

FUNDACIÓ  
VÍCTOR  
GRÍFOLS  
i LUCAS



—  
Memòria Anual  
**2013**  
—

## 04 Presentació

## 10 La Fundació

- \_ Qui som
- \_ Pla estratègic

## 16 Debat

- \_ VI Conferències Josep Egozcue «L'ètica de la cura»
- \_ Conferència «Estils de vida en temps de crisi, què en sabem i què podem fer»
- \_ Seminari «Transparència al sistema sanitari públic»
- \_ Taula rodona «Ètica, crisi i salut pública»
- \_ Jornada «Abast i límits de la solidaritat en temps de crisi»
- \_ Seminari «Ètica, crisi i salut pública»

## 26 Educació

- \_ Consell Assessor en Educació
- \_ I Premis a treballs de recerca en el batxillerat
- \_ Nou premi Ètica i Ciència
- \_ Saló de l'Ensenyament
- \_ Curs d'introducció a la bioètica
- \_ Curs de bioètica i cures pal·liatives
- \_ Bioètica on-line per a professionals de l'oncologia

## 36 Recerca

- \_ Lliurament de premis i beques sobre bioètica
- \_ Composició del jurat
- \_ XV Premi d'Investigació sobre Bioètica
- \_ XIV Premi a una Obra Periodística
- \_ XV Beques d'Investigació
- \_ Projectes d'investigació finalitzats
- \_ Fundacions per la ciència

## 44 Internacional

- \_ European Foundation Center
- \_ Nous premis de batxillerat als Estats Units

## 46 Publicacions

- \_ Títols publicats
- \_ Col·laboracions editorials
- \_ Difusió de publicacions a la plataforma e-Libro

## 50 Comunicació

- \_ Web
- \_ YouTube
- \_ Bionethics
- \_ Xarxes socials

## 56 Recull de premsa

## 60 Dades econòmiques

## 64 Agenda 2014



# Presentació

**Al llarg** del 2013, la Fundació ha continuat amb la seva tasca d'organitzar seminaris, jornades i cursos destinats a aprofundir en el cada cop més extens àmbit de la bioètica. En el marc de les Conferències Josep Egozcue, va rebre la psicòloga Carol Gilligan, coneguda internacionalment sobretot per haver estat la primera en parlar del valor de la cura. Les dues conferències de Gilligan, junt amb les intervencions dels experts en la qüestió, que la van acompanyar, ja estan publicades en els Quaderns de la Fundació.

Atesa la pervivència de la crisi econòmica, que està afectant molt especialment les persones menys afavorides tant per raons de salut com de pobresa, la majoria d'activitats de la Fundació han estat destinades a tractar problemes relacionats amb la situació de crisi i també amb el fenomen de la corrupció i la degeneració democràtica. En aquest sentit es dugueren a terme els dos seminaris sobre "Transparència en el sistema sanitari" i "Crisi econòmica i salut pública". En el mateix context se situa la jornada "Abast i límits de la solidaritat en temps de crisi", organitzada conjuntament amb la Fundació Probitas, que pertany al grup Grifols, i amb la qual la nostra Fundació pretén establir una col·laboració continuada. La cooperació amb els països menys afavorits s'ha vist reduïda per la crisi econòmica d'una manera encara més dràstica que la que ha afectat la reducció interna de serveis socials. No deixa de ser una qüestió d'interès ètic plantejar-se fins a quin punt la solidaritat amb els que viuen pitjor ha de passar a segon terme per tal de donar prioritat als interessos propis. El professor de la Universitat de Yale, Thomas Pogge, expert en temes de pobresa, va tenir al seu càrrec la ponència fonamental de la jornada.

## 01\_PRESENTACIÓ

Gràcies a la incorporació a la Fundació del director executiu, Miquel Osset, s'han pogut impulsar noves vies d'actuació centrades sobretot en el camp de l'educació. Les beques i els premis que la Fundació atorga cada any per promoure la recerca en bioètica, s'han ampliat en tres premis més per a treballs d'estudiants de batxillerat. La primera convocatòria ha estat un èxit tant per la quantitat com per la qualitat dels treballs presentats. Al mateix temps, la Fundació ha començat a respondre una de les demandes més persistents, que és la de proporcionar formació en bioètica a diferents institucions de l'àmbit sanitari, que veuen la necessitat d'introduir la dimensió ètica en l'educació dels professionals o dels usuaris. Carol Gilligan, en les conferències esmentades, explicava que cal abordar canvis substancials per tal de construir societats més equitatives i democràtiques. Un d'aquests canvis consisteix a aconseguir que predomini l'ètica de la cura que, de tots els valors morals, és el més difícil de normativitzar. En els darrers anys s'ha fet palesa la precarietat de l'estat social, que està afectant sobretot la sostenibilitat de la justícia, un dels principis fundacionals de la bioètica, el que, en aquests moments, mereix més atenció i reflexió que mai.

### ***Victòria Camps***

*Presidenta*



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





# La Fundació

Memòria Anual 2013 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

**La Fundació Víctor Grífols i Lucas té com a finalitat promoure l'estudi i el desenvolupament de la bioètica en el món de la salut humana i les ciències de la vida.**

Constituïda el 1998 sota els auspicis de Grifols, hòlding dedicat al sector farmacèutic hospitalari, la Fundació és un òrgan independent que dedica recursos a la investigació dels problemes ètics que es plantegen entre els diversos col·lectius que treballen en el camp de la salut.

## 02\_LA FUNDACIÓ

Els objectius de la Fundació són els següents:

- \_ Impulsar l'estudi en àrees específiques de la bioètica mitjançant la concessió de beques i premis.
- \_ Organitzar conferències i seminaris que divulguin i aprofundeixin en les qüestions ètiques que constantment plantegen les ciències de la vida o de la salut.
- \_ Elaborar publicacions que divulguin els treballs de la Fundació.
- \_ Estar oberta a totes aquelles activitats que ajudin a aprofundir en l'ètica de la vida.



*D'esquerra a dreta: F. Puigpelat, G. López-Casasnovas, M. Canivell, X. Camé, V. De Semir, N. Ball i R. Bayés. Asseguts, I. Calero i V. Camps.*

## 02\_LA FUNDACIÓ

### QUI SOM

#### Patronat

El Patronat de la Fundació està constituït per membres de reconegut prestigi en les diverses àrees d'estudi de la bioètica. El patronat consta de catorze patrons provinents d'àmbits tan diversos com la filosofia, la medicina, la docència, la recerca o el dret que aporten una aproximació multidisciplinària a l'activitat de la Fundació.

#### *PRESIDENTA*

Victòria Camps  
Catedràtica de Filosofia Moral de la Universitat Autònoma de Barcelona

#### *VICEPRESIDENT*

Marc Antoni Broggi  
Metge cirurgià i president del Comitè de Bioètica de Catalunya

#### *TRESORER*

Manuel Canivell  
Metge i exgerent científic de Grifols, SA.

#### *VOCALS*

Neal Ball  
Fundador i president honorari de l'American Refugee Committee i membre del Comitè Americà de la UNICEF

Ramon Bayés  
Catedràtic de Psicologia Bàsica i professor emèrit de la Universitat Autònoma de Barcelona

Montserrat Busquets  
Professora de l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona

Ignacio Calero  
Advocat d'Osborne Clarke, SLP.

Xavier Carné  
Cap del Servei de Farmacologia Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona

Tomás Dagá  
Advocat d'Osborne Clarke, SLP.

Rafael Dal-Ré  
Director d'Investigació Clínica del Campus d'Excel·lència Internacional UAM-CSIC

Vladimir de Semir  
Professor i director de l'Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

Guillem López i Casasnovas  
Catedràtic d'Economia de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

Josep Ma. Lozano  
Professor del Departament de Ciències Socials d'ESADE

Francesca Puigpelat  
Catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona

## 02\_LA FUNDACIÓ

### Òrgan executiu

La Fundació ha ampliat la seva estructura organitzativa amb la creació de la direcció general. Amb aquesta nova estructura s'ha volgut donar un major impuls a les iniciatives pròpies i obrir noves perspectives de futur.

Miquel Osset

Director General

Maria Ferrer

Coordinadora de projectes

### Pla Estratègic

El Pla Estratègic 2013-2015 (MIDA) de la Fundació Víctor Grífols i Lucas s'estructura al voltant de 4 eixos:

#### 1. Manteniment

Mantenir i reforçar aquelles activitats que han donat i donen reputació i reconeixement a la Fundació.

#### 2. Internacionalització

Ampliar la presència de la Fundació fora d'Espanya, cercant nous territoris on fer-se present i reconeguda en l'àmbit d'acció natural.

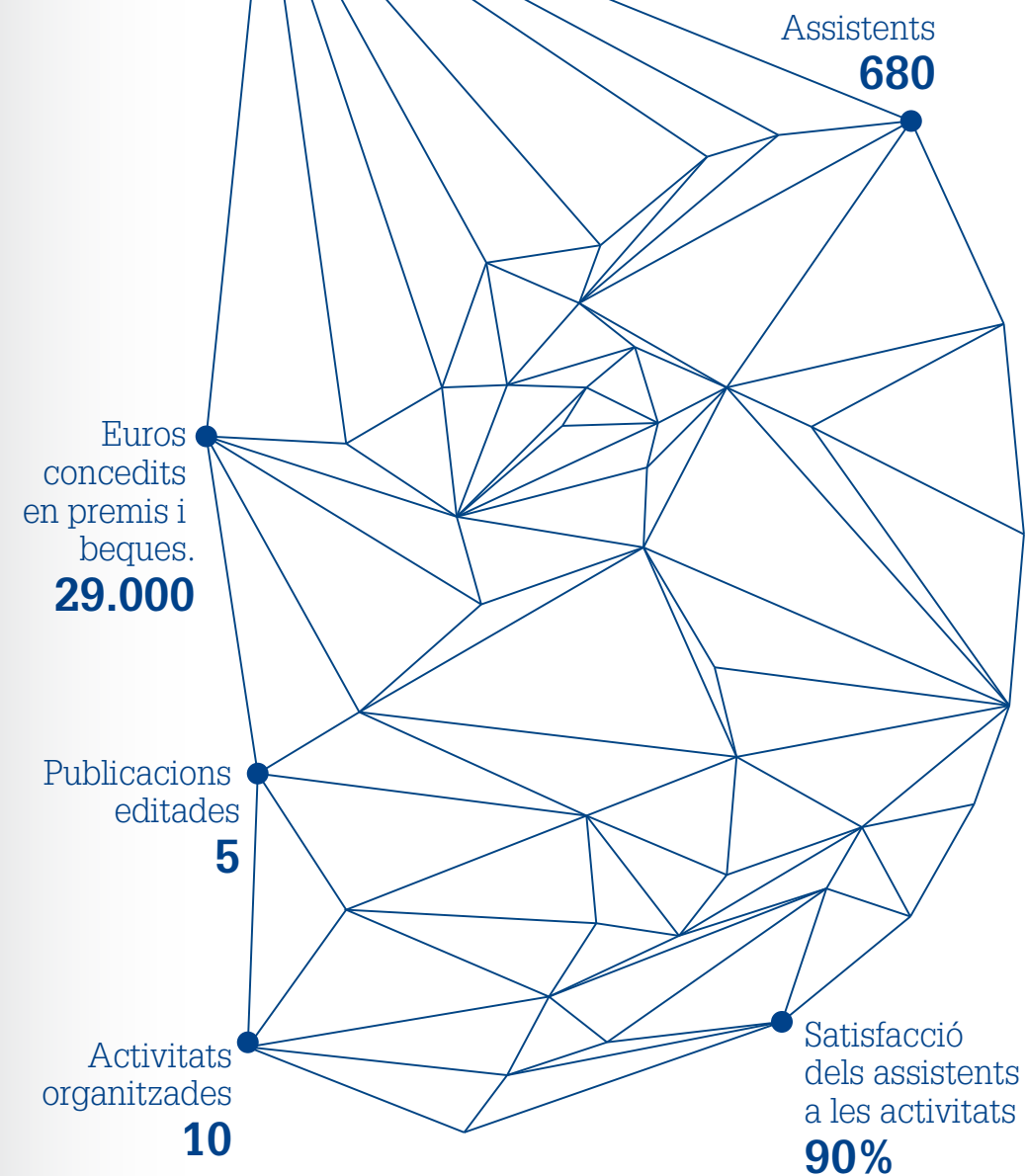
#### 3. Desenvolupament

Presència en nous àmbits de l'ètica, eixamplant alhora el terreny d'acció a sectors nous, com per exemple i molt especialment, el terreny educatiu preuniversitari.

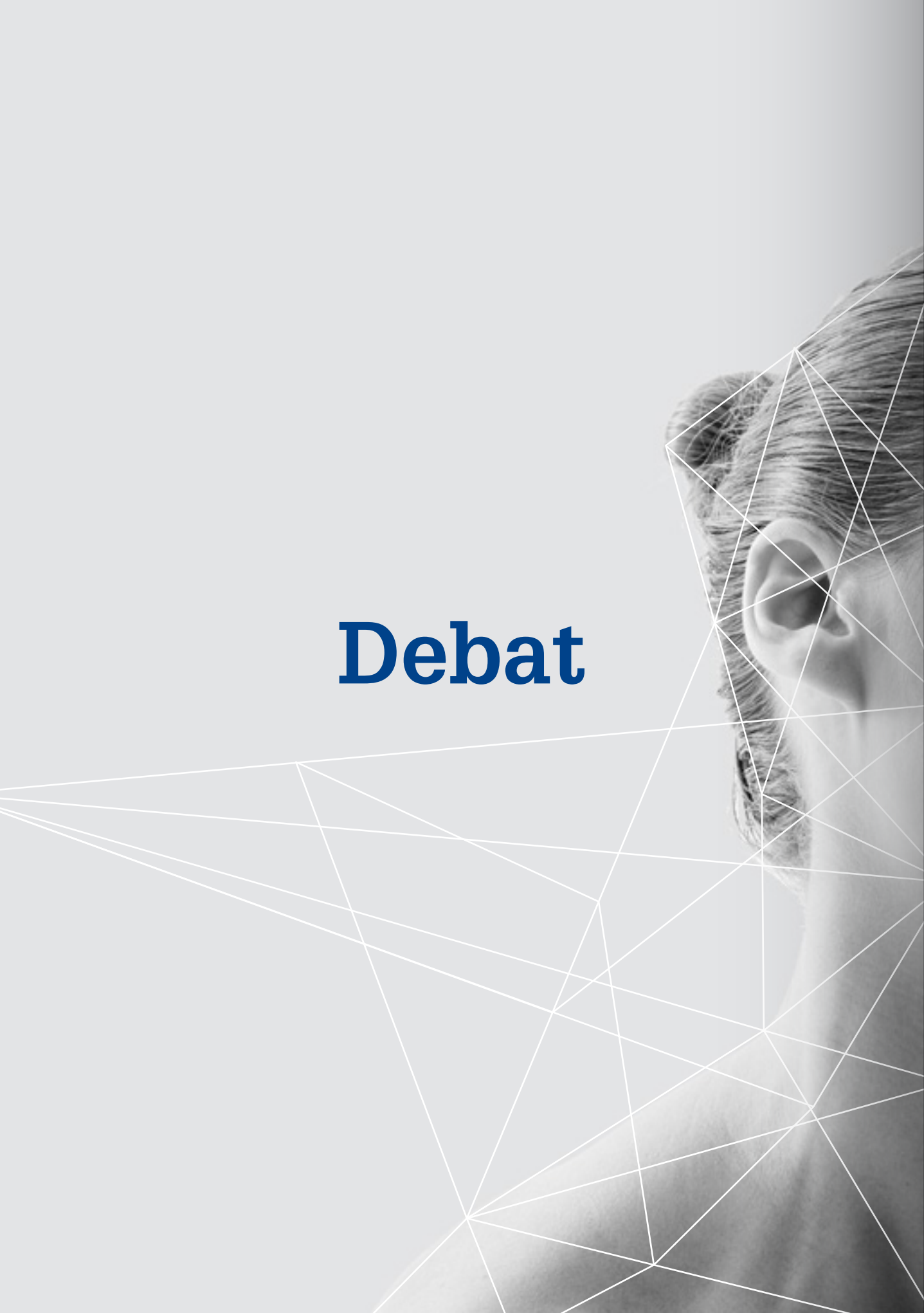
#### 4. Augment

Incrementar la visibilitat i l'impacte de la Fundació, ampliant el seu nombre de coneixedors i usuaris arreu.

## Xifres globals







# Debat

**Amb l'objectiu d'aprofundir en les qüestions ètiques que plantegen les ciències de la vida, la Fundació ha organitzat jornades i seminaris d'experts per a tractar diversos temes d'actualitat.**

L'ètica de la cura, la transparència del sistema sanitari o l'abordatge de la crisi des de perspectives tan diverses com la salut pública o la solidaritat, han centrat les activitats de debat de 2013.

## VI CONFERÈNCIES JOSEP EGOZCUE «L'ÈTICA DE LA CURA»

17 i 18 d'abril de 2013

**Carol Gilligan**, catedràtica d'Humanitats i de Psicologia Aplicada de la Universitat de Nova York, va impartir les VI Conferències Josep Egozcue, dedicades en aquesta edició a l'ètica de la cura.

En el marc d'aquest cicle també s'organitzà una taula rodona amb la participació de:

German Diestre

Membre del Comitè d'Ètica Assistencial de la Corporació Parc Taulí de Sabadell

Lluís Flaquer

Catedràtic de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona

Eulàlia Juvé

Professora d'Infermeria de la Universitat de Barcelona

Teresa Torns

Professora de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona

Les conferències es van fer en col·laboració amb l'Espai Francesca Bonnemaison de la Diputació de Barcelona

## CONFERÈNCIA «ESTILS DE VIDA EN TEMPS DE CRISI: QUÈ EN SABEM I QUÈ PODEM FER»

23 de maig de 2013

La Fundació va patrocinar la conferència anual del Centre de Recerca en Economia de la Salut - Universitat Pompeu Fabra (CRES-UPF).

L'acte va comptar amb la participació de **Beatriz González**

**López-Valcárcel**, catedràtica de Mètodes Quantitatius en

Economia de la Universitat de Las Palmas, qui va impartir una

conferència sobre com està afectant la crisi econòmica a la població.



*Assistents a les conferències de Carol Gilligan sobre l'ètica de la cura.*

**Pere Ibern**, investigador del CRES i **Guillem López-Casasnovas**, catedràtic d'Economia de la UPF, van participar en la taula rodona celebrada després de la conferència, moderada per **Vicente Ortún**, degà de la Facultat de Ciències Econòmiques i Empresarials de la UPF.

## SEMINARI «TRANSPARÈNCIA AL SISTEMA SANITARI PÚBLIC»

20 de juny de 2013

**Joan Subirats**, catedràtic de Ciència Política de la Universitat Autònoma, i **Joan Turró**, director general de la Fundació Universitària Balmes, van ser els ponents convidats a aquest seminari que va tractar un dels aspectes que planteja la reforma del sistema sanitari. També hi assistiren gestors, metges, infermers i professionals de l'àmbit universitari.

## TAULA RODONA «ÈTICA, CRISI I SALUT PÚBLICA»

18 de setembre de 2013

Per tercer any consecutiu, la Fundació va participar a l'Escola de Salut Pública de Maó. En aquesta edició, amb l'organització d'una taula rodona a l'Institut Menorquí d'Estudis de Maó. L'acte va comptar amb la col·laboració de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS).

Hi participaren:

Begoña Román  
Professora d'Ètica de la Universitat de Barcelona

Ángel Puyol González  
Professor de Filosofia Moral i Política de la Universitat Autònoma de Barcelona

Ildefonso Hernández Aguado  
Catedràtic de Medicina Preventiva i Salut Pública de la Universidad Miguel Hernández

Andreu Segura Benedicto  
Coordinador del grup d'Ètica i Salut Pública de la SESPAS

## JORNADA «ABAST I LÍMITS DE LA SOLIDARITAT EN TEMPS DE CRISI»

27 de novembre de 2013

Amb la col·laboració de la Fundació Probitas, la Fundació organitzar una jornada destinada a debatre les qüestions ètiques que planteja la solidaritat en un context de crisi global. **Thomas Pogge**, director del *Global Justice Program* i professor de la Universitat de Yale, va impartir la conferència magistral de la jornada: «Human Rights and Human Duties: What Do We Owe to Compatriots and Distant Strangers?».

Diversos representants d'entitats i organitzacions vinculades a la cooperació i l'acció social van participar en les taules rodones organitzades a la jornada:

### «Solidaritat local *versus* cooperació internacional en temps de crisi. Com prioritzar?»

Francesc Mateu  
Director d'Intermón-OXFAM a Catalunya

Oriol Bota  
Director de l'Obra Social Sant Joan de Déu

Adela Camí  
Membre de la junta directiva de FEDAIA

Pau Vidal  
Coordinador de l'Observatori del Tercer Sector





Thomas Pogge, a la jornada "Abast i límits de la solidaritat en temps de crisi".

David Llistar

Cofundador de l'Observatori del Deute en la Globalització Càtedra UNESCO-UPC

Rafael Vilasanjuan

Director del Laboratori d'Idees d'ISGlobal (moderador)

### «Experiències pràctiques en cooperació internacional i acció social»

Elena Rodríguez

Investigadora de l'Institut d'Innovació Social d'ESADE

Ramon Pascual

Coop57

María José Vidal

Global Mamas

Jaume Albaigès

Consultor TIC i autor del bloc tecnolONGia

Carme Parras

Directora del programa *Maneres de viure* de La Xarxa Comunicació Local (moderadora)

### SEMINARI «ÈTICA, CRISI I SALUT PÚBLICA»

18 de desembre de 2013

La Fundació va organitzar aquest seminari juntament amb la Societat Espanyola de Salut Pública (SESPAS) per debatre com afecta la crisi als grups de població més desprotegits.

Seminari coordinat per: **Andreu Segura**, coordinador del grup d'Ètica i Salut Pública de la SESPAS, **Àngel Puyol**, professor de Filosofia Moral i Política de la UAB i **José Miguel Carrasco**,



## 03\_DEBAT

sociòleg i investigador de l'Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra.

Ponents:

Ildefonso Hernández

Catedràtic de Medicina Preventiva i Salut Pública de la Universidad Miguel Hernández

Begoña Román

Professora d'Ètica de la Universitat de Barcelona

Ma. José Fernández Sanmamed

Especialista en Medicina Familiar i Comunitària, Institut Català de la Salut

*Antonio Casado da Rocha*

Investigador permanent de la Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educació de la Universidad del País Vasco

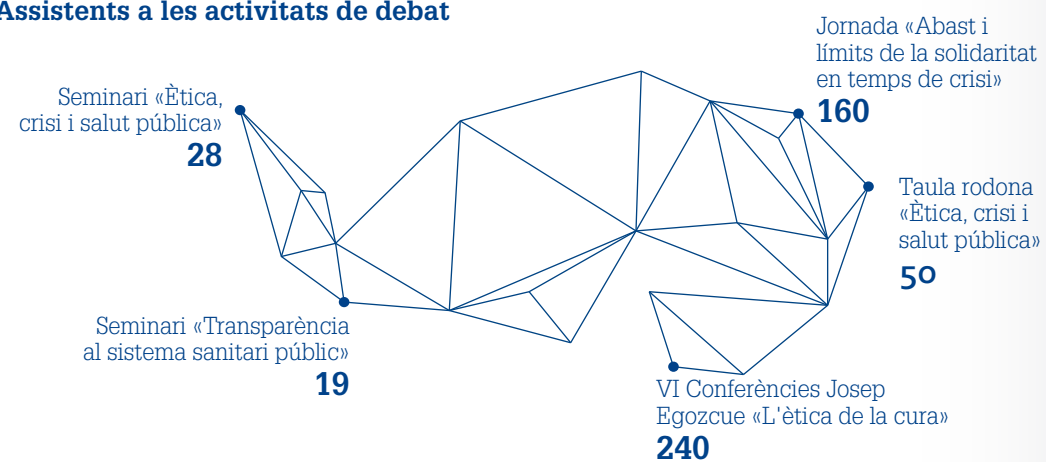
Jaume Puig

Departament d'Economia i Empresa, Universitat Pompeu Fabra; Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES-UPF)

Pablo Simón

Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada

### Assistents a les activitats de debat



*Begoña Román i Ildefonso Hernández van participar a la taula de debat sobre poblacions vulnerables.*

**La Fundació ha encetat el 2013 una nova línia de treball centrada en l'educació, a fi de promoure la reflexió, el debat i la sensibilització envers qüestions ètiques d'actualitat.**

En aquest àmbit impulsa iniciatives formatives adreçades a col·lectius professionals i també a estudiants i docents. Per a portar-les a terme, la Fundació ha constituït un consell d'experts que actua com a òrgan assessor dels diferents projectes.



# Educació



## 04\_EDUCACIÓ

### CONSELL ASSESSOR EN EDUCACIÓ

Èlia Farré

Responsable dels projectes Escoles Tàndem i Beques Escolars a la Fundació Catalunya - La Pedrera

Salvador Garcia

Conseller delegat del diari *Ara*

Josep Menéndez

Director adjunt de la Fundació Jesuïtes Educació

Gregorio Luri

Doctor en Filosofia per la Universitat de Barcelona i llicenciat en Ciències de l'Educació

Ferran Ruiz

President del Consell Escolar de Catalunya

Eva Salvà

Directora general de l'Agrupació Escolar Catalana

### I PREMIS A TREBALLS DE RECERCA EN EL BATXILLERAT

*En la primera edició dels «Premis a treballs de recerca en el batxillerat» es van rebre 14 treballs*

La Fundació va obrir el 2013 la convocatòria de premis per a treballs de recerca sobre bioètica realitzats per alumnes de batxillerat. La finalitat d'aquests nous premis és estimular la inclusió de la dimensió ètica en la investigació des dels inicis de la carrera professional.

Els premis van ser avaluats per un jurat constituït per:

Salvador Alsius

Degà dels Estudis de Periodisme a la Universitat Pompeu Fabra

Margarita Boladeras

Catedràtica de Filosofia Moral i Política de la Universitat de Barcelona i portaveu del jurat



*D'esquerra a dreta, Ferran Ruiz, Èlia Farré, Eva Salvà, Gregorio Luri i Josep Menéndez.*



*Victor Grifols i Lucas va lliurar el primer premi a treballs de recerca en el batxillerat a Yusra El Kasmi.*

Jordi Caïs

Professor de Sociologia i Anàlisi de les Organitzacions de la Universitat de Barcelona

Màrius Morlans

Metge especialista en bioètica i exmembre del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Vall d'Hebron

Francesca Puigpelat

Catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona

Els premiats d'aquesta primera edició van ser:

#### **Primer premi**

«La polèmica sobre el rebuig a la transfusió de sang», de **Yousra El Kasmi**, de l'Institut Thos i Codina de Mataró.

#### **Segon premi**

«L'ètica aplicada en les cures pal·liatives i el tractament de malalts terminals», d'**Ojanta Mahmud Jordà**, de l'Institut Màrius Torres de Lleida.

#### **Tercer premi**

«Bioètica: eutanàsia», de **Gemma Cardona Caballero** i **Mercè Gil Bofill**, de l'Institut Les Marines de Castelldefels.

### **PREMI ÈTICA I CIÈNCIA**

Per al curs 2013-14 la Fundació Víctor Grífols i Lucas ha convocat un nou premi, el Premi Ètica i Ciència, adreçat a centres d'ensenyament. L'objectiu és proporcionar reconeixement a centres de Catalunya que fomentin la sensibilitat ètica al voltant de les qüestions científiques i promoguin iniciatives i projectes adreçats a posar èmfasi en aquestes qüestions. Al premi hi poden optar tots els centres d'ensenyament de Catalunya que



## 04\_EDUCACIÓ

imparteixin ensenyaments d'Educació Primària, ESO, Batxillerat o Formació Professional.

### SALÓ DE L'ENSENYAMENT

Del 13 al 17 de març de 2013

La Fundació va participar al Saló de l'Ensenyament per difondre els premis a treballs de recerca sobre Bioètica en el batxillerat.

En col·laboració amb la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació, va estar present a l'EspaiCiència, dedicat a les institucions i universitats vinculades a la recerca.

### CURS: «INTRODUCCIÓ A LA BIOÈTICA»

20 i 22 de novembre de 2013

La Fundació va participar en la 5a. edició del programa Professors i ciència de la Fundació Catalunya - La Pedrera amb el curs «Introducció a la bioètica». El curs va tractar qüestions ètiques d'actualitat com la manipulació genètica, les tècniques de procreació assistida o els bancs de materials humans.

#### Dades rellevants del curs

##### Curs impartit per

**Marcel Cano**  
**Begoña Román**

Professors d'Ètica de la  
Universitat de Barcelona

##### Assistents

**15** Alumnes



La Fundació va participar al Saló de l'Ensenyament per difondre els premis de batxillerat.



*Curs d'introducció a la bioètica per a professors de secundària.*

## **CURS: «BIOÈTICA I CURES PAL·LIATIVES: ASPECTES CONCEPTUALS I PRÀCTICS»**

30 de novembre de 2013

La Fundació va iniciar al 2013 la organització de cursos de bioètica a mida per a col·lectius professionals especialitzats. El primer d'aquests cursos es va organitzar per a professionals de la Fundació Paliàclinic, que van voler aprofundir en la capacitat de reflexió, diàleg i deliberació entorn dels problemes bioètics derivats de l'atenció pal·liativa.

### **Dades rellevants del curs**

*Curs impartit per*

**Marcel Cano**

Professor d'Ètica del Departament de Filosofia Teorètica i Pràctica de la Universitat de Barcelona

*Assistents*

**18** Alumnes

## **BIOÈTICA ON-LINE PER A PROFESSIONALS DE L'ONCOLOGIA**

Dins el programa de cursos a mida, la Fundació ha iniciat amb l'Institut Català d'Oncologia (ICO) un projecte destinat a proporcionar formació de bioètica on-line a professionals de l'oncologia. Es tracta d'un curs de 15 hores de durada que s'ofereix a la plataforma de formació virtual e-oncologia, impulsada per l'ICO. Al 2013 es va iniciar la preparació dels continguts, i el primer semestre de 2014 està prevista la primera edició del curs que s'impartirà a 50 alumnes d'àmbit nacional.



**La Fundació concedeix cada any un premi d'investigació, un premi periodístic i quatre beques de bioètica, amb l'objectiu d'impulsar l'estudi i difusió d'aquesta disciplina.**



# **Recerca**



## 05\_RECERCA

### LLIURAMENT DE PREMIS I BEQUES DE BIOÈTICA

17 d'octubre de 2013

L'acte de lliurament de premis i beques d'investigació sobre bioètica es va celebrar a l'Ateneu Barcelonès. Va tenir com a ponent convidat a Rafael Dal-Ré, director d'investigació clínica del Campus d'Excel·lència Internacional UAM-CSIC, qui va impartir la conferència «Origen y desarrollo de la declaración de Helsinki».

**En aquesta convocatòria es van presentar:**

**Al premi d'investigació**

**7**

Treballs

**A projectes de recerca**

**49**

Projectes

**A treballs de l'obra periodística**

**16**

Treballs

#### Composició del jurat:

Els premis van ser avaluats per un jurat format per:

Salvador Alsius

Degà dels Estudis de Periodisme a la Universitat Pompeu Fabra

Margarita Boladeras

Catedràtica de Filosofia Moral i Política de la Universitat de Barcelona i portaveu del jurat

Jordi Caïs

Professor de Sociologia i Anàlisi de les Organitzacions de la Universitat de Barcelona

Màrius Morlans

Metge especialista en bioètica i exmembre del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Vall d'Hebron

Francesca Puigpelat

Catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona



Rafael Dal-Ré, en l'acte de Lliurament de Premis i Beques.

## XV PREMI D'INVESTIGACIÓ SOBRE BIOÈTICA

El Premi d'Investigació sobre Bioètica va ser concedit a **Anna Marta Falcó**, professora de l'Escola Universitària d'Infermeria de la Universitat de Barcelona, pel treball «Análisis de la Conflictividad Ética en los profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos».

Aquest treball se centra en els conflictes que sorgeixen als professionals d'infermeria de les Unitats de Cures Intensives (UCI), un entorn clínic especialment sensible amb els dilemes ètics. Valida

*En la convocatòria 2013-14 s'incrementa el nombre de beques, que passen de quatre a sis*

un model teòric per a la seva anàlisi, elabora un instrument per explorar els conflictes sorgits en aquest entorn i analitza la relació entre aquest fenomen i les variables sociodemogràfiques, professionals i de l'entorn clínic, amb l'objectiu de dissenyar estratègies per prevenir-lo i tractar-lo.

## XIV PREMI A UNA OBRA PERIODÍSTICA

El recull de 20 reportatges sobre recerca biomèdica publicats a **XploreHealth**, dirigits per **Marta Espar**, va endur-se el XIII Premi a una Obra Periodística.

Entre 2010 i 2012, la productora **Reporters.com**, va realitzar una sèrie de 4 vídeos específics per a cadascun dels mòduls temàtics que aborda el portal: Com es desenvolupen els fàrmacs?, La revolució biotecnològica, Càncer de pell, Malària, Sida, Obesitat, Genòmica i Salut Mental. Cada sèrie intenta descriure i analitzar en quatre reportatges educatius de 4-5 minuts cadascun les línies de recerca actuals i capdavanteres a Europa, així com els aspectes ètics i socials més rellevants.

## XV BEQUES D'INVESTIGACIÓ

Les beques per al desenvolupament de projectes de recerca, dotades amb 5.000 euros cadascuna, es van atorgar a:

**María Amparo Bodí Saera** de l'Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili (ISPV) pel treball: «Descripción de las prácticas de limitación de la terapia de soporte vital en una UCI e impacto en la potencialidad de donación tras asistolia controlada».

**Elvira Pértega Andía** de l'Hospital General Universitario Gregorio Marañón pel treball: «El uso de contenciones físicas en unidades pediátricas de psiquiatría: ¿una práctica clínica ética?».

**Silvia Del Castillo Arrojo** de l'Hospital Universitario de Fuenlabrada pel treball: «Manejo actual en España de los desfibriladores implantables en enfermos terminales y en el cuidado al final de la vida. ¿Se plantea la posibilidad de desactivación?».

**Noelia Igareda** de la Facultat de Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona pel treball: «El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos».



Anna Marta Falcó va guanyar el premi de recerca en bioètica.

## PROJECTES D'INVESTIGACIÓ FINALITZATS

S'han presentat les memòries i conclusions de tres dels projectes guanyadors de la darrera convocatòria i un projecte d'una convocatòria anterior que havia estat prorrogat. Al web es poden consultar els treballs presentats.

«Sobre la “persona”. Aproximación a las discusiones en torno al final de la vida», de Michelle Piperberg de la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona.

«La tríada equipos médicos-familiares-pacientes en estados de intersexualidad. El caso español» de Rosa María Medina i Sandra Fernández de la Facultat de Medicina de la Universidad de Granada.

«Organ Donation in Spanish Emergency Ambulance Services (ODISEAS)», d'Iván Ortega i David Rodríguez Arias de l'Instituto de Filosofía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

«L'experiència de ser cuidat en un hospital. Perspectiva des del client immigrant econòmic extracomunitari», de l'equip encapçalat per Montserrat Guillaumet de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau.

## FUNDACIONS PER LA CIÈNCIA

Paral·lelament als projectes de recerca impulsats, la Fundació ha iniciat el 2013 la seva participació al programa *Consejo de Fundaciones por la Ciencia*. Aquesta iniciativa promoguda per la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), pretén incrementar la inversió en ciència, tecnologia i innovació per part de les fundacions privades i en particular l'atracció de talent en I+D+i. El programa va arrencar el 19 de juliol de 2013 amb la Jornada «Fundaciones amigas de la ciencia», celebrada a Madrid, a la qual va assistir el director general de la Fundació, Miquel Osset.





# Internacional

**Amb l'objectiu d'ampliar la presència de la Fundació fora d'Espanya, la Fundació ha iniciat diferents projectes d'internacionalització.**

## **EUROPEAN FOUNDATION CENTER**

Actualment és membre de la European Foundation Center (EFC), un organisme que aplega més de 200 fundacions, i facilita l'establiment de sinèrgies entre elles alhora que proporciona formació i assessorament en temes relacionats amb la filantropia. La Fundació va participar a la trobada «The Role Of Philanthropy In The Promotion Of Responsible Research And Innovation (RRI)», organitzada per la EFC els passats 21 i 22 d'octubre a Brussel·les.

## **PREMIS DE BATXILLERAT ALS ESTATS UNITS**

En l'àmbit educatiu, la Fundació ha obert una nova convocatòria de premis de batxillerat adreçada a alumnes dels Estats Units. El premi es lliurarà a la fira Intel Isef, una fira internacional on alumnes d'arreu del món presenten els seus treballs de recerca. La Fundació concedirà el premi "Science and Ethics" al millor treball presentat. La fira se celebrarà el maig de 2014 a Los Angeles.

# Publicacions

Memòria Anual 2013 **FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

**La Fundació disposa de tres col·leccions editorials, *Quaderns*, *Informes* i *Interrogants Ètics*, en les quals publica els documents i les ponències derivades de les activitats que organitza.**

Amb l'objectiu de contribuir a la divulgació de la bioètica, posa a disposició dels usuaris totes les publicacions de manera gratuïta. Per mitjà de la web es poden sol·licitar exemplars impresos i descarregar-los en format PDF.

## **TÍTOLS PUBLICATS**

Durant el 2013 la Fundació ha ampliat la seva col·lecció editorial amb els següents títols:



### **Casos prácticos de ética y salud pública**

Aquest quadern presenta tres dilemes ètics reals als que poden enfrontar-se els professionals de la salut pública en la seva pràctica quotidiana: la gestió de la pandèmia gripal, els conflictes d'interessos i els aliments funcionals. Aquests tres casos pretenen proporcionar nous materials per a la docència i generar futures reflexions sobre la salut pública. Editat en castellà i anglès.

## 07\_PUBLICACIONS



### **La ética del cuidado**

La impulsora de l'ètica de la cura, Carol Gilligan, va ser la ponent convidada de les VI Conferències Josep Egozcue. Gilligan reivindica una transformació social que passa per escoltar la veu de les dones i posar fi a l'estructura patriarcal vigent. El seu discurs es complementa amb l'aportació de diversos experts que aprofundeixen en el concepte de la cura i la seva importància en la societat. Editat en castellà i anglès.



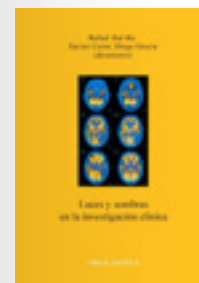
### **Transparencia en el sistema sanitario público**

El context de crisi actual i les seves repercussions al sistema sanitari estan plantejant una reforma de les estructures, les organitzacions i els serveis existents.

En aquest quadern Joan Subirats, catedràtic de Ciència Política de la Universitat Autònoma de Barcelona, i Joan Turró, director general de la Fundació Universitària Balmes, tracten la transparència, l'avaluació i els sistemes de prevenció de la corrupció. Editat en castellà.

*El 2013 s'han editat cinc títols: tres impresos i dos en versió on-line*

## COL·LABORACIONS EDITORIALS



### **Luces y sombras en la investigación clínica**

A més a més de les col·leccions editorials pròpies, la Fundació col·labora puntualment amb altres editorials o institucions per editar títols de referència en el camp de la bioètica. Fruit d'aquesta col·laboració el 2013 s'ha publicat el llibre *Luces y sombras en la investigación clínica*, editat per [Triacastela](#) amb el patrocini de la Fundació.

Dirigit per Xavier Carné, cap de Farmacologia de l'Hospital Clínic; Rafael Dal-Ré, director d'Investigació Clínica del Campus d'Excel·lència Internacional UAM-CSIC, i Diego Gracia, catedràtic d'Història de la Medicina de la Universitat Complutense de Madrid, el llibre compta amb la col·laboració de més de 40 autors.

Aquesta obra col·lectiva, explora no només tot el que té de positiu la investigació clínica, com es realitza, amb quins problemes topa i quines solucions es plantegen, sinó també alguns aspectes negatius que la comunitat científica ha estat, fins a data d'avui, incapaç d'impedir que es produeixin.

### **Difusió de publicacions a la plataforma e-Libro**

La Fundació ha signat un acord amb la plataforma e-Libro per poder posar els seus títols a l'abast de les biblioteques usuàries d'aquest servei. [www.e-libro.com](http://www.e-libro.com) és una plataforma acadèmica virtual en la que hi participen més de 230 editorials. Actualment e-Libro compta amb un catàleg de 65.000 títols i més de 900 biblioteques subscrites de tot el món.





# Comunicació

**El 2013 la Fundació ha volgut donar un impuls a la comunicació per augmentar la seva reputació institucional i millorar la seva comunicació amb els usuaris. En aquest sentit ha incrementat la relació amb els mitjans de comunicació establint un contacte periòdic per tal d'anar informant-los sobre les diferents activitats i novetats que promou i plantejant-los temes de debat sobre aspectes de màxim interès amb l'àmbit de l'ètica i la bioètica.**

També s'ha treballat per reforçar la presència de la Fundació a les xarxes socials i implementar millores a la web i a les *newsletters*.

## 08\_COMUNICACIÓ

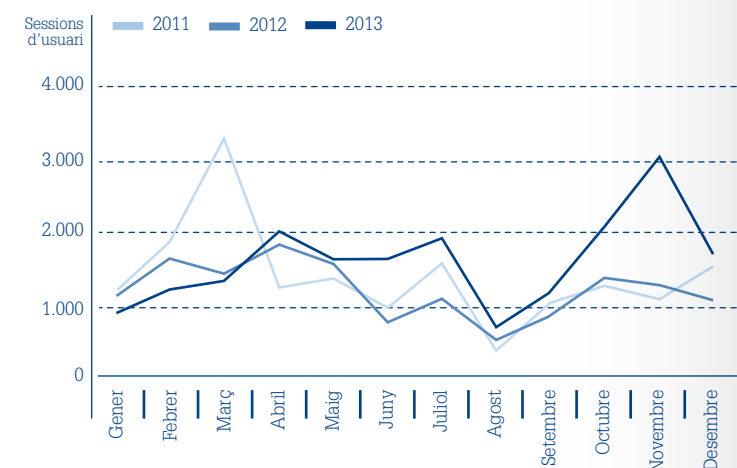
### WEB

La web de la Fundació ha ampliat els seus continguts amb noves seccions. Fruit de la voluntat de transparència, a la web es poden consultar els seus estatuts, el codi ètic així com informació econòmica i la composició de l'òrgan executiu. D'altra banda, s'ha inclòs una nova secció destinada a informar sobre el premi de batxillerat. Durant el 2013 la web ha tingut una mitjana de 1.600 visites mensuals, xifra que representa un increment del 25% respecte a l'any anterior.

*Durant el 2013 la web ha tingut una mitjana de 1.600 visites mensuals*

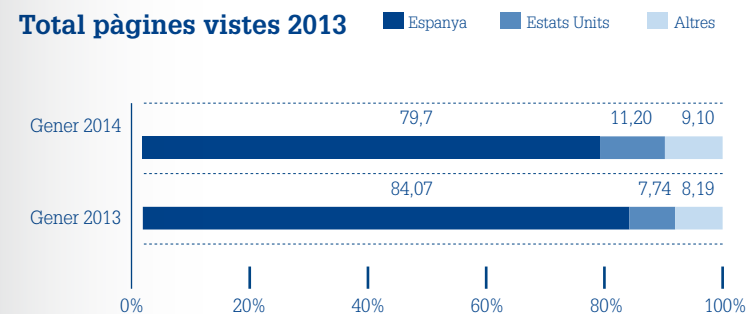
Pel que fa a les *newsletters* de la Fundació, breus i butlletí, s'han introduït millores sobre el disseny per facilitar-ne la lectura. Actualment les *newsletters* de la Fundació arriben a 3.400 usuaris.

#### Total sessions / visitants mensuals

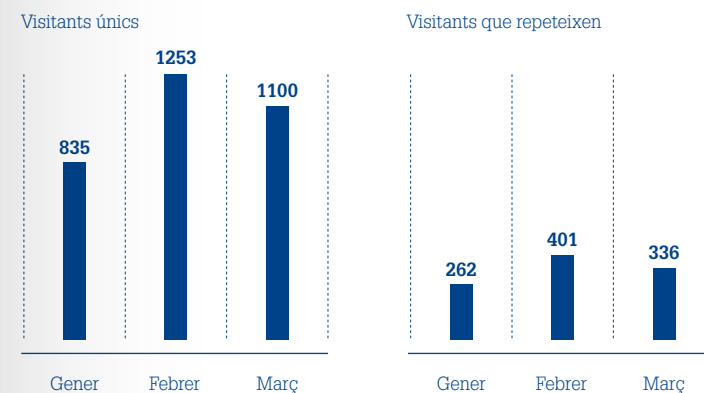


El pic d'octubre i novembre correspon a la concentració d'activitats de la Fundació, entre elles la jornada on va participar T.Pogge.

#### Total pàgines vistes 2013



#### Visitants únics vs. Visitants que repeteixen 2013



## 08\_COMUNICACIÓ

### VÍDEOS

Aquest any la Fundació ha publicat a [YouTube](#) vídeos de les Conferències Egozcue amb Carol Gilligan, l'acte de lliurament de premis i beques i la Jornada sobre Abast i límits de la solidaritat en temps de crisi amb la presència de Thomas Pogge.

En l'àmbit de les produccions audiovisuals, la Fundació ha iniciat el «Projecte Perspectives», un cicle de converses entre personatges referents en ètica, que sortiran a la llum al 2014.

### BIONETHICS

La Fundació disposa d'un cercador especialitzat en bioètica, Bionethics, on hi ha indexades pàgines d'institucions, d'investigadors, publicacions i altres recursos relacionats amb aquesta disciplina. Actualment els recursos en bioètica estan disponibles també en altres cercadors generalistes que permeten fer cerques més acurades. Per aquest motiu la Fundació ha decidit donar de baixa aquest servei al 2014 i destinar els seus recursos a d'altres projectes.

### XARXES SOCIALS

L'any 2013 la Fundació va estrenar comptes a [Facebook](#) i [Twitter](#). Des d'aquestes plataformes, que van incrementant el nombre de seguidors periòdicament, s'ha establert un canal de comunicació

*Els 9 vídeos de la Fundació han tingut un total de 2635 reproduccions*

directe i constant amb persones i institucions d'àmbits molt diversos. A més, des de les xarxes socials, i més concretament des del perfil de Twitter, es van començar a retransmetre en directe algunes de les activitats de la Fundació.



*La Fundació ha obert perfils a twitter i facebook.*



# Recull de premsa

DILLUNS, 20 MAIG 2013  
LA VANGUARDIA

## LA CONTRA

**Carol Gilligan, filòsofa, psicòloga i feminista**

**Tinc 76 anys. Vaig néixer a Nova York. Casada, tinc 3 fills i 6 nets. Catedràtica de la Universitat de Nova York, imparteixo un màster basat en el meu mètode de l'escolta. Cal canviar l'estructura patriarcal i incloure la veu de les dones en la societat. Sóc jueva no practicant**

**Si,** el que passa és que està tan assumit que no ens n'adonem, però entre dones és habitual dir una cosa en privat i una altra en públic.

**Ensenyem les nenes a callar?**  
Sí. Quan les nenes estan sota la pressió de dir el que realment pensen i creuen, es resisteixen. Se silencien a si mateixes perquè se suposa que una bona dona no ha de tenir veu pròpia.

**Els nens poden tenir-ne?**  
Habitualment les descripcions de les seves propietats són, en homes i nens, descripcions falses. Però no és així: abusos de la imitació si un pare o una mare no volen que alguna cosa se sàpiga, han de silenciar el nen que és perceptiu i sap captar perfectament els estats d'ànim i les veritats, i ho diu.

**Qui podem fer?**  
Reconèixer les seves veritats. A les nenes de 10 i 11 anys cal escoltar-les i animar-les a pensar amb tu, donar-los l'oportunitat que diguin el que senten i pensen realment. Evitar que separin ment i cos.

**Ja ho entenc.**  
És molt important que nenes i dones parlin de manera honesta, que els expliquem el que sabem; però aquesta conversa sovint no es produeix. Tots sabem com ens adaptem al món, sobretot en la relació que establim amb els homes.

El que és important per a elles és que estiguin en contacte amb els seus propis desitjos i evitar la pressió que s'exerceix sobre elles perquè no sàpiguen el que volen, és a dir, perquè se centrin en el que d'altres volen i el que d'altres volen que vulguin.

**A quines altres conclusions va arribar treballant amb nens i homes?**  
Durant anys m'he reunit amb pares de nens d'entre 4 i 5 anys. La pregunta clau era: "Què voleu en els vostres fills que us fa dir-vos a vosaltres mateixos: 'Espero que mai no ho perd'?"

**Quina és la resposta?**  
Conclouen que no volen que perdin la seva obertura emocional, la seva espontaneïtat. I tots els pares afirmen que a mesura que ells es van anar fent grans van haver de sacrificar aquestes qualitats.

**Per ser acceptats?**  
Sí, i volen que els seus fills es facin homes sense perdre aquestes qualitats de la infantesa, però sense suportar que la seva sensibilitat els causi problemes amb els companys.

**Es trist, el que explica.**  
Els meus estudis mostren on podem intervenir per evitar que es repetixin patrons que ens porten a traumes, tragèdies i problemes. Ens hem de plantejar si volem transmetre als fills les pèrdues que nosaltres hem experimentat.

**IMA SANCÍS**

UN NUMEROSO PÚBLICO SIGUIÓ EL EVENTO EN EL UME

## La salud pública en un contexto de crisis, a debate

Cuatro expertos reflexionan sobre los efectos de la recesión en las personas

**RESUMEN** El evento, organizado por la Fundación Víctor Grifols i Lucas, reunió a cuatro expertos en salud pública para reflexionar sobre los efectos de la crisis económica en la salud de las personas. Los ponentes fueron: Ángel Pagés, director del Departamento de Filosofía de la Universidad Autónoma de Barcelona; Raquel Román, profesora de Ética de la Universidad de Barcelona; e Ildelfonso Hernández, catedrático de Medicina Preventiva y Salud.

Partiendo de la realidad de que "el primer signo de la crisis es la pérdida de salud pública", los expertos reflexionaron sobre el estado actual de la salud pública en España. Ángel Pagés, director del Departamento de Filosofía de la Universidad Autónoma de Barcelona, reflexionó sobre la crisis económica y su impacto en la salud de las personas. Raquel Román, profesora de Ética de la Universidad de Barcelona, reflexionó sobre la crisis económica y su impacto en la salud de las personas. Ildelfonso Hernández, catedrático de Medicina Preventiva y Salud, reflexionó sobre la crisis económica y su impacto en la salud de las personas.

Los expertos reflexionaron sobre el estado actual de la salud pública en España. Ángel Pagés, director del Departamento de Filosofía de la Universidad Autónoma de Barcelona, reflexionó sobre la crisis económica y su impacto en la salud de las personas. Raquel Román, profesora de Ética de la Universidad de Barcelona, reflexionó sobre la crisis económica y su impacto en la salud de las personas. Ildelfonso Hernández, catedrático de Medicina Preventiva y Salud, reflexionó sobre la crisis económica y su impacto en la salud de las personas.

La Vanguardia, 20 de maig de 2013.

XXIV LA CRISI, LA SALUT I L'ÈTICA

**LA CRISI, LA SALUT I L'ÈTICA**

El primer dia de la jornada al cas Illes de Menorca, amb la presència de Víctor Grifols i Lucas, i la participació de quatre experts en salut pública.

La jornada de debat sobre la crisi, la salut i l'ètica, organitzada per la Fundación Víctor Grifols i Lucas, va tenir lloc el primer dia de la jornada al cas Illes de Menorca, amb la presència de Víctor Grifols i Lucas, i la participació de quatre experts en salut pública.

Menorca Diario Insular, 17 de setembre de 2013.

Menorca Diario Insular, 20 de setembre de 2013.





**Les dades econòmiques corresponents a l'exercici del 2013 es poden consultar al balanç de situació i al compte de resultats.**



# **Dades econòmiques**



BALANÇ DE SITUACIÓ

31 de desembre de 2013 i 2012

(Expressat en euros)

| Actiu                                                | 2013           | 2012          |
|------------------------------------------------------|----------------|---------------|
| <b>Actiu Circulant</b>                               |                |               |
| Altres Deutors                                       |                |               |
| Deutors diversos                                     | 1.504          | 0             |
| Tresoreria                                           |                |               |
| Caixa                                                | 471            | 201           |
| Bancs i institucions de crèdit ctes. cts. a la vista | 112.998        | 71.741        |
| <b>Total Actiu Circulant</b>                         | <b>114.274</b> | <b>71.942</b> |
| <b>Total Actiu</b>                                   | <b>115.778</b> | <b>71.942</b> |

| Passiu                                      | 2013           | 2012          |
|---------------------------------------------|----------------|---------------|
| <b>Fons Propis</b>                          |                |               |
| Fons dotacional                             | 12.020         | 12.020        |
| Excedents d'exercicis anteriors             | 18.019         | 14.441        |
| Excedents de l'exercici                     | 15.006         | 3.578         |
| <b>Total Fons Propis</b>                    | <b>45.045</b>  | <b>30.039</b> |
| <b>Creditors a Curt Termini</b>             |                |               |
| Beneficiaris creditors                      | 25.912         | 10.396        |
| <b>Total creditors a Curt Termini</b>       | <b>25.912</b>  | <b>10.396</b> |
| <b>Proveïdors i Altres Creditors</b>        |                |               |
| Deutes per compres o prestacions de serveis | 16.665         | 26.739        |
| Administracions públiques                   | 14.877         | 4.767         |
| <b>Total Proveïdors i Altres Creditors</b>  | <b>31.542</b>  | <b>31.507</b> |
| <b>Altres passius corrents-personal</b>     | <b>13.279</b>  | <b>0</b>      |
| <b>Total Creditors a Curt Termini</b>       | <b>70.733</b>  | <b>41.903</b> |
| <b>Total Passiu</b>                         | <b>115.778</b> | <b>71.942</b> |

COMPTE DE RESULTATS

31 de desembre de 2013 i 2012

(Expressat en euros)

| Despeses                                               | 2013           | 2012           |
|--------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| <b>Despeses Personal</b>                               | <b>106.226</b> | <b>0</b>       |
| <b>Ajuts monetaris i altres despeses</b>               | <b>39.214</b>  | <b>32.002</b>  |
| <b>Altres despeses</b>                                 |                |                |
| Serveis exteriors                                      | 189.146        | 124.172        |
| Tributs                                                | 408            | 248            |
| <b>Total despeses</b>                                  | <b>156.422</b> | <b>156.422</b> |
| <b>Resultats positius d'explotació</b>                 | <b>15.006</b>  | <b>3.578</b>   |
| <b>Resultats positius de les activitats ordinàries</b> | <b>15.006</b>  | <b>3.578</b>   |
| <b>Excedent positiu de l'exercici (benefici)</b>       | <b>15.006</b>  | <b>3.578</b>   |

| Ingressos                                                | 2013           | 2012           |
|----------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| <b>Ingressos de la fundació per les activitats</b>       |                |                |
| Ingressos de promocions, patrocinadors i col·laboracions | 350.000        | 350.000        |
| <b>Total ingressos d'explotació</b>                      | <b>350.000</b> | <b>350.000</b> |
| <b>Resultats negatius d'explotació</b>                   | <b>-</b>       | <b>-</b>       |
| <b>Resultats negatius de les activitats ordinàries</b>   | <b>-</b>       | <b>-</b>       |
| <b>Excedent negatiu de l'exercici (pèrdua)</b>           | <b>-</b>       | <b>-</b>       |

# Agenda 2014

**L'agenda inclou les activitats programades per al 2014. Es tracta d'una agenda provisional, amb algunes activitats i dates pendents de confirmació. Al calendari del web es publicarà la informació actualitzada.**

## 11\_AGENDA 2014

### Gener

#### 22 de gener

*Presentació del llibre *Luces y sombras en la investigación clínica*.*

### Febrer

#### 4 de febrer

*Reunió del Consell Assessor en Educació.*

#### 12 de febrer

*XIII Jornades d'actualització científica del professorat de secundària. Programa Argó, UAB. Conferències de Bioètica.*

#### 19 de febrer

*Reunió del Patronat.*

### Març

#### 31 de març

*Presentació del Premi Ètica i Ciència, en col·laboració amb el Departament d'Ensenyament.*

### Abril

#### 10,11 i 12 d'abril

*Participació a la fira Exporecerca.*

#### 29 d'abril

*Seminari de comunicació institucional.*

### Maig

#### 6 de maig

*Jornada 30 anys de reproducció assistida.*

#### 12-16 de maig

*Participació a la fira Inter Itself.*

#### 21 i 23 de maig.

*Curs, Dilemes ètics de la biologia: sostenibilitat i biodiversitat, en col·laboració amb el programa "Professors I ciència", Fundació Catalunya-La Pedrera.*

#### 31 de maig

*Finalitza el termini de presentació de treballs per optar als premis i beques 2014.*

### Juny

#### 25 i 26 de juny

*VII Conferències Josep Egozcue.*

### Juliol

#### 8 i 15 de juliol

*8 i 15 de juliol. Curs "Introducció als continguts bàsics en bioètica" en col·laboració amb el COMB.*

### Setembre

*Participació a l'Escola de Salut Pública de Menorca.*

### Octubre

#### 9 d'octubre

*Lliurament de premis i beques de la Fundació.*

### Novembre

*Jornada RSE en col·laboració amb la Universitat de Vic.*

*Curs en col·laboració amb el programa «Professors i ciència», Fundació Catalunya-La Pedrera.*

*Curs organitzat amb el Consorci Universitat Internacional Menéndez Pelayo de Barcelona (CUIMPB).*

*Conferència de Christian Felber.*





*c/ Jesús i Maria, 6 \_ 08022 Barcelona \_ Espanya*  
*Tel +34 935 710 410 \_ Fax +34 935 710 535*  
*[www.fundaciogrifols.org](http://www.fundaciogrifols.org) \_ [fundacio.grifols@grifols.com](mailto:fundacio.grifols@grifols.com)*  
*@FundacioGrifols*  
*[facebook.com/fundaciogrifols](https://facebook.com/fundaciogrifols)*