar



Bioética y residencias para los mayores

Sara Clota
Instituto Canigó de Almacelles



Nacidos por necesidad: Bioética del bebé medicamento

Wiam Koubiss
Instituto Vinyes Velles de Montornès del Vallès

I Premio audiovisual

Documental "Solo era un perro"

de Irene Domènech y Haydée Vila



20 de diciembre

Entrega de los premios ética y ciencia



El pensamiento natural: bondad y esfuerzo

Instituto de Sentmenat



Robótica

Colegio Mare de Déu dels Àngels de Barcelona



Misión a Marte

IES A Xunqueira II de Pontevedra



Conferencia de Salvador Macip
"Jugar a ser dioses: Los retos éticos y sociales de la medicina del siglo XXI"





» Más imágenes en la web

Irene Domènech
y Haydée Vila,
ganadoras
del premio
audiovisual



Instituto de Sentmenat,
primer premio Ética y
Ciencia



Colegio Mare de
Déu dels Àngels,
segundo premio
Ética y Ciencia



Ganadores de las becas y premios de
bachillerato



IES A Xunqueira
II de Pontevedra,
tercer premio Ética y
Ciencia



Internacional

Durante el 2017 se han llevado a cabo tres colaboraciones internacionales.



SANTIAGO DE CHILE, CHILE

7 y 8 de julio

XI Seminario Internacional de Bioética
"Bioética y vulnerabilidad"

Conferencias:
"Incapacidad y discriminación" y
"Confidencialidad. Datos sensibles"
a cargo de Núria Terribas.

GLASGOW, ESCOCIA

25 de noviembre

Núria Terribas, en representación del *Comité de Bioética de Cataluña*, expuso la proposición de ley sobre eutanasia y suicidio asistido, presentada al Parlamento de Catalunya.

ANDORRA LA VELLA, ANDORRA

10-11 de marzo, 16-17 de junio, 29-30 de septiembre, 15-16 de diciembre

Participación de **Núria Terribas**, en el *Comité Nacional de Bioética de Andorra*, en calidad de experta en bioderecho y ahora secretaria del mismo. Éste órgano, desde su creación el año 2014, asesora al gobierno andorrano, que se encuentra en fase de definición de su marco ético-jurídico en temas biomédicos y de derechos de los ciudadanos en el contexto de salud.



Colaboraciones institucionales



Consejo de Fundaciones por la Ciencia

La Fundación forma parte de éste colectivo que, bajo el amparo de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), agrupa fundaciones de todo el territorio nacional dedicadas a temas de ciencia. Está prevista la coordinación de un grupo de trabajo sobre Ética y Ciencia. .

Asesoría en Comités de Ética Asistencial

Núria Terribas, directora de la Fundación, participa como miembro activo y en calidad de experta en bioética en el Comité de Ética Asistencial de diferentes instituciones sanitarias de Catalunya: Althaia Red Asistencial de Manresa, Hospital del Espiritu Santo, Grupo Mutuam.



Asociación Bioinformáticos Barcelona

La Fundación forma parte del grupo de trabajo en Ética, Seguridad y Regulación de la Asociación Bioinformáticos de Barcelona, desde dónde se está elaborando un mapa de contenidos en la materia en diferentes estudios de bioinformática, así como también una propuesta formativa en ética y seguridad para futuros profesionales del sector.

Comité para la elaboración del Código Ético del Servicio Público de Catalunya

Núria Terribas forma parte de este Comité "ad hoc", que durante el 2016 y con continuidad está trabajando en la elaboración de este código, por encargo de la Generalitat de Catalunya. Durante el 2017 el Código ha quedado ya definido, pendiente de su revisión externa y difusión final.

Entidades colaboradoras en 2017:

Althaia, Red Asistencial de Manresa, Ateneu Barcelonés, Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, Centro Cívico Urgell, Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona, Consorcio Universidad Internacional Menéndez y Pelayo Barcelona (CUIMPB), DIXIT, Fundación Catalana per a la Investigació y la Innovación, Fundación Catalunya-La Pedrera, Fundación Hospital Esperit Sant, Fundación ACE, Instituto Catalán de Oncología (ICO), Magma, Obra Social "la Caixa", Sociedad Catalana de Filosofía, Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS), Universidad del País Vasco, Universidad de Barcelona y Universidad de Vic-Central de Cataluña.





Publicaciones

Iatrogenia y medicina defensiva

La iatrogenia, los efectos adversos que la práctica médica provoca, muchas veces se asocia con errores y negligencias de los profesionales. Paradójicamente, una de las causas de su incremento es la llamada medicina defensiva, la finalidad de la cual es la autoprotección versus eventuales reclamaciones. Diferentes profesionales tratan el tema desde las perspectivas médica, jurídica y filosófica.

Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas 42

¿Debemos revisar el concepto de muerte?

Debate sobre el estado vegetativo persistente y la muerte cerebral

Ésta publicación se centra en las cuestiones éticas, médicas y legales de la muerte cerebral y del estado vegetativo persistente. Incluye artículos de James Bernat, profesor de Neurología y Medicina de la Universidad de Dartmouth, así como otros expertos de diversos ámbitos profesionales.

Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas 43

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

La fundación Probitas y la Fundación Víctor Grífols i Lucas organizaron una jornada para analizar los efectos de la crisis en la salud mental de los niños y jóvenes. También se debatió sobre la necesidad de una red sanitaria, social y escolar bien coordinada para fomentar la salud mental y detectar precozmente situaciones de riesgo. Éste cuaderno recoge las ponencias presentadas.

Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas 44

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

Nuevas técnicas de edición genética como el CRISPR/Cas9 abren un abanico de posibilidades en la salud de las personas. Permiten corregir genes defectuosos para curar enfermedades y también mejorar caracteres de futuros individuos o especies animales o vegetales. ¿Quién tiene que determinar sus usos? ¿Es necesario poner límites?

Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas 45



Comunicación

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.



Resumen de prensa

Algunas de las noticias más representativas donde aparece la Fundación, publicadas en los medios.

El Periódico
19-02-17

16 LOGOS BIOÉTICA DEL 30 DE MARZO AL 4 DE JUNIO DE 2017



Reproducción y ganadería: focos de debate ético del CRISPR

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

SARACONA MIGUEL RAMIRO
mramiro@fundacionvillanor.com

La edición genética es una de las áreas de la Medicina que ha sufrido un mayor desarrollo en los últimos años. El impacto de nuevas técnicas, como el CRISPR, es indudable. En este sentido, las posibilidades que se han abierto plantean ahora nuevos retos éticos tanto para los investigadores como para la propia industria o los gobiernos de los países. Han variado meses científicos, clínicos y jurídicos explicados a Donat Milani las dudas respecto a que esta técnica se pueda aplicar a embriones humanos y aplazar a mejores criterios de seguridad que, en el estado actual de la ciencia, parece que no se cumplen (ver JM del 3-X-2016).

Establecido en 1991, se logra de una reputación internacional por asesorar a los responsables políticos y estimular el debate en bioética. Su director adjunto, Peter Mills, presentaba en Barcelona la semana pasada el informe que venía de elaborar sobre la edición genética, dentro del marco de las Conferencias Josep Roca, que organiza la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

resumen. ¿Cuál debe ser el papel de la bioética en la ciencia

¿La investigación?
resumen. Muchas veces se ve la bioética como un obstáculo que distrae o detiene la investigación, y yo considero que esta es una visión equivocada de su papel. El trabajo de la bioética debe ser de prevenir y avanzar soluciones antes de que aparezcan los problemas en la investigación, marcando la forma en la que deben comportarse los investigadores y cómo se han de desarrollar las innovaciones.

De fondo hay un impulso moral al que no se debe oponer. Lo que hay que hacer es reconocer este impulso como una realidad compleja.

¿Cómo se organiza y compone el Consejo de Nuffield sobre Bioética?
A. En primer lugar se trata de un consejo independiente. Esta independencia hace que lo único que nos rige y nos dirige es la búsqueda de la calidad y la precisión científica que nos define en que somos un grupo interdisciplinario. Hemos reunido a expertos en ciencia, leyes, filosofía, ética y sociología y llevamos a cabo un trabajo deliberativo, buscando futuros posibles, tanto científicos como éticos.

Con nuestro trabajo pretendemos dar respuestas que puedan servir a la gobernanza para afrontar problemas prácticos y reales. Trabajamos pues como un nexo entre los académicos, la industria y las políticas públicas.

¿Hasta qué punto es importante en la edición genética el CRISPR?
A. Este es uno de los puntos que hemos desarrollado en el informe que acabamos de presentar.

Muchas veces se ve a la bioética como un obstáculo que distrae o detiene la investigación y yo considero que ésta es una visión equivocada.

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

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

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

¿La gente viaja hoy a Suiza a suicidarse igual que en la década de los 60? ¿A Londres a abortar?

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

Johnny cogió su fusil
Director: Dylan Trumbo. Interpretes: Tommy Lee Jones, Jason Roberts. Año: 1971. Sinopsis: Un soldado estadounidense se enfrenta a la decisión de matar o salvar a un prisionero alemán.

Mi vida es mía
Director: John Bohannan. Interpretes: Richard Dreyfuss, John Cassavetes, Christian Loh. Año: 1987. Sinopsis: Un hombre se enfrenta a la decisión de matar a su esposa.

Cine que aborda la muerte digna

EXCLUSIVE 25th November 2017

Catalan bioethics expert Nuria Terribas says Scots colleagues wrong to oppose assisted dying law

Exclusive by Helen McArdle @HMcArdle17
Health Correspondent



Medical ethics expert Nuria Terribas, who will be speaking in a debate in Glasgow today (Photograph by Colin Mearns, Herald & Times)

28 comments

The Herald
25-11-17

65 anys. Vaig viure a Londres i vic a Brighton, en ser professora emèrita de Política Social a la seva universitat. Estic casada, sense fills. La meua fecció en política social tracta de com el estatge parvulisme el bonestar dels seus ciutadans, i el neoliberalisme no complet. Les meues creences són ètiques

“Discriminem la gent gran, que és el que serem: quina bogeria”

Avis felicos
Com a bona sociòloga transformo les seves preocupacions en investigacions. L'última, que es va obrir a terme durant anys de la Universitat de Brighton, respon a la pregunta de què necessita la gent gran de la societat. I en contra del discurs polític que posa l'emfasi a potenciar la independència i l'autovalor, la gent gran pot ser la gent que més necessita de la societat.

Què ens falta?
Què necessitem com a societat? La gent gran té un paper clau en la nostra societat, que és la independència i la capacitat de contribuir a la societat.

Què ens falta?
Què necessitem com a societat? La gent gran té un paper clau en la nostra societat, que és la independència i la capacitat de contribuir a la societat.

Diario Médico
29-05-17

La Vanguardia
17-11-17



Cifras económicas

Las cifras económicas correspondientes al ejercicio de 2017 pueden ser consultadas en el balance de situación y en la cuenta de resultados.

Balance de Situación 31 de diciembre de 2017 y 2016

Activo	2017	2016	Pasivo	2017	2016
Activo no corriente			Fondos propios		
Inmovilizado material	462	694	Fondo dotacional	12.020	12.020
Otros deudores			Excedentes de ejercicios anteriores	50.492	40.829
Otros deudores	75.470	839	Excedentes del ejercicio	-31.552	9.663
Tesorería			Total Fondos Propios	30.960	62.512
Caja	400	143	Acreeedores a corto plazo		
Bancos e instituciones de crédito ctas. ctes. a la vista	55.716	166.639	Acreeedores a corto plazo	0	0
Total activo circulante	131.586	167.621	Total acreeedores a corto plazo	0	0
Total activo	132.048	168.315	Proveedores y otros acreeedores		
			Deudas por compras o prestaciones de servicios	71.580	77.879
			Administraciones públicas	21.849	19.953
			Total proveedores y otros acreeedores	93.429	97.832
			Otros pasivos corrientes-personal	7.659	7.970
			Total acreeedores a corto plazo	101.088	105.803
			Total Pasivo	132.048	168.315

La memoria adjunta forma parte integrante de las Cuentas Anuales.



Cifras económicas

Las cifras económicas correspondientes al ejercicio de 2017 pueden ser consultadas en el balance de situación y en la cuenta de resultados.

Cuenta de resultados 31 de diciembre de 2017 y 2016

Ingresos	2017	2016	Gastos	2017	2016
Ingresos de la fundación por las actividades			Gastos personal	203.924	198.111
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	375.000	425.000	Ayudas monetarias y otros gastos	54.132	49.115
Prestación de servicios	1.340	2.235	Otros gastos		
Total ingresos de explotación	376.340	427.235	Dotación Amortización	231	231
Resultados negativos de explotación	31.552	-	Servicios exteriores	149.281	169.838
Resultados negativos de las actividades ordinarias	31.552	-	Impuestos	322	270
Excedente negativo del ejercicio (pérdida)	31.552	-	Total gastos	407.890	417.565
			Resultados positivos de explotación	0	9.670
			Resultados financieros por intereses	2	7
			Resultados positivos de las actividades ordinarias	0	9.663
			Excedente positivo del ejercicio (beneficio)	0	9.663

La memoria adjunta forma parte integrante de las Cuentas Anuales.





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