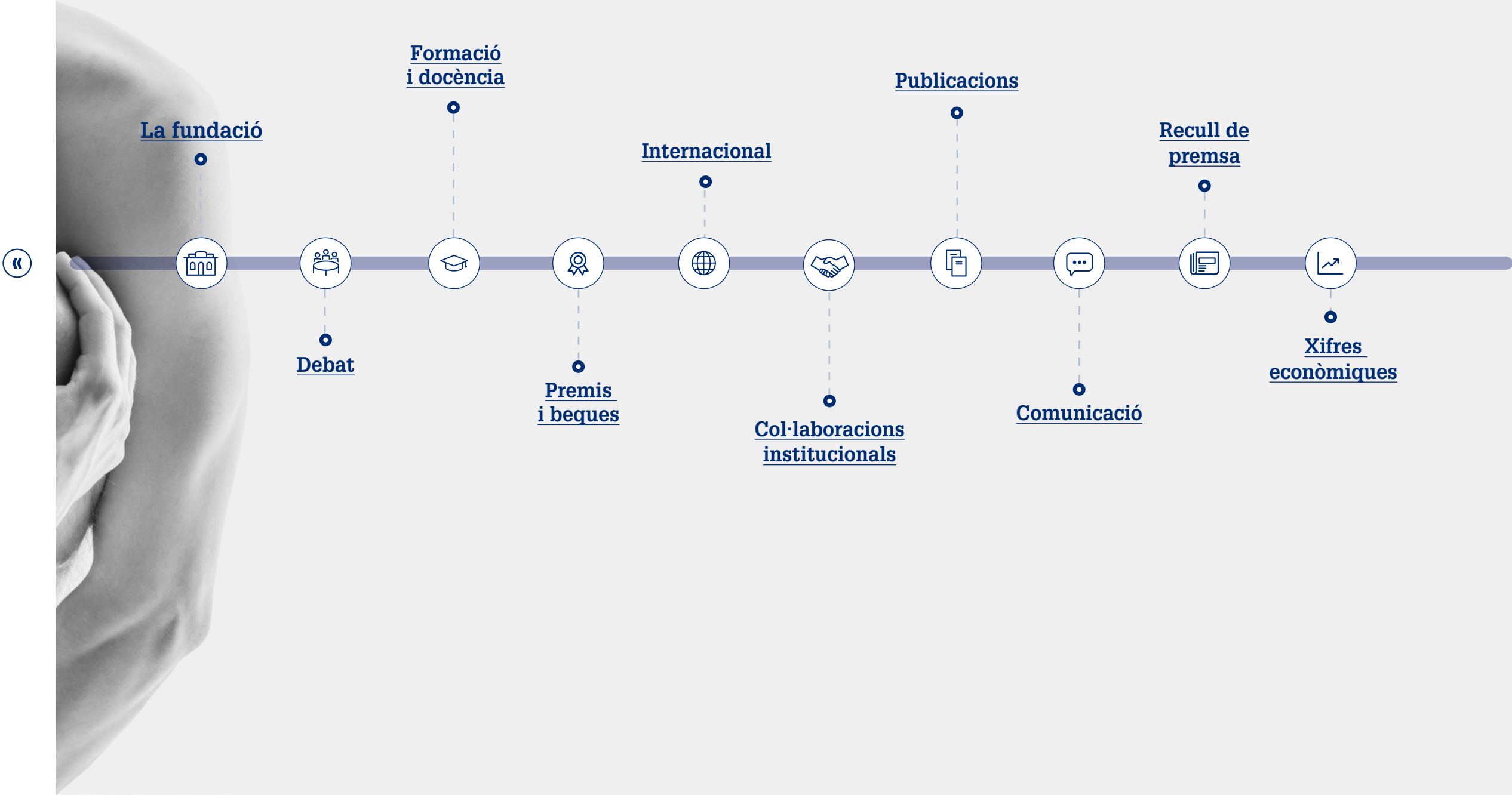
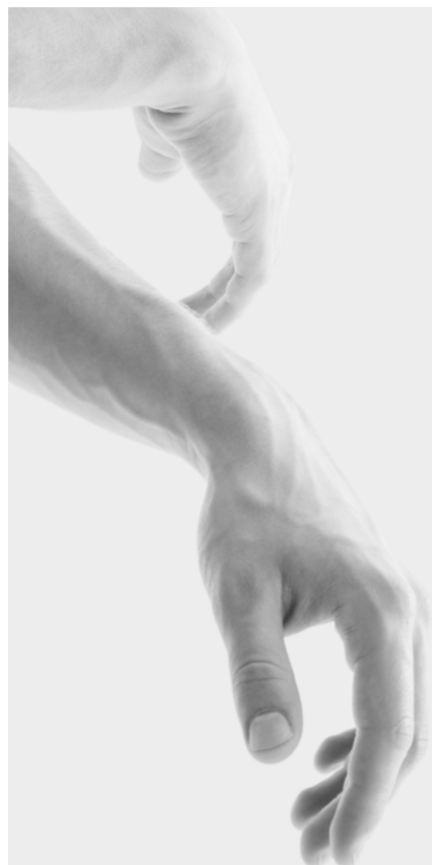




Memòria anual **2017**

www.fundaciogrifols.org





La Fundació

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.

El patronat de la Fundació està constituït per 14 membres:

Presidenta

Victòria Camps

Catedràtica de Filosofia Moral i Política de la Universitat Autònoma de Barcelona

Vicepresident

Marc Antoni Broggi

Metge cirurgia i president del Comitè de Bioètica de Catalunya

Tresorer

Manuel Canivell

Metge i exgerent científic de Grífols, SA.

Vocals

Neal Ball

Fundador i president honorari de l'American Refugee Committee

Xavier Carné

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

Vladimir de Semir

Director del Màster de Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra

Francesca Puigpelat

Catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Montserrat Busquets

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

Tomás Dagá

Advocat d'Osborne Clarke, SLP

Pere Ibern

Investigador del Centre de Recerca en Economia i Salut de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

Begoña Román

Professora de Filosofia Moral i Política de la Universitat de Barcelona

Ignacio Calero

Advocat d'Osborne Clarke, SLP

Rafael Dal-Ré

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

Josep M^a Lozano

Professor del Departament de Ciències Socials d'ESADE.

Òrgan executiu

Núria Terribas

Directora general

Maria Ferrer

Coordinadora de projectes

Sílvia Perabá

Cap de secretaria i administració

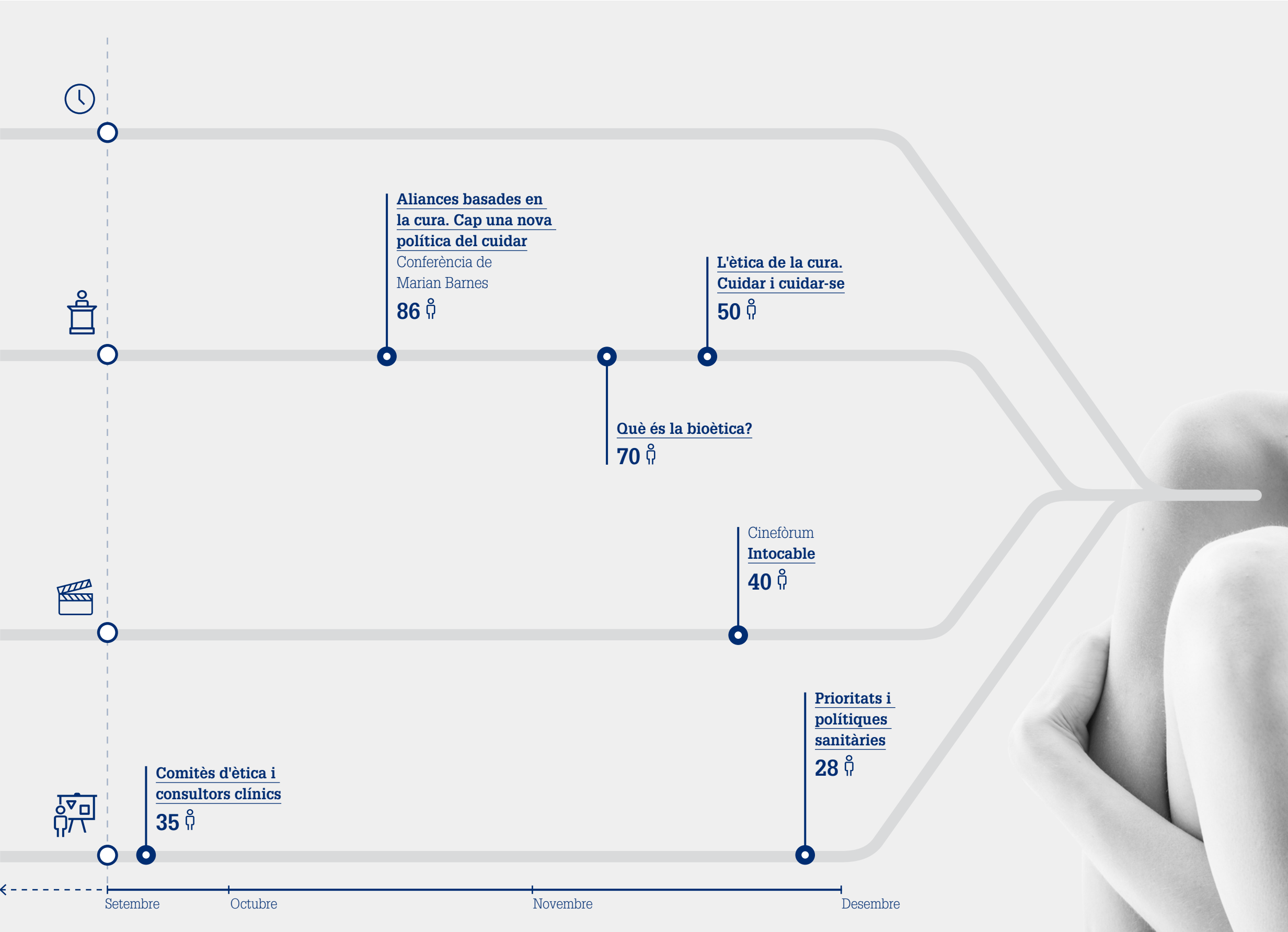




Debat

Amb l'objectiu d'aprofundir en qüestions ètiques, la Fundació ha organitzat jornades, conferències i seminaris. Com a novetat, ha incorporat diversos cinefòrums, per reflexionar a través de la gran pantalla sobre certs dilemes ètics.







Conferències Josep Egozcue: CRISPR... Hem de posar límits a l'edició genètica?



[» Més imatges al web](#)



Joseph Fins, ponent del seminari sobre Comitès d'ètica i consultoria clínica



Seminari Ètica i donació de plasma: una mirada global



Formació i docència

La Fundació en els darrers anys ha potenciat la seva activitat en l'àmbit de la formació i la docència, diversificant progressivament els continguts dels seus cursos i tallers, i arribant a públics cada vegada més diversos, entre els que destaquen metges i diferents col·lectius professionals del sector salut així com estudiants de secundària.

● Febrer

○ 32  

○ Curs de **La bioètica, una nova disciplina o una ètica aplicada?** en col·laboració amb el COMB

○ 26  

○ Sessió sobre **Deliberació i diàleg bioètic** a Althaia

○ 200  

○ Jornada sobre **Actualització sobre la planificació de decisions anticipades**, participació amb ponència de Núria Terribas

○ 10  

○ Sessió sobre **Metodologia pels membres del CEA** a Fundació Hospital Esperit Sant (FHES)

● Juny

○ 20  

○ Sessió sobre **Metodologia per membres del CEA** a Althaia

● Març

○ 13  

○ Sessió sobre **Metodologia pels membres del CEA** a Mutuam

○ 14  

○ Curs d'**Atenció a la cronicitat** en col·laboració amb el COMB

● Juliol

○ 80  

○ Sessió sobre **Ètica i Ciència** en el context del BIYSC en col·laboració amb la Fundació Catalunya-La Pedrera

○ 11  

○ Sessió sobre **Metodologia** a Althaia

○ 29  

○ Curs de **La bioètica, una nova disciplina o una ètica aplicada?** en col·laboració amb el COMB

● Novembre

○ 20  

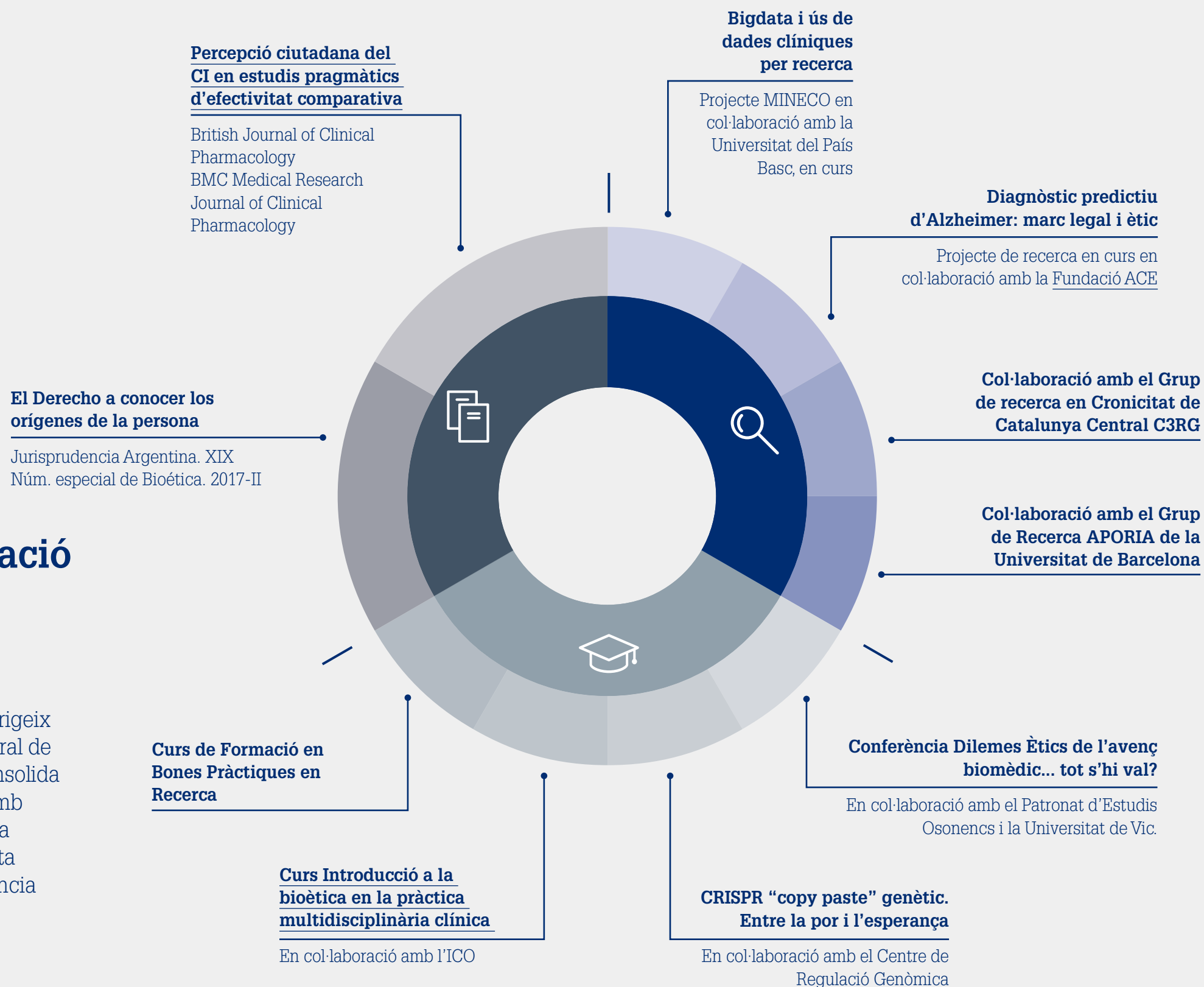
○ Sessió sobre **Metodologia** a Althaia

● Octubre



Càtedra de Bioètica Fundació Grífols de la UVIC-UCC

L'activitat de la Càtedra de Bioètica que la Fundació dirigeix a la Universitat de Vic-Central de Catalunya, poc a poc es consolida i va generant continguts, amb la voluntat d'aixoplugar sota el paraigua de la càtedra tota l'activitat de recerca i docència que realitza la Fundació.





Sessió de bioètica al
Barcelona International
Youth Science Challenge

[» Més imatges al web](#)



Curs d'introducció a la
bioètica al COMB



Sessió de bioètica al
Barcelona International
Youth Science Challenge



Premis i beques

Amb l'objectiu d'impulsar l'estudi i difusió de la bioètica, la Fundació va concedir el 2017 sis beques de bioètica, tres premis de batxillerat, tres premis per a centres educatius i un premi audiovisual.



11 d'octubre

Lliurament XVII Beques d'investigació

Projecte Horitzons. Proposta metodològica de gamificació de la pedagogia hospitalària basada en la bioètica narrativa i en el model d'humanització de l'assistència als menors hospitalitzats

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

de l'equip encapçalat per 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)

de l'equip encapçalat per Beatriz Campillo

Modos de desacuerdo en Bioética: el público y los expertos

d'Hugo Viciano

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

de Ion Arrieta



Conferència de Guillem López Casasnovas sobre **"Vers un sistema sanitari sostenible i èticament legítim"**

IV Premi a treballs de recerca en el batxillerat



Dilemes ètics d'una llarga vida

Joana Krause
Institut Premià de Mar



Bioètica i residències per a la Gent Gran

Sara Clota
Institut Canigó d'Almacelles



Nascuts per necessitat: Bioètica del nadó medicament

Wiam Koubiss
Institut Vinyes Velles de Montornès del Vallès

I Premi audiovisual

Documental "Només era un gos"

d'Irene Domènech i Haydée Vila



20 de desembre

Lliurament dels premis ètica i ciència



El pensament natural: bondat i esforç

Institut de Sentmenat



Robòtica

Col·legi Mare de Déu dels Àngels de Barcelona



Misión a Marte

IES A Xunqueira II de Pontevedra



Conferència de Salvador Macip sobre **"Jugar a ser Déus: Els reptes ètics i socials de la medicina del segle XXI"**





» Més imatges al web

Irene Domènech
i Haydée Vila,
guanyadores
del premi
audiovisual



Institut de Sentmentant,
primer premi Ètica i
Ciència



Col·legi Mare de
Déu dels Àngels,
segon premi Ètica i
Ciència



IES A Xunqueira
II de Pontevedra,
tercer premi Ètica i
Ciència

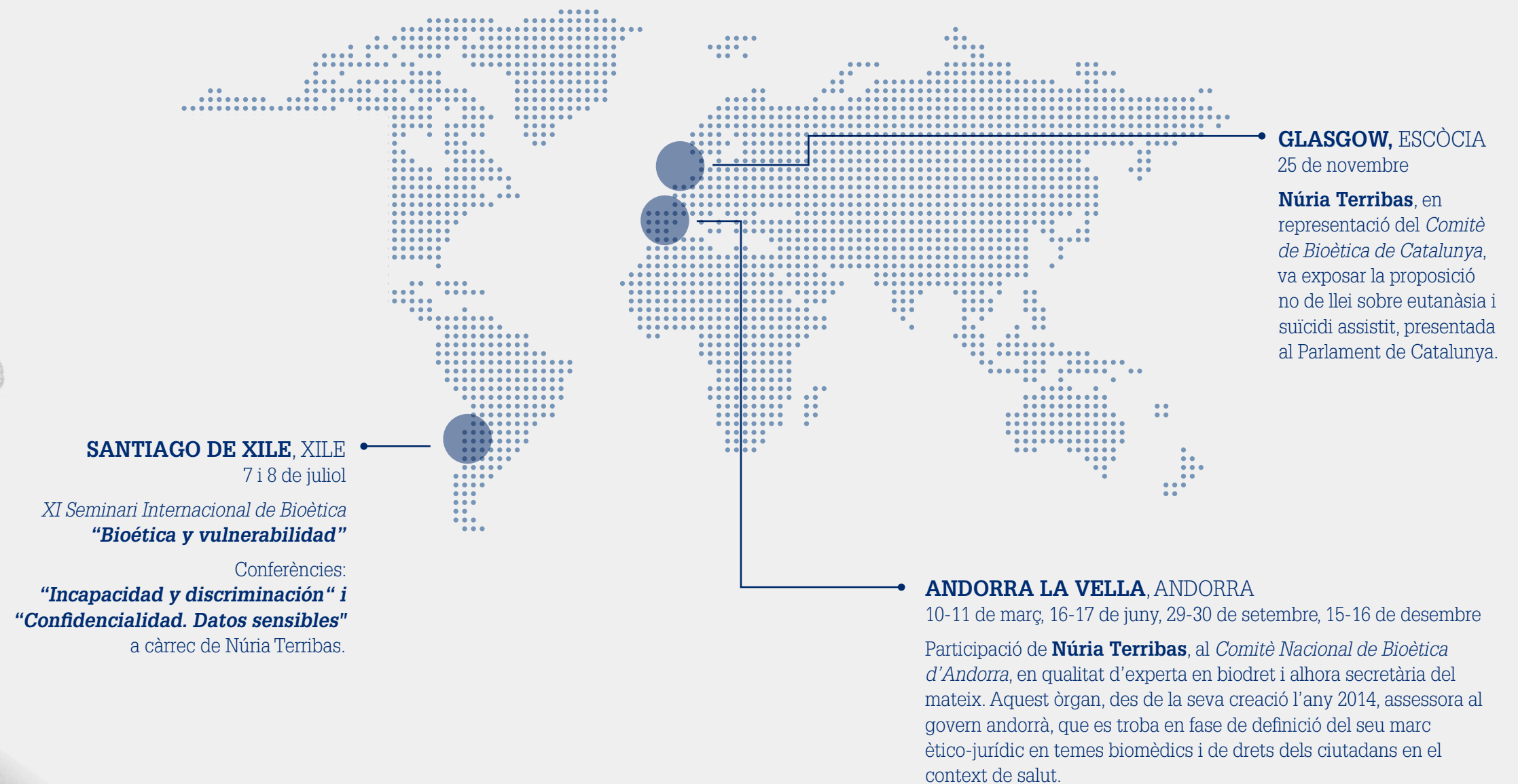


Guanyadors de les beques i dels
premis de batxillerat



Internacional

Amb l'objectiu d'eixamplar la presència de la Fundació fora d'Espanya, durant el 2017 s'han portat a terme tres col·laboracions internacionals.



Col·laboracions institucionals



Consejo de Fundaciones por la Ciencia

La Fundació forma part d'aquest col·lectiu que, sota l'ampara de la *Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología* (FECYT), agrupa fundacions de tot el territori nacional dedicades als temes de ciència. Està prevista la coordinació d'un grup de treball sobre Ètica i Ciència.

Assessoria en Comitès d'Ètica Assistencial

Núria Terribas, directora de la Fundació, participa com a membre actiu i en qualitat d'experta en bioètica en el Comitè d'Ètica Assistencial de diferents institucions sanitàries de Catalunya: Althaia Xarxa Assistencial de Manresa, Hospital de l'Esperit Sant i Grup Mutuam.



Associació Bioinformàtics Barcelona

La Fundació forma part del grup de treball en Ètica, Seguretat i Regulació de l'Associació Bioinformàtics de Barcelona, des del que s'està elaborant un mapa de continguts en la matèria en els diferents estudis de bioinformàtica, així com també una proposta formativa en ètica i seguretat per a futurs professionals del sector.

Comitè per a l'elaboració del Codi Ètic del Servei Públic de Catalunya

Núria Terribas forma part d'aquest comitè "ad hoc", que durant el 2016 i amb continuïtat està treballant en l'elaboració d'aquest codi, per encàrrec de la Generalitat de Catalunya. Durant el 2017 el Codi ha quedat ja definit, pendent de la seva revisió externa i difusió final.

Entitats col·laboradores al 2017:

Althaia, Xarxa Assistencial de Manresa, Ateneu Barcelonès, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, Centre Cívic Urgell, Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, Consorci Universitat Internacional Menéndez y Pelayo Barcelona (CUIMPB), DIXIT, Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació, Fundació Catalunya-La Pedrera, Fundació Hospital Esperit Sant, Fundació ACE, Institut Català d'Oncologia (ICO), Magma, Obra Social "la Caixa", Societat Catalana de Filosofia, Societat Espanyola de Salut Pública i Administració Sanitària (SESPAS), Universitat del País Basc, Universitat de Barcelona i Universitat de Vic-Central de Catalunya.





Publicacions

Iatrogenia y medicina defensiva

[Cuadernos
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas] 42

La iatrogènia, els efectes adversos que la pràctica mèdica provoca, sovint s'associa amb errors i negligències dels professionals. Paradoxalment, una de les causes del seu increment és l'anomenada medicina defensiva, la finalitat de la qual és l'autoprotecció vers eventuais reclamacions. Diferents professionals tracten el tema des de les perspectives mèdica, jurídica i filosòfica.

¿Debemos revisar el concepto de muerte?

Debate sobre el estado vegetativo persistente y la muerte cerebral

[Cuadernos
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas] 43

Aquesta publicació es centra en les qüestions ètiques, mèdiques i legals de la mort cerebral i de l'estat vegetatiu persistent. Inclou articles de James Bernat, professor de Neurologia i Medicina de la Universitat de Dartmouth, així com d'altres experts de diversos àmbits professionals.

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

[Cuadernos
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas] 44

La Fundació Probitas i la Fundació Víctor Grífols i Lucas van organitzar una jornada per analitzar els efectes de la crisi en la salut mental dels infants i joves. També es va debatre sobre la necessitat d'una xarxa sanitària, social i escolar ben coordinada per fomentar la salut mental i detectar precoçment situacions de risc. Aquest quadern recull les ponències presentades.

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

[Cuadernos
de la Fundación
Víctor Grífols i Lucas] 45

Noves tècniques d'edició genètica com el CRISPR/Cas9 obren un ventall de possibilitats en la salut de les persones. Permeten corregir gens defectuosos per curar malalties i també millorar caràcters de futurs individus o espècies animals o vegetals. Qui ha de determinar els seus usos? Cal posar límits?

Comunicació

La Fundació ha seguit treballant en comunicació de cara a aconseguir una major difusió i sensibilització de les iniciatives que impulsa en l'àmbit de la bioètica.



Recull de premsa

Algunes de les notícies més representatives on apareix la Fundació, publicades als mitjans.

El Periódico 19-02-17

16

LOGOS

BIOÈTICA

DEL 30 DE MARÇ AL 4 DE JUNIO DE 2017



Peter Mila, director adjunt del Consell Nuffield sobre Bioètica.

Reproducción y ganadería: focos de debate ético del CRISPR

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

BARCELONA. MIGUEL RAMADO
@mramado

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. Hace varios meses científicos, clínicos y juristas explicaron a David Miras las dudas respecto a que esta técnica se pueda aplicar a embriones humanos y explamen a nuevos criterios de seguridad que, en el estado actual de la ciencia, parecen que no se cumplen (ver ZIM del 3-X-2016).

Establecido en 1991, ha logrado una reputación internacional por asesorar a los responsables políticos y estimular el debate en bioética. Su director adjunto, Peter Mila, presentaba en Barcelona la semana pasada el informe que ven de elaborar sobre la edición genética, dentro del marco de las Conferencias Josep Igoa, que organiza la Fundación Víctor Grifols i Lucas.

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

y 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 el de prevenir y avanzar soluciones a los problemas que se han abierto plantean ahora nuevos retos éticos tanto para los investigadores como para la propia industria o los gobiernos de los países. Hace varios meses científicos, clínicos y juristas explicaron a David Miras las dudas respecto a que esta técnica se pueda aplicar a embriones humanos y explamen a nuevos criterios de seguridad que, en el estado actual de la ciencia, parecen que no se cumplen (ver ZIM del 3-X-2016).

Establecido en 1991, ha logrado una reputación internacional por asesorar a los responsables políticos y estimular el debate en bioética. Su director adjunto, Peter Mila, presentaba en Barcelona la semana pasada el informe que ven de elaborar sobre la edición genética, dentro del marco de las Conferencias Josep Igoa, que organiza la Fundación Víctor Grifols i Lucas.

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

dependencia hace que lo único que nos reste y nos dirige es la búsqueda de la calidad y la precisión social. No se define en que se somen a 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 clínicos. Con nuestro trabajo pretendemos dar respuestas que puedan servir a la gobernanza para afrontar problemas prácticos y reales. Trabajamos pues como un nexo entre lo académico, la industria y las políticas públicas.

¿Plasma qué punto es importante en la edición genética el CRISPR?

« Es en uno de los puntos que hemos desarrollado en el informe que acabamos de presentar.

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.”

¿Cuáles son los principales retos a los que se enfrentará la bioética en la edición genética?

« Son muchas las posibles aplicaciones y posibilidades que la edición genética tiene y no las podemos olvidar. El campo de aplicación es muy amplio, pero nosotros consideramos que las dos principales han de ser la reproducción humana y la ganadería.

De todas las potenciales aplicaciones, sin duda la que genera una mayor controversia es la alteración de embriones. Pocos distan de la necesidad de utilizarla a la hora de eliminar enfermedades genéticas, pero es más complicada cuando se abordan temas como la mejora de los embriones.

Ahora mismo tenemos en marcha una gran encuesta pública con tres posibles escenarios para entender cuál es la opinión pública sobre esta tema. La manipulación genética también ofrece un gran potencial para mejorar la producción de la ganadería, aunque hay ca relativamente accesible y económica comparada con otras. Y por último, que está en continuo desarrollo y mejora. Todo esto junto hace que cada vez más se utilice en la investigación y ahora empiecen a buscarse aplicaciones prácticas.

Aquí es cuando encontramos algunos problemas, y sobre las cuestiones e implicaciones éticas de cómo debe ser entregada esta información.

« ¿Cuáles son las principales dificultades con las que se han encontrado?

« Una ha sido la ambigüedad en la terminología. Palabras como natural, tradicionalmente pueden ser entendidas de formas muy diferentes por colectivos distintos. También la indefinición de algunos conceptos complica el debate. Antes de sentarse a discutir sobre las implicaciones éticas convencionales que entendemos que la genómica o el sabemos que es exactamente el genoma humano.

LA DECISIÓN DE MORIR

EUTANASIA

¿Estamos preparados?

Varías 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

1.12 de enero del 2018 se cumplen 20 años de la muerte de Ramón Sureda, el marqués de Sanjaume, que fue el primer caso de eutanasia en España. Desde entonces, el debate sobre la eutanasia ha sido uno de los más polémicos y controvertidos de la política.

Isabel Alonso

La gente viaja hoy a Suiza a suicidarse igual que en la década de los 60 iba a Londres a abortar.

Nuria Terribas

La sociedad ha entendido que la ley de eutanasia es un derecho que no obligaría a nadie.

Cine que aborda la muerte digna

Johnny cogió su fusil

Mi vida es mía

EXCLUSIVE 25th November 2017

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

Exclusive by Helen McArdle @hmcards17 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 arribar a Londres i després a Brighton, on soc professora emèrita de Política Social a la seva universitat. Estic casada, sense fills. La meua fecció en política social tracta de com els estats garantiran el benestar dels seus ciutadans, i el neoliberalisme no compleix. Les meues creences són ètiques

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



Avis felices
Com a bona sociòloga transformo les seves preocupacions en investigacions. L'última, que es va dur a terme durant anys des de la Universitat de Brighton, respon a la pregunta de què necessita la gent gran de la societat i com contra el discurs polític que posa l'emfasi a potenciar la independència i l'autonomia, la gent gran es pot veure necessitat de tenir redaccions personals i de la família, les bones del tota aquella gent amb qui es troben en la vida diària. “Les persones grans han de sentir-se reconegudes i lloades”. Conclou el Col·legi Oficial d'Informers i Informeres de Barcelona i la Fundació Víctor Grifols i Lucas, Marian Barnes ha impactat no només sobre ètica de la cura.

Unes bones de conflictes
El portar que les institucions consideren que l'última de temps és una de les més difícils, respon a la pregunta de què necessita la gent gran de la societat i com contra el discurs polític que posa l'emfasi a potenciar la independència i l'autonomia, la gent gran es pot veure necessitat de tenir redaccions personals i de la família, les bones del tota aquella gent amb qui es troben en la vida diària. “Les persones grans han de sentir-se reconegudes i lloades”. Conclou el Col·legi Oficial d'Informers i Informeres de Barcelona i la Fundació Víctor Grifols i Lucas, Marian Barnes ha impactat no només sobre ètica de la cura.

Unes bones de conflictes
El portar que les institucions consideren que l'última de temps és una de les més difícils, respon a la pregunta de què necessita la gent gran de la societat i com contra el discurs polític que posa l'emfasi a potenciar la independència i l'autonomia, la gent gran es pot veure necessitat de tenir redaccions personals i de la família, les bones del tota aquella gent amb qui es troben en la vida diària. “Les persones grans han de sentir-se reconegudes i lloades”. Conclou el Col·legi Oficial d'Informers i Informeres de Barcelona i la Fundació Víctor Grifols i Lucas, Marian Barnes ha impactat no només sobre ètica de la cura.

Unes bones de conflictes
El portar que les institucions consideren que l'última de temps és una de les més difícils, respon a la pregunta de què necessita la gent gran de la societat i com contra el discurs polític que posa l'emfasi a potenciar la independència i l'autonomia, la gent gran es pot veure necessitat de tenir redaccions personals i de la família, les bones del tota aquella gent amb qui es troben en la vida diària. “Les persones grans han de sentir-se reconegudes i lloades”. Conclou el Col·legi Oficial d'Informers i Informeres de Barcelona i la Fundació Víctor Grifols i Lucas, Marian Barnes ha impactat no només sobre ètica de la cura.

La Vanguardia 17-11-17



Xifres econòmiques

Les xifres econòmiques corresponents a l'exercici de 2017 poden ser consultades en el balanç de situació i en el compte de resultats.

Balanç de Situació

31 de desembre de 2017 i 2016

Actiu	2017	2016
Actiu no corrent		
Immobilització material	462	694
Altres Deutors		
Deutors diversos	75.470	839
Tresoreria		
Caixa	400	143
Bancs i institucions de crèdits ctes. cts. a la vista	55.716	166.639
Total actiu circulant	131.586	167.621
Total actiu	132.048	168.315

Passiu	2017	2016
Fons propis		
Fons dotacional	12.020	12.020
Excedents d'exercicis anteriors	50.492	40.829
Resultats de l'exercici	-31.552	9.663
Total Fons Propis	30.960	62.512
Creditors a Curt Termini		
Beneficiaris creditors	0	0
Total Beneficiaris creditors	0	0
Proveïdors i Altres Creditors		
Deutes per compres o prestacions de serveis	71.580	77.879
Administracions públiques	21.849	19.953
Total Proveïdors i Altres Creditors	93.429	97.832
Altres Passius corrents-personals	7.659	7.970
Total Creditors a Curt Termini	101.088	105.803
Total Passiu	132.048	168.315

La memòria adjunta forma part integrant dels Comptes Anuals.



Xifres econòmiques

Les xifres econòmiques corresponents a l'exercici de 2017 poden ser consultades en el balanç de situació i en el compte de resultats.

Compte de resultats 31 de desembre de 2017 i 2016

Ingressos	2017	2016
Ingressos de la fundació per les activitats		
Ingressos de promocions, patrocinadors i col·laboracions	375.000	425.000
Prestació de serveis	1.340	2.235
Total ingressos d'explotació	376.340	427.235
Resultats negatius d'explotació	31.552	-
Resultats negatius de les activitats ordinàries	31.552	-
Excedent negatiu de l'exercici (pèrdua)	31.552	-

Despeses	2017	2016
Despeses personal	203.924	198.111
Ajuts monetaris i altres despeses	54.132	49.115
Altres despeses		
Dotació Amortització	231	231
Serveis exteriorss	149.281	169.838
Tributs	322	270
Total despeses	407.890	417.565
Resultats positius d'explotació	0	9.670
Resultats financers per interessos	2	7
Resultats positius de les activitats ordinàries	0	9.663
Excedent positiu de l'exercici (benefici)	0	9.663

La memòria adjunta forma part integrant dels Comptes Anuals.





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