

Anàlisi de transparència de les fundacions científiques entorn als medicaments

Esther Colomé Soler, Pol Morales Vidal

Fundació Dr. Antoni Esteve. Barcelona.

Nota: aquest article és un resum del treball de fi de grau realitzat per l'Esther Colomé per a l'obtenció del Grau en Biologia Humana de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona), sota la tutorització del Pol Morales des de la Fundació Dr. Antoni Esteve.

Introducció

El sector fundacional espanyol s'ha convertit en un factor clau en el desenvolupament social i econòmic en controlar una part cada vegada més significativa de les iniciatives de la societat civil. No obstant, aquest lideratge de confiança i credibilitat podrien veure's limitats si no existeix una transparència clara en les seves activitats.

En els pròxims anys, la supervivència i la garantia de qualitat de moltes fundacions dependran de la seva transparència, demostrable com un valor fonamental en el seu quefer diari. També dependrà de com es fomenta i comunica aquest valor a tot el conjunt de persones de dins i fora de l'organització. La transparència s'ha convertit, per tant, en un valor central dins d'una societat davant la inseguretat, la incertesa i la desconfiança.

Dins de tot aquest context, les pàgines web de les respectives fundacions poden i han de ser una eina fonamental a l'hora de millorar la transparència. En elles, cadascuna podrà obrir les seves portes, comunicar i informar; en definitiva, mostrar la informació que cregui convenient, per guanyar o mantenir aquesta confiança de la societat.

En aquest treball s'avalua l'estat actual de les pàgines web de les fundacions espanyoles relacionades amb el món de la recerca de medicaments, a fi d'objectivar de forma comparativa els nivells de confiança i transparència de cadascuna d'elles.

Mostra

Aquest estudi es va dur a terme durant els mesos d'abril a juny del 2019. Per a realitzar la selecció de la mostra a ana-

litzar, es van buscar les fundacions relacionades amb empreses farmacèutiques o les activitats de les quals tinguessin alguna relació amb la recerca o promoció de tractaments, en general, o medicaments, en particular.

Es va consultar el llistat d'empreses farmacèutiques amb seu a Espanya a través del Programa Profarma¹, el registre de Laboratoris Farmacèutics de l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris i el Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social², la base de dades de la Asociación Española de Fundaciones (AEF)³ i la base de dades de la FECYT (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología)⁴. Es va obtenir un total de 38 fundacions i es va procedir a la recopilació d'informació a partir de les seves respectives pàgines web. És important destacar que la informació havia de ser visible, accessible i actualitzada, per a la seva inclusió en l'anàlisi.

Indicadors avaluats

L'anàlisi de les fundacions entorn al món dels medicaments es va realitzar en tres blocs. Tal com pot observar-se en la Taula 1, el primer bloc recull les característiques generals de les fundacions analitzades. Inclou la ciutat de la seu de la fundació, si tenen o no un vincle amb una indústria farmacèutica i l'any en què es va constituir.

Respecte al segon bloc, es va realitzar una anàlisi dels diferents indicadors de transparència en les fundacions (Taula 2). Aquests indicadors es van obtenir de l'informe de transparència i bon govern a la web de les fundacions espanyoles realitzat per la Fundación Compromiso y Transparencia⁵.

Finalment, en el tercer bloc s'inclou una comparació exhaustiva de les diferents fundacions pels següents indicadors de les activitats: a qui es dirigeix la fundació, a què es dediquen i quin tipus d'activitat realitzen, l'àmbit d'aplicació (Catalunya, Espanya o internacional), el nombre d'activitats en funció del tipus, si es realitza algun tipus d'activitat formativa i si publica les seves dades d'impacte. El percentatge que figura per a cada indicador representa el nombre de fundacions que ho compleixen respecte a les que no ho fan.

Correspondència: Esther Colomé Soler
Fundació Dr. Antoni Esteve
Passeig de la Zona Franca, 109
08038 Barcelona
Tel. 934 335 320
Adreça electrònica: esthercolome96@gmail.com

TAULA 1. Característiques generals de les fundacions entorn als medicaments a Espanya

Fundacions entorn als medicaments	On es troba la seu	Vincle amb la indústria farmacèutica	Nom de la indústria farmacèutica	Any de fundació
Fundació DAU	Barcelona	Sí	Laboratori DAU	1992
Fundació Dr. Antoni Esteve	Barcelona	Sí	Laboratori Esteve	1983
Fundació Ordesa	Barcelona	Sí	Laboratorios Ordesa	2002
Fundació Pasqual Maragall	Barcelona	No		2008
Fundació Ship2B	Barcelona i Madrid	Sí	Laboratorio Reig Jofre	2013
Fundació Víctor Grífols i Lucas	Barcelona	Sí	Grífols	1998
Fundación Amgen	Barcelona	Sí	Amgen	1991
Fundación Ana Carolina Díez Mahou	Madrid	No		2011
Fundación AstraZeneca	Madrid	Sí	AstraZeneca Farmacéutica Spain	2002
Fundación Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón	Càceres	No		2006
Fundación de Ciencias de la Salud	Madrid	Sí	GlaxoSmithKline	1991
Fundación Echevarne	Barcelona	Sí	Laboratorio Echevarne	1993
Fundación EF Clif	Barcelona	No		2016
Fundación Empresa Universidad Gallega	La Corunya	Sí	Lonza Biologics Porriño	1982
Fundación Esther Kopolowitz	Madrid i Barcelona	No		1995
Fundación Ferrer para la Investigación	Barcelona	Sí	Grupo Ferrer Internacional	1985
Fundación Gadea Ciencia	Madrid	No		2017
Fundación García Cugat	Barcelona	No		2007
Fundación Grünenthal	Madrid	Sí	Grünenthal Pharma	2000
Fundación Instituto Roche	Madrid	Sí	Roche Farma	2004
Fundación Interhospitalaria para la Investigación Cardiovascular	Madrid	No		1996
Fundación Isabel Gemio	Madrid	No		2008
Fundación Jorge Alió	Alacant	No		1996
Fundación Josep Carreras	Barcelona	No		1988
Fundación Lilly	Madrid	Sí	Lilly	2001
Fundación Lucha Contra el Sida	Badalona	No		1992
Fundación Luzón	Madrid	No		2016
Fundación Mencía	Barcelona	No		2015
Fundación Merck Salud	Madrid	Sí	Merck	1991
Fundación Mylan para la Salud	Madrid	Sí	Mylan Pharmaceuticals	2017
Fundación Pfizer	Madrid	Sí	Pfizer	1999
Fundación QUAES	València	No		2015
Fundación Quirónsalud	Madrid i Barcelona	Sí	Quirón Hospitales	2016
Fundación Salud, Innovación y Sociedad	Barcelona	Sí	Novartis Farmacéutica	1999
Fundación Salvat	Barcelona	Sí	Laboratorios Salvat	1972
Fundación Teófilo Hernando (FTH)	Madrid	No		1996
Fundación Uriach	Barcelona	Sí	J. Uriach y Compañía	1988
Fundación Vet+i	Madrid	Sí	Laboratorios Calier	2008

TAULA 2. Anàlisi dels diferents indicadors de transparència de les fundacions

FUNDACIONS ENTORN ALS MEDICAMENTS	Contacte	Missió	Activitats	Beneficiaris	Director executiu	Directius funcionals	Noms	Perfil dels patronats	Càrrec al patronat	Independència dels patronats	Estatuts	Codi de bon govern	Política d'inversions	Estatut financers	Memòria anual	Informe d'auditoria	Desglossament de despeses	Pla d'actuació	Metodologia de mesurament
Fundació DAU	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundació Dr. Antoni Esteve	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundació Ordesa	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundació Pasqual Maragall	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundació Ship2B	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundació Víctor Grífols i Lucas	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Amgen	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Ana Carolina Díez Mahou	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación AstraZeneca	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación de Ciencias de la Salud	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Echevarne	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación EF Clif	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Empresa Universidad Gallega	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Esther Koplowitz	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Ferrer para la Investigación	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Gadea Ciencia	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación García Cugat	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Grünenthal	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Instituto Roche	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Interhospitalaria para la Investigación Cardiovascular	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Isabel Gemio	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Jorge Alió	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Josep Carreras	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Lilly	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Lucha Contra el Sida	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Luzón	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Mencía	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Merck Salud	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Mylan para la Salud	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Pfizer	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación QUAES	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Quirónsalud	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Salud, Innovación y Sociedad	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Salvat	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Teófilo Hernando (FTH)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Uriach	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Fundación Vet+i	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•

Conclusió

Es podria concloure que les fundacions espanyoles entorn als medicaments haurien d'esforçar-se en potenciar més el valor de la transparència. La majoria d'elles no compleix els 19 indicadors; és a dir, no inclou en la seva pàgina web la informació que seria recomanable sobre la transparència de les seves activitats. La majoria de les fundacions no informa sobre a qui beneficien les seves activitats o línies d'acció, però sí que ho fan sobre a què es dediquen i quin tipus d'activitat realitzen. No obstant, la majoria no quantifica el nombre d'activitats realitzades, ni hi ha una sub-classificació detallada sobre aquestes activitats. Per altra banda, s'observa que més de la meitat de les fundacions analitzades realitza algun tipus d'activitat formativa, fet important per tal que la societat d'avui en dia estigui més involucrada en la ciència i els medicaments (Figura 1).

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Portal de Ayudas del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo. Clasificación empresarial convocatorias anteriores; 2021 Consultable a: <https://www.mincotur.gob.es/PortalAyudas/profarma/Descripcion/Paginas/clasificacion.aspx>. Accés el 14 de juny de 2019.
2. Registro de Laboratorios Farmacéuticos; 2021. Consultable a: <https://labofar.aemps.es/labofar/registro/farmaceutico/consulta.do#nav-no> Accés el 14 de juny de 2019.
3. Asociación Española de Fundaciones. Fundaciones.es; 2021. Consultable a: <http://www.fundaciones.es/es/home> Accés el 14 de juny de 2019.
4. Fundaciones por la ciencia. FECYT; 2021. Consultable a: <https://www.fecyt.es/es/participa/fundaciones> Accés el 14 de juny de 2019.
5. Martín Cavanna J, Rodríguez F. Construir confianza 2017. Informe de transparencia y buen gobierno en la web de las fundaciones españolas. Madrid: Fundación Compromiso y Transparencia; 2017. Consultable a: <https://fundacionbarcelo.org/wp-content/uploads/2018/03/Informe-de-transparencia-2017.pdf> Accés el 28 de maig de 2018.

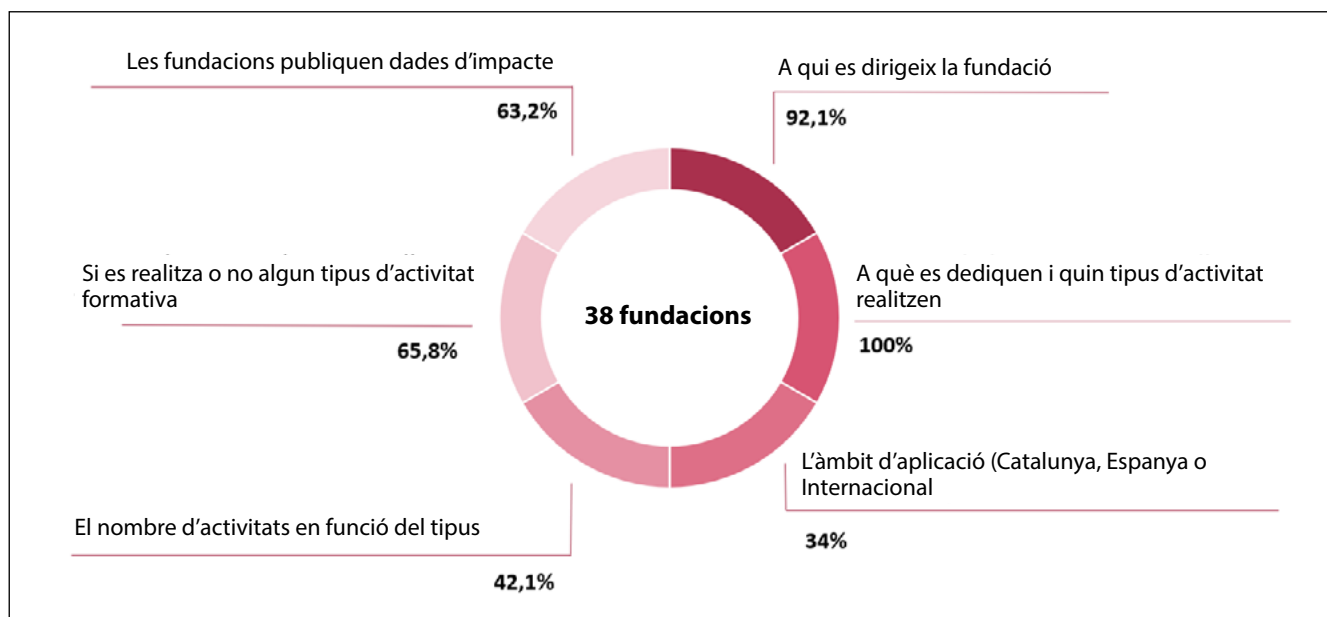


FIGURA 1. Percentatge de fundacions segons els indicadors de les diferents activitats (informació elaborada a partir de les pàgines web de 38 fundacions)