



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Memòria
2010

Memòria 2010

01

Presentació

02

La Fundació

- Objectius
- Patronat

03

Activitats

- Presentació del llibre *Ètica en enfermeria*
- Seminari: Maleficència en els programes de prevenció
- Interrogant ètic: La subrogació uterina
- Seminari: Ètica de la comunicació científica
- Conferència: "Individual healthy behaviour and healthy life styles. Advances in prevention and Chronic Care Management"
- IV Cicle de conferències Josep Egozcue
- Curs: La persona gran malalta

04

Premis

- Premis sobre Bioètica
- Composició del jurat
- XII Premi d'Investigació sobre Bioètica

- X Premi a una Obra Periodística
- XII Beques d'Investigació
- Projectes de recerca finalitzats

05

Publicacions

- Títols publicats
- Col·laboracions editorials

06

La Fundació on-line

- Pàgina web
- Bionethics
- Novetats per RSS
- Canal a YouTube

07

Dades econòmiques

08

Recull de premsa

09

Agenda 2011

01

MEMÒRIA 2010

Presentació

Presentem a continuació les diferents activitats que la nostra Fundació ha organitzat durant l'any 2010. Ha estat un any intens en debats i conferències entorn de temes que figuren en l'agenda actual de la bioètica o fan referència a qüestions poc tractades fins ara i que haurien de merèixer més atenció. En aquest últim grup es poden incloure el seminari que va tractar la "Maleficència en els programes de prevenció del càncer de mama" i el debat sobre "La subrogació uterina". El primer tema pertany a l'àmbit de la salut pública, una àrea que planteja interrogants socials, ètics i polítics extremadament complexos. Des de la Fundació hem volgut encetar una línia de reflexió sobre aquesta àrea, començant per analitzar i avaluar els programes de prevenció del càncer de mama. L'objectiu més general que ens proposem és estimular la discussió ètica sobre la justificació, les raons i les conseqüències de certes intervencions en matèria de medicina preventiva no sempre clarament beneficioses per a les persones a qui van dirigides. Pel que fa al tema de la subrogació uterina o de les anomenades "mares de lloguer", es tracta d'un supòsit actualment prohibit per la majoria de les legislacions, però permès en alguns països. Atès que en una societat globalitzada és cada cop més fàcil eludir les prohibicions del propi Estat i obtenir en un altre país el que aquí no està permès, convé tenir clares quines són les raons que fan èticament inacceptable aquesta prestació. El debat que vam organitzar ofereix arguments en aquest sentit.

Fa uns quants anys, la Fundació va iniciar una sèrie de debats i reflexions al voltant de la comunicació mèdica i científica i els problemes ètics que planteja. El tema té una bona recepció per part tant dels professionals sanitaris com dels periodistes de tots els mitjans que es troben amb la necessitat d'afrontar els reptes inèdits derivats de les tecnologies de la informació que han revolucionat el món

de la comunicació sanitària. Amb la col·laboració de l'Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra, ens hem proposat mantenir aquestes reflexions i anar concretant i analitzant cada una de les qüestions que afecten a l'educació i transmissió de la cultura sanitària en l'època d'internet, per tal d'establir els perills i els avantatges que les noves tècniques ofereixen i donar pautes per avaluar-les.

Les darreres conferències Josep Egozcue van tenir com a professor convidat al Dr. Mark Siegler, de la Universitat de Chicago. El prestigi professional del Dr. Siegler i el reconeixement que mereix com un dels promotors de l'ètica mèdica va convocar a una considerable audiència que va poder seguir i debatre amb el ponent els problemes derivats de la relació entre els metges i els pacients en un temps que malda per superar i corregir la relació paternalista i autoritària del passat. En continuïtat també amb el que la Fundació realitza des de fa uns anys, es va organitzar un curs, en col·laboració amb la Universitat Internacional Menéndez Pelayo, sobre "La persona gran malalta". El curs va estar dedicat a les diferents vessants i conflictes que presenta el tractament de les malalties i dependències que afecten a les persones grans amb la finalitat d'aconseguir que una vida amb més anys no deixi de ser una vida de qualitat.

El que atorga un valor afegit a les activitats que realitza la Fundació és l'esforç per publicar les ponències i els debats que es van produint. Els Quaderns de la Fundació han arribat aquest any al número vint-i-cinc. Va creixent també el nombre dels Informes de la Fundació i la col·lecció de debats que responen al títol d'Interrogants ètics. Són publicacions demandades sobretot com ajut a la docència i a la difusió de la bioètica a les universitats, instituts i altres centres de formació.

Finalment, posem un interès especial en la constant renovació de la nostra web per tal de que la informació sigui fàcilment accessible per a tothom. Fomentem la participació de les persones que ens segueixen i enviem les nostres publicacions a qui les sol·licita. En el 2010 hem estrenat un canal a *YouTube*, que permet visionar els moments més interessants i representatius de les activitats que realitzem.

Tot recollint una idea de Pedro Laín Entralgo, el Dr. Mark Siegler recordava en les seves conferències que el caràcter de la relació mèdica és el d'una relació d'amistat. I afegia: "aquest és el llenguatge de la professionalitat". Podem dir que els plantejaments i debats que la Fundació proposa, des de la perspectiva de l'ètica, són, entre d'altres coses, una manera de recuperar el sentit més autèntic de l'excel·lència professional.

Presentació

Victòria Camps
Presidenta



02

MEMÒRIA 2010

La Fundació

Objectius

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

Constituïda el 1998 sota els auspicis de **Grífols**, holding dedicat al sector farmacèuticohospitalari, 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.

Els objectius de la Fundació són els següents:

- Impulsar l'estudi en àrees específiques de la bioètica a través de 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.

La Fundació



La Fundació

Patronat

El Patronat de la Fundació està constituït per catorze membres de reconegut prestigi en les diverses àrees d'estudi de la bioètica. La seva vinculació amb disciplines tan diverses com la filosofia, la medicina, la docència o el dret aporta 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 ex gerent científic de Grifols, S.A.

Vocals:

Francesc Abel

President del Patronat de l'Institut Borja de Bioètica

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 S.L.P.

Xavier Carné

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

Tomás Dagá

Advocat d'Osborne Clarke S.L.P.

Vladimir de Semir

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

Guillem López i Casanovas

Catedràtic d'Economia de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

Josep M^a Lozano

Professor del Departament de Ciències Socials d'ESADE

Francesca Puigpelat

Catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona

La Fundació



El Patronat

An aerial photograph showing a landscape with various agricultural fields. A dirt road runs horizontally across the middle. To the left is a body of water. The fields are in different stages of cultivation, with some being dark brown (plowed) and others being green (growing crops).

03

MEMÒRIA 2010

Activitats

Durant el 2010 la Fundació ha impulsat diverses activitats amb l'objectiu de generar debat i reflexió sobre aspectes relacionats amb la bioètica.

Presentació del llibre *Ética en enfermería*

El primer acte de l'any va ser la presentació del llibre *Ética en enfermería*. El 9 de març la Fundació va convidar a una de les autores d'aquest manual, Verena Tschudin, per a presentar l'edició espanyola del llibre publicat per l'editorial Triacastela. En l'acte de presentació Tschudin va impartir la conferència: "La importància de l'aprenentatge, l'ensenyament i pràctica de l'ètica en infermeria". L'acte es va organitzar en col·laboració amb el Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona (COIB), a la seu d'aquesta entitat.

Van participar:

- Mariona Creus, presidenta del COIB.
- Montserrat Busquets, infermera i membre del Patronat de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Maria Gasull, membre de la Comissió Deontològica del COIB.
- José Lázaro, director de la col·lecció *Humanidades Médicas* de l'editorial Triacastela.

Activitats



Presentació del llibre *Ética en enfermería*

Seminari: Maleficència en els programes de prevenció

En col·laboració amb l'Institut d'Estudis de la Salut (IES), la Fundació va organitzar el 20 d'abril el seminari Maleficència en els programes de prevenció. Aquesta jornada va tractar els aspectes ètics dels programes de prevenció secundària del càncer de mama mitjançant el cribratge de poblacions de dones aparentment sanes entre 50 i 74 anys a partir de la mamografia biennal.

Al seminari participaren com a ponents:

- Andreu Segura, responsable de Salut Pública de l'Institut d'Estudis de la Salut.
- José Ramón Repullo, cap del Departament de Planificació i Economia de la Salut de l'*Instituto de Salud Carlos III*.
- Ricard Meneu de la *Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud* de València.
- Teresa Queiro de l'Agència d'Avaluació de Tecnologies Sanitàries de Galícia.
- Montserrat Casamitjana, presidenta de la Societat Catalana de Salut Pública.



Seminari: Maleficència en els programes de prevenció

Interrogant ètic: La subrogació uterina

La Fundació va celebrar una nova edició del cicle interrogants ètics el 22 d'abril amb el debat: La subrogació uterina. Anàlisi de la situació actual. Els interrogants ètics són una iniciativa de la Fundació que té com a objectiu reunir a un reduït grup d'experts per discutir sobre un tema d'actualitat relacionat amb la bioètica i generar opinió. En aquest cas es va tractar un dels aspectes més controvertits de la reproducció assistida, la subrogació uterina, popularment coneguda com la maternitat amb mares de lloguer.

Coordinadors:

- Francesca Puigpelat, catedràtica de Filosofia del Dret, codirectora del Postgrau sobre Gènere i Igualtat de la Universitat Autònoma de Barcelona i membre del Patronat de la Fundació Víctor Grífols i Lucas i del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- Bonaventura Coroleu, cap del Servei de Medicina de la Reproducció de l'Institut Universitari Dexeus i president de la *Sociedad Española de Fertilidad*.



Interrogant ètic: La subrogació uterina

Especialistes convidats:

- Itziar Alkorta, professora titular de Dret Civil i vicerectora de Qualitat i Innovació Docent de la *Universidad del País Vasco*.
- Montserrat Boada, directora dels laboratoris de Reproducció Assistida de l'Institut Universitari Dexeus.
- Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Diana Guerra, psicòloga clínica de l'IVI Barcelona.
- Juan Ortiz, advocat i coordinador Jurídic de *NQ Abogados España*.
- Carme Valls-Llobet, metge endocrinòloga i presidenta de la Fundació Catalunya Segle XXI.

Seminari: Ètica de la comunicació científica

Al 2001 la Fundació va organitzar un primer debat sobre l'ètica de la comunicació científica. Després de nou anys era indispensable efectuar una actualització degut al profund i ràpid canvi produït en el món de la comunicació. Amb la col·laboració de l'Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra, la Fundació va convocar una segona jornada de debat coordinada per Vladimir de Semir, director de l'Observatori. Es va plantejar amb un format obert, consistent en dues ponències seguides de quatre grups de treball integrats per professionals i estudiants del Màster de Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.

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

Per segon any consecutiu la Fundació va col·laborar amb el *Global Health Leadership Forum*, amb el patrocini d'una de les seves sessions. Aquest curs és un seminari especialitzat en gestió sanitària organitzat per la *Barcelona Graduate School of Economics*, el Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) i la Universitat de Berkeley.

Activitats



Seminari: Ètica de la comunicació científica



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

En aquesta ocasió la Fundació va patrocinar la conferència “*Individual healthy behaviour and healthy life styles. Advances in prevention and Chronic Care Management*”, realitzada per Rafael Bengoa, conseller de Salut del País Basc, i Ellen Nolte, directora de *Rand Europe*. Aquesta conferència es va plantejar com un acte obert als professionals interessats en salut pública i gestió sanitària.

IV Cicle de conferències Josep Egozcue

Les Conferències Josep Egozcue s'han consolidat com la cita anual de la Fundació amb experts internacionals en bioètica. Aquest any el ponent convidat a la quarta edició de les conferències, celebrades el 19 i 20 d'octubre, va ser Mark Siegler, catedràtic de medicina i director del *MacLean Center for Clinical Medical Ethics* de la Universitat de Chicago.

Les conferències de Mark Siegler van tractar:

“Les tres edats de la medicina i la relació metge-pacient”

Siegler va parlar de les diverses etapes en la relació metge-pacient: l'època del paternalisme, l'època de l'autonomia del pacient i l'època de la burocràcia. En totes aquestes etapes s'ha produït una interacció entre el metge i el pacient que ha portat recentment a un model basat en la presa de decisions compartida.

Activitats



IV Cicle de conferències Josep Egozcue



Mark Siegler

“Aportacions passades i futures de l'ètica mèdica en la cura del pacient”

En aquesta conferència Siegler va destacar com la recerca, els avenços tecnològics i el canvi en la relació metge-pacient han suscitat un major interès en l'ètica. En els darrers cinquanta anys l'ètica ha contribuït a millorar la relació metge-pacient.

Curs: La persona gran malalta: fragilitat i autonomia

El darrer acte de l'any va ser el curs “La persona gran malalta: fragilitat i autonomia” coorganitzat per la Fundació i el Consorci Universitat Internacional Menéndez Pelayo – Centre Ernest Lluch de Barcelona, i amb la col·laboració de la Fundació Letamendi Forns. El curs, celebrat l'11 i 12 de novembre, el va dirigir Marc Antoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya i patró de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. El curs partia de la necessitat d'aconseguir que la persona, encara que sigui gran i estigui en una situació de dependència física, participi al màxim en les decisions que l'afecten.

Participaren com a ponents:

- Salvador Altimir, coordinador de la Unitat de Geriatria i Gerontologia de l'Hospital Germans Trias i Pujol.
- Rogeli Armengol, psiquiatre i autor del llibre *La felicidad y el dolor: una mirada ética*.



Curs: La persona gran malalta: fragilitat i autonomia

- Ramon Bayés, catedràtic de Psicologia Bàsica de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Josep Maria Bosch, coordinador del Programa de Comunicació i Salut de la Societat Espanyola de Medicina de Família i Comunitària (semFYC).
- Josep Maria Busquets, metge del Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES).
- Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Laura Coll, metge i investigadora de l'Institut de l'envelliment de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).
- James Drane, professor de la Universitat Edinboro de Pennsylvania.
- Pilar Gómez, psicòloga clínica i psicoanalista.
- José Leal, psicòleg clínic i psicoanalista.
- Clara Llubíà, metgessa del Servei d'Anestesiologia i Reanimació de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona.
- Mercè Pérez Salanova, responsable de l'Àrea Psicosocial i de Participació de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).
- Montse Puig, infermera del Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES).

Activitats



Curs: La persona gran malalta: fragilitat i autonomia

- Pilar Rodríguez, responsable de qualitat d'ABD.
- Begoña Román, professora de Filosofia Moral i Política de la Universitat de Barcelona.
- Jordi Trelis, cap de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospital Germans Trias i Pujol.

04

MEMÒRIA 2010

Premis

Premis sobre Bioètica

Un dels objectius de la Fundació Víctor Grífols i Lucas és impulsar la recerca en bioètica. La Fundació concedeix cada any un premi de recerca, un premi periodístic i quatre beques d'investigació sobre bioètica.

El passat 19 d'octubre, en el marc de les Conferències Josep Egozcue, es va celebrar l'acte de lliurament dels premis i les beques. En aquesta convocatòria es van presentar 11 treballs al premi d'investigació, 29 projectes de recerca i 9 treballs a l'obra periodística.

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, membre del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.
- Francesca Puigpelat, catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona.

XII Premi d'Investigació sobre Bioètica

El Premi d'Investigació sobre Bioètica, dotat amb 6.000 euros, va ser concedit a **Josefina Goberna Tricas**, professora de l'Escola Universitària d'Infermeria de la Universitat de Barcelona, pel treball: Dones i procreació: ètica de les pràctiques sanitàries i la relació assistencial en embaràs i naixement.

El treball és una tesi doctoral que planteja una reflexió ètica per tal de donar resposta a la realitat contemporània d'assistència sanitària a la maternitat. Aquesta assistència es desenvolupa en un entorn altament tecnificat acompanyat d'una certa deshumanització en la relació assistencial.

Premis



Josefina Goberna Tricas



XII Premi d'Investigació sobre Bioètica

X Premi a una Obra Periodística

El programa “30 minuts”, de **TV3**, va ser el guanyador del X Premi a una Obra Periodística, dotat amb 3.000 euros. “30 minuts” va ser guardonat pel reportatge Decidir la mort, emès el 4 d'octubre de 2009.

En els últims anys hi ha hagut un degoteig de casos d'eutanàsia, suïcidis assistits o bé peticions de retirada de tractaments que mantenen vives les persones de manera artificial. El reportatge de “30 minuts” parla del dret de decidir com i quan morir, a través del testimoni de tres persones que pateixen una malaltia degenerativa i incurable.

Premis



X Premi a una Obra Periodística

XII Beques d'Investigació

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

A l'equip encapçalat per Joan Canimas de la Fundació Campus Arnau d'Escala pel treball: Guia orientativa per a guardadors de fet de persones amb malaltia d'Alzheimer als quals es proposa participar en projectes de recerca clínica.

A l'equip encapçalat per Sara Fidel Kinori del Grup de Recerca en Psiquiatria i Salut Mental de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron pel treball: Protección de la confidencialidad en las historias clínicas informatizadas: los pacientes en la consulta de Salud Mental hospitalaria.

A Montserrat Guillaumet de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau pel treball: L'experiència de ser cuidat en un hospital. Perspectiva des del client immigrant econòmic extracomunitari.

A l'equip encapçalat per José Luís Villanueva per l'estudi multicèntric en cinc hospitals de Madrid: Ventilación mecánica, gastrostomía percutánea y toma de decisiones en pacientes con ELA: encuesta sobre la opinión de los pacientes, familiares y médicos.



Guanyadors dels premis i beques 2010

Projectes de recerca finalitzats

Els autors dels projectes guanyadors de les beques de la darrera convocatòria van presentar les memòries i conclusions dels treballs a l'octubre. A la web es poden consultar els projectes presentats:

El treball social amb famílies: la responsabilitat dels treballadors socials en l'autodeterminació dels col·lectius més vulnerables de l'equip encapçalat per Josefa Fernández Barrera del Departament de Treball Social i Serveis Socials de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona.

Protocolo de investigación: escuchando las voces de los niños. Aspectos éticos del proceso de informar a un menor hospitalizado d'Ana Lucía Noreña Peña i Elena Ferrer del Departament d'Infermeria de l'*Hospital Universitario de San Juan de Alicante*.

La eugenesia positiva y su impacto en la práctica deportiva de José Luis Pérez Triviño del Departament de Filosofia del Dret de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

Portal sobre voluntades anticipadas en el mundo de l'equip encapçalat per María Isabel Tamayo Velázquez de l'*Escuela Andaluza de Salud Pública*.

05

MEMÒRIA 2010

Publicacions

Títols publicats

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. A través de la web es poden sol·licitar exemplars impresos i descarregar-los en format pdf.

Durant el 2010 la Fundació ha ampliat les seves col·leccions amb cinc nous quaderns, dos interrogants ètics i la traducció de sis publicacions.

Quaderns de bioètica

L'ètica als serveis d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual greu

Aquesta publicació pretén ser un punt de partida per a l'elaboració d'un codi de bones pràctiques que sigui comú per als centres i serveis d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual greu. El quadern recull les reflexions i inquietuds d'experts en ètica i professionals de centres assistencials i tracta alguns dels dilemes ètics que sorgeixen en l'atenció amb aquests pacients. Editat en castellà, català i anglès.

**L'ètica en els
serveis d'atenció
a les persones
amb discapacitat
intel·lectual greu**

Fundació
Víctor Grífols i Lucas

21

Consentimiento por representación

El consentimiento informat és un document obligatori previ a qualsevol intervenció mèdica. El document i la informació que l'acompanya plantegen diversos dilemes ètics. Quan el malalt perd la capacitat de decidir lliurement, la situació es complica perquè el consentiment l'ha de donar un familiar o representant del malalt. Aquest quadern tracta com cal abordar des de la perspectiva mèdica i jurídica aquesta situació. Editat en castellà i anglès.

La ética y la investigación clínica

La tercera edició de les Conferències Josep Egozcue va comptar amb Ruth Macklin com a ponent convidada. Macklin, professora d'Ètica del Departament d'Epidemiologia de la Facultat Albert Einstein de Nova York, va dedicar les conferències a tractar l'ètica i la investigació clínica. En aquest quadern s'inclouen les seves tres xerrades: l'ètica de la investigació en l'actualitat, l'ètica en la investigació multinacional i les zones grises de la recerca. Editat en castellà i anglès.

Maleficencia en los programas de prevención

La salut pública té un impacte positiu per a la població però a moltes persones no els aporta beneficis directes i els implica certs riscos. Aquest quadern recull les aportacions d'especialistes mèdics i jurídics que analitzen la informació que proporcionen els programes de salut pública, i fa especial incidència en els de prevenció de càncer de mama. Editat en castellà i anglès.

Publicacions

Consentimiento por representación

Conferencias
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas

La ética y la investigación clínica Ruth Macklin

Conferencias
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas

Maleficencia en los programas de prevención

Conferencias
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas

La ética, esencia de la comunicación científica y médica

Al 2001 la Fundació va organitzar un debat sobre l'ètica de la comunicació mèdica, del qual en va sorgir una publicació. Després de nou anys era indispensable efectuar-ne una revisió per analitzar com ha afectat la generalització de l'accés al coneixement en la comunicació científica i mèdica. Aquest quadern inclou el document de treball de la jornada i les aportacions de tots els participants. Editat en castellà i anglès.

The management of medical errors

Amb l'objectiu de comptar amb una col·lecció editorial bilingüe, la Fundació tradueix retrospectivament aquells títols que només estaven editats en castellà. Al 2010 va publicar en anglès *La gestión de los errores médicos*, títol ja editat l'any 2002. El llibre analitza els conflictes ètics causats per la gestió dels errors mèdics des del punt de vista jurídic i mèdic i es complementa amb les aportacions de diversos experts en la matèria.

Publicacions

**La ética, esencia
de la comunicación
científica y médica**

Coordinador
José A. Pineda
Víctor Grífols i Lucas

**The management
of medical errors**

Monographs of
the Víctor Grífols i
Lucas Foundation

Interrogants ètics

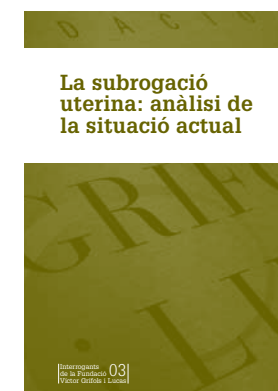
Afectivitat i sexualitat. Són educables?

Aquesta publicació és el resultat del diàleg entre un grup d'experts en educació, sensibilitzats en la formació de la sexualitat i l'afectivitat. L'objectiu d'aquest document és proporcionar als responsables de l'educació de nens i adolescents un seguit d'idees, d'opinions i reflexions sobre aquesta qüestió. Editat en català, castellà i anglès.

La subrogació uterina: anàlisi de la situació actual

La subrogació uterina està prohibida per la majoria de regulacions jurídiques. La seva situació il·legal a Espanya fa que algunes parelles recorrin a d'altres països per a portar-la a terme. Aquest document analitza aquesta pràctica, popularment coneguda com a maternitat amb mares de lloguer, per a poder valorar si és raonable una reforma legislativa i en quina direcció hauria d'anar en cas d'admetre-la. Editat en català, castellà i anglès.

Publicacions



Col·laboracions editorials

La Fundació ha col·laborat amb el Comitè de Bioètica de Catalunya per editar l'edició bilingüe del manual *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Aquest document pretén servir d'ajuda als professionals que han d'assistir als malalts que estan prop de la mort, sigui quina sigui la seva disciplina o especialitat.

El manual no vol ser una aportació teòrica ni un protocol tècnic, sinó un document útil per ajudar a comprendre els valors que comporta l'assistència a la mort. Entre d'altres temes tracta les decisions clíniques bàsiques, l'ajuda en els diversos àmbits d'atenció i aclareix la confusió existent al voltant d'alguns conceptes ètics i jurídics. El llibre ha estat editat en castellà i en català i el distribueix el Comitè de Bioètica de Catalunya. Des de la web de la Fundació pot descarregar-se en format pdf.

Publicacions



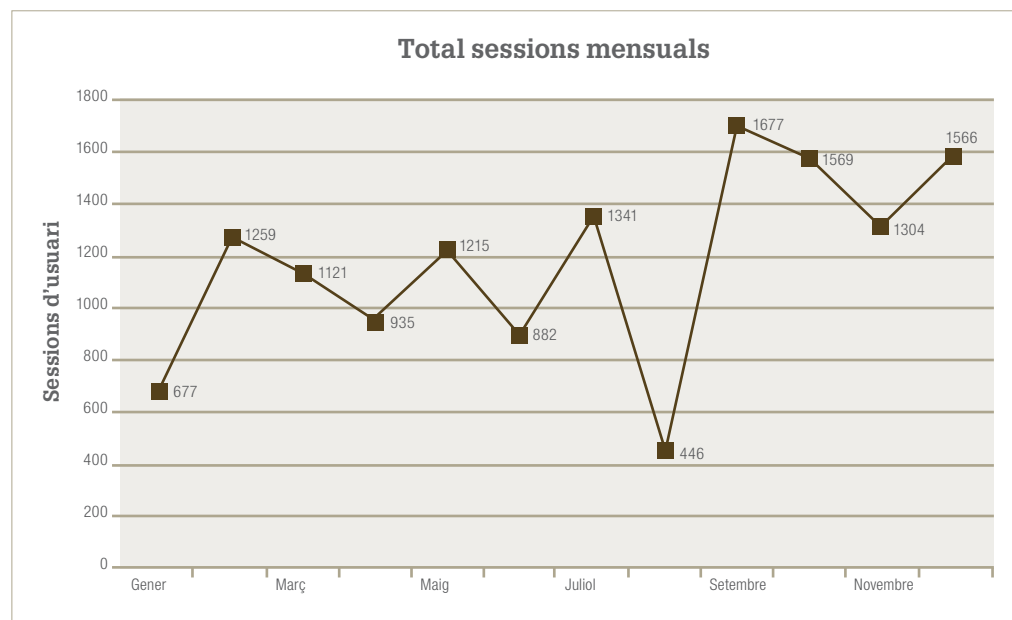
06

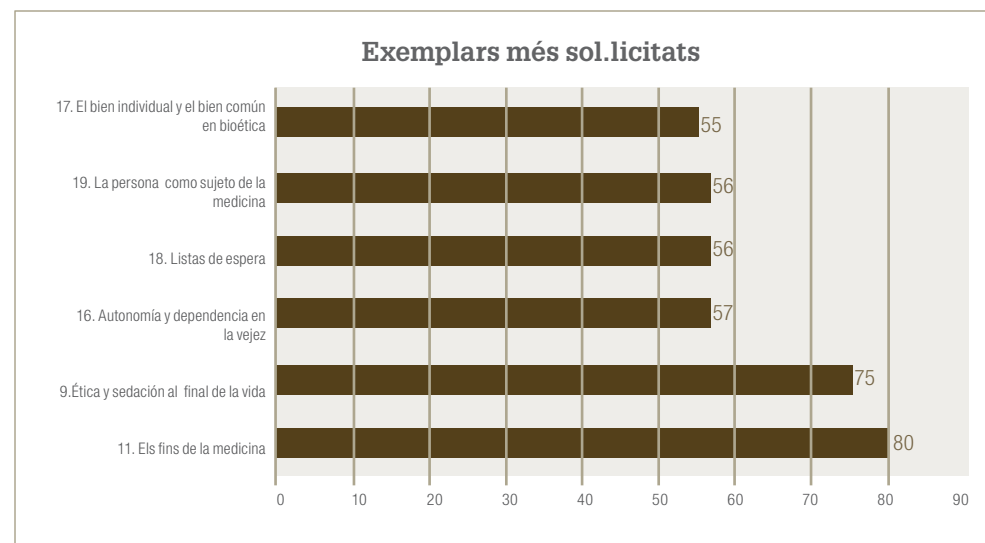
MEMÒRIA 2010

La Fundació on-line

Pàgina web

Després d'un any de funcionament de la nova web, aquesta s'ha consolidat com el principal canal de comunicació amb els usuaris de la Fundació. Actualment rep una mitjana de 1.200 visites mensuals. Les seccions més consultades són l'agenda, el butlletí i les publicacions. Aquest any la Fundació ha gestionat a través de la web l'enviament de 980 publicacions.





La web no només permet sol·licitar exemplars impresos sinó també descarregar-los en format pdf. El quadern que més descàrregues ha generat aquest any ha estat *Consentimiento por representación* amb 125 descàrregues.

Pel que fa a les activitats, la web també registra i gestiona les inscripcions a les conferències i actes de caràcter obert organitzats per la Fundació.

www.fundaciogrifols.org

Bionethics

D'ençà del llançament de la nova web de la Fundació, Bionethics, el cercador de la Fundació especialitzat en bioètica, ha augmentat les seves visites fins a situar-se en 2660 visites mensuals. A aquest augment també ha contribuït la possibilitat que tenen els usuaris d'incorporar el cercador a la seva pàgina web.

www.bionethics.com

Novetats per RSS

La Fundació ha incorporat al 2010 el servei RSS que permet rebre de manera automàtica les últimes novetats de la Fundació, sense necessitat de consultar el web. En aquest cas la Fundació permet subscriure's a les seves notícies, publicacions i activitats. L'usuari només ha de incorporar l'adreça dels RSS de la Fundació a un navegador o un programa específic que incorpori aquest servei, i consultar aquí les novetats de les seccions serveis sol·licitades.

La Fundació on-line



Canal a YouTube

La Fundació ha estrenat un canal a YouTube per a poder oferir als seus usuaris la possibilitat de veure vídeos de les seves activitats més representatives. Els primers vídeos tracten sobre la jornada inaugural de les Conferències Josep Egozcue, celebrades el 19 i 20 d'octubre. Els vídeos mostren fragments de la ponència inaugural de Mark Siegler, director del MacLean Center for Clinical Ethics de la Universitat de Chicago, i de l'acte de lliurament dels premis i beques de bioètica.

www.youtube.com/user/fundaciogrifols

07

MEMÒRIA 2010

Dades econòmiques

Balanç de Situació

31 de desembre de 2010 i 2009 (Expressat en euros)

Actiu	2010	2009
Actiu Circulant		
Altres Deutors		
Deutors diversos	0	0
Tresoreria		
Caixa	16	46
Bancs i institucions de crèdit ctes. cts. a la vista	84.328	93.538
Total Actiu Circulant	84.344	93.584
Total Actiu	84.344	93.584

Passiu	2010	2009
Fons Propis		
Fons dotacional	12.020	12.020
Excedents d'exercicis anteriors	9.174	8.822
Excedents de l'exercici	355	352
Total Fons Propis	21.549	21.194
Creditors a Curt Termini		
Beneficiaris creditors	29.516	23.267
	29.516	23.267
Proveïdors i Altres Creditors		
Deutes per compres o prestacions de serveis	31.030	47.368
Administracions públiques	2.249	1.754
	33.279	49.122
Total Creditors a Curt Termini	62.794	72.390
Total Passiu	84.344	93.584

Compte de Resultats

31 de desembre de 2010 i 2009 (Expressat en euros)

Despeses	2010	2009
Despeses Personal	0	0
Ajuts monetaris i altres despeses	29.000	29.000
Altres despeses		
Serveis exteriors	220.387	221.431
Tributs	258	217
Total despeses	249.645	250.648
Resultats positius d'explotació	355	352
Resultats positius de les activitats ordinàries	355	352
Excedent positiu de l'exercici (benefici)	355	352

Ingressos	2010	2009
Ingressos de la fundació per les activitats		
Ingressos de promocions, patrocinadors i col·laboracions	250.000	251.000
Total ingressos d'explotació	250.000	251.000
Resultats negatius d'explotació	--	--
Resultats negatius de les activitats ordinàries	--	--
Excedent negatiu de l'exercici (pèrdua)	--	--

08

MEMÒRIA 2010

Recull de premsa

DIARIO MEDICO

LOS PROBLEMAS MÁS COMUNES SON LA PRIVACIDAD Y LA INTIMIDAD

Expertos en bioética proponen un código ante la discapacidad intelectual grave

■ C.F.

Barcelona

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

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

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

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

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

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

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

10 JORNALS MÈDICS

NORMATIVA

Viernes, 22 de octubre de 2010

RESPONSABILIDAD EL TSJ ASTURIANO DESESTIMA LA DEMANDA DE UNA TESTIGO DE JEHOVÁ

El retraso asistencial por no querer transfundirse es impune

El Tribunal Superior de Justicia de Asturias ha rechazado la demanda de una paciente que solicitaba una indemnización por el retraso en el

tratamiento de una complicación quirúrgica. El fallo achaca la demora a la decisión de la enfermera de no transfundirse por motivos religiosos.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Asturias ha desestimado la demanda de una paciente que solicitaba una indemnización por el retraso en el

tratamiento de una complicación quirúrgica. El fallo achaca la demora a la decisión de la enfermera de no transfundirse por motivos religiosos.



Javier Novero, abogado de Zurich España.

Los rivieres, según no se acomodaban a la operación, pero podía acarrear graves efectos para la vida y la salud de la paciente.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Asturias ha desestimado la demanda de una paciente que solicitaba una indemnización por el retraso en el

tratamiento de una complicación quirúrgica. El fallo achaca la demora a la decisión de la enfermera de no transfundirse por motivos religiosos.

ASISTENCIA EL INSTITUTO CATALÁN DE SALUD DEBE INDEMNIZAR EL ERROR CON 60.000 EUROS

El TSJ de Cataluña condena al ICS por no realizar las pruebas para un diagnóstico teniendo los medios

El Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.



Mark Sieglér, director del Centro de Bioética de la Universidad de Chicago.

BIOÉTICA DECIDEN MARK SIEGLER

"La ética mejora la práctica clínica y ayuda en la relación con el paciente"

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

El fallo del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a pagar 60.000 euros a la familia de un niño que falleció a los tres días de nacer.

Más de 20 años
desde el 2002 y el 2003
el número de...

Multiple trophies
Algebraic evaluation
has actually become

Previsiones
Estima, en la mayoría de los países,
en la UE, entre el 2008 y el 2009

Experimente die wild!
Die experimente van
dierwetenskap is 'n

El trato a los accioneros, una nueva visión

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

[illegible][illegible][illegible]

La rigidez de las normas está pensada más para el cuidador que para el enfermo.

los investigadores estadounidenses y los europeos de la enfermedad. La primera gran floración de la actividad de los científicos que se hizo en 1978 en la Unión Soviética, que se dio en el momento en que se celebraba el centenario de la fundación de la Unión Soviética, pero cuando la Unión Soviética ya estaba en el camino de la desintegración, pero cuando la Unión Soviética ya estaba en el camino de la desintegración.

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

Elaboración de datos de INEC, en %

1990	2000	2010
Esperanza de vida	72,1 años	75,4 años
Población mayor de 65 años	10,4%	14,2%

Gráfico 1: Evolução da produção de carne bovina no Brasil, em mil toneladas, entre 2000 e 2009.

Produção de 2000 a 2009: Carne bovina (49,6%) e Outros (50,4%).

Ano	Produção Total (mil toneladas)	Carne Bovina (mil toneladas)	Porcentagem de Carne Bovina
2000	2.017.746	1.000.542	49,6%
2009	2.017.746	1.000.542	49,6%

Period	Production (thousands of tons)
2010-2014	1,446,000
2015-2019	1,375,270
2020-2024	1,357,000

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

La dignidad de la vejez. Adela Bernal, de 92 años, es la alumna de un curso universitario sobre la autonomía de las personas mayores, costado entre su hijo Mario Antonio Bernal y Victoria Cuero, presidenta de la Fundación Viena Gráfica.

Complejidad. Carlos Baco es la técnica de Barcelona con la imagen, en el papel de fuerte y busca la complejidad de la música para que abra las puertas de sus casas y permitir ser visitados y conocidos para ganar así en autonomía.

Journal of Management Education

cial. Y gente de una etnia y Timor, de las de Nort, con amoros. Mundial de para sus vi- das de tres y cial, y por los que han

de un campo
Marta co-
expresión, que
abrir las dos
conflicto y Te-
hacen entre a-
do. Las dis-
culta activa
Francia en que
interpenden-
pueda tener
encomen, a es-
da, ecología
del consumo
matrimonial
da. Marta p-
vuelvo me a
cuenta del p-
do la Florida
de la dis-

Breastfeeding
no evidence
skin. I am
the time, it
not in regar
the majority

... ..

Un nuovo
gruppo di
grandi dis-
tributori
privati che
conosce
molto il
suo mercato

1

Maria y Terrest, de 78 y 82 años, son dos amadoras de un proyecto inédito en el Pirineo que favorece la autorenovación en casa

**"Si sabes que
velan por ti,
estás tranquila"**



Julius, Teresa y María parecen sacados de un anuncio de la OTEB por una ejemplaridad de calidad

total de vida de cada persona	plutokrat, almas más vivas
-------------------------------	----------------------------

que una buena formación académica no para de ser una meta y propósito por las autoridades de la Universidad. La misión de Cerveza San Andrés tiene un contenido más social, donde todo el mundo se involucra y está profundamente involucrado económicamente. Los primeros que han que ponerse a trabajar son los estudiantes. Los comités regionales de Desarrollo Comunal, nacional del Pso de Ortopedia, el programa de Ortopedia Alcanza en el Páramo donde hay un solo plan, ha hecho una gran parte para a partir de una gran cantidad de personas. "El objetivo es proporcionar de que una vez terminamos algo para ayudarlos a ellos en presentar la solución definitiva", afirma el M

no dudamos en aceptar la invitación. Comenzamos el viaje a las 10.30 horas, en un autobús que nos llevó a una gran zona de cultivo que nos impresionó por su extensión, sus enormes extensiones de la vida. "En primer lugar, el cultivo de la vida, el cultivo de la vida, el cultivo de la vida", dijo Carlos Ruiz, "el cultivo de la vida, el cultivo de la vida, el cultivo de la vida".

Elaborando un plan y a través de Teresa y María, Nidia viajaba, por primera vez, a independiente. "Queremos estar en nuestra casa", comentaba. Teresa había leído en un libro, que vino hacia la casa, sobre cómo siempre debería ir al bar después de cada día de trabajo. "Voy a pedirme un

que, para a primeira parte da análise, foram selecionados os seguintes critérios: a) a existência de uma política pública voltada para a educação dos jovens e adultos; b) a existência de uma política pública voltada para a educação dos jovens e adultos; c) a existência de uma política pública voltada para a educação dos jovens e adultos.

otras para analizar en este momento del día a día.

La Fundación Cisneros ha comenzado el año 2010 con la finalización del primer año de servicio del aula de San José Angel Bello. Cisneros, muerte en 2012. La fundación ha estado acompanyar a la familia de la capital del Perú y a través de la consideración de la misma.

100



09

MEMÒRIA 2010

Agenda 2011

Gener**27 de gener**

Reunió del patronat de la Fundació.

Març**23 de març**

Presentació del document *Afectivitat i sexualitat: són educables?*

Abril**11-12 d'abril**

Curs: Crisis econòmica i dret a la protecció de la salut.

Maig**16 de maig**

Seminari: e-pacientes, web 2.0 i *empowerment*.

31 de maig

Finalitza el termini de presentació de treballs per a optar als premis i les beques 2011.

Juny**15 de juny**

Convocatòria del jurat dels premis i beques 2011.

Juliol**Del 17 al 23 de juliol**

Sessió sobre gestió sanitària al *Global Health Leadership Forum*.

Setembre**22-23 de setembre**

Curs: Ètica i salut pública.

27 de setembre

Reunió del patronat de la Fundació.

Octubre

Acte de lliurament dels premis i beques de la Fundació.

V Cicle de Conferències Josep Egozcue.

Novembre**10 de novembre**

Seminari: Els valors ètics als professionals sanitaris.

Desembre**1-2 de desembre**

Curs: Diversitat cultural i atenció sanitària.



c/ Jesús i Maria, 6
08022 BARCELONA
ESPANYA

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

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