

Alberto Vàsquez

Abogado peruano especializado en los derechos de las personas con discapacidad. Estudió Derecho en la Pontificia Universidad Católica del Perú y tiene un master en legislación y políticas comparadas sobre discapacidad por la Universidad Nacional de Irlanda, Galway. Trabaja como Asesor Senior en el Center for Inclusive Policy (CIP) y como consultor para distintas agencias de las Naciones Unidas. Anteriormente, trabajó como Coordinador de Investigaciones de la Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. En Perú, ha participado directamente en diversos procesos de reforma legislativa, incluyendo la reforma sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Es presidente de la ONG Sociedad y Discapacidad - SODIS y miembro del directorio del Disability Rights Fund/Disability Rights Advocacy Fund.

ALMUDENA CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ

- Notaria de Castellbisbal (Barcelona)
- Directora de la Fundación Æquitas
- Consejera Permanente de la Unión Internacional del Notariado, UINL.
- Presidenta de la Comisión de Derechos Humanos de la Unión Internacional del Notariado Latino, UINL.
- Representante en el Foro Justicia y Discapacidad.
- Encargada del desarrollo del programa iberoamericano de la Fundación Æquitas.
- Preparadora de opositores a notarías.
- Encargada por el Consejo General del Notariado de la organización del 25 Congreso Internacional del Notariado.
- Encargada en el seno del consejo general del Notariado Europeo de las relaciones con el EFC. (Foro Europeo de Fundaciones).
- Directora de la red Iberoamericana de Expertos en Discapacidad y Derechos humanos (RIEDDH) y del Observatorio Hispano Argentino de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Co-responsable del informe Final elaborado por el congreso de expertos en Justicia y derechos humanos.
- Especialista en la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con Discapacidad.
- Miembro del Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Notarial Argentina.

Begoña Román Maestre

és professora agregada a la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona. És membre del grup consolidat de recerca de la Generalitat de Catalunya "Aporia: Filosofia contemporània, Ètica i Política". Presideix el Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya. És vocal del Comitè de Bioètica de Catalunya, del Comitè per la integritat en la recerca de Catalunya i del Comitè d'ètica assistencial de l'Hospital clínic de Barcelona. El seu àmbit d'especialització és la Bioètica i l'ètica aplicada a entorns professionals i organitzatius.

Ha publicat 60 articles en revistes especialitzades. Entre els seus llibres cal destacar:

Román, B, 2016: *Ética de los servicios sociales*, Barcelona, Herder Editorial. ISBN: 9788425437878.

Esteban, F y Román, B. 2106: *¿Quo vadis, Universidad?*, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, ISBN: 9788491163909

Bernabé Robles del Olmo (L'Hospitalet, 1965) és especialista en Neurologia. Entre 2006 i 2021 ha estat Cap de Servei de Neurologia de l'Hospital General del Sant Boi (Parc Sanitari Sant Joan de Déu). Màster en malalties cerebrovascular per la universitat de Santiago de Compostela (1995). Màster Universitari en Bioètica per la Universitat Ramon Llull (2009).

<http://www.linkedin.com/in/bernabe-robles-del-olmo-7259b133>



És professor associat de Bioètica i Neurologia a la Facultat de Ciències de la Salut de la Universitat de Vic des de 2017. Docent en l'Institut Borja de Bioètica (Màster Universitari de Bioètica), des de 2010.

És membre de la Comissió Deontològica del Col·legi de Metges de Barcelona des de 2018. President del Comitè d'Ètica Assistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu des de 2011. Vicepresident del Comitè d'Ètica de la Investigació de la Fundació Sant Joan de Déu, del que forma part de de 2006. Membre del Comitè d'Ètica en Recerca del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya.

Membre de la Comissió Permanent del Comitè de Bioètica de Catalunya. Membre del Comitè d'Ètica de la Universitat Politècnica de Catalunya.

Les seves investigacions es centren sobretot en la patologia cerebrovascular, i en l'estudi dels trastorns degeneratius del sistema nerviós central i dels estats alterats de consciència (estat vegetatiu, estat de mínima consciència), centrant-se especialment als reptes bioètics que se'n deriven. Ha publicat més de 50 articles en revistes científiques indexades i més de 40 en actes de congressos. Ha participat en 5 projectes de recerca finançats en convocatòries competitives nacionals i europees.

Entre les seves publicacions més rellevants:

- Book of Case Studies 1990-2015. Clinical Ethics Committee. 25 Years of Bioethics. Colección Digital Profesionalidad, Número 6. Coordinated by Bernabé Robles del Olmo, Gonzalo Fernández Codina, Davinia García Collado, representing the members of the Clinical Ethics Committee and the Ethics Commissions of Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD) ISBN: 978-84-944652-3-9. Esplugues de Llobregat, september 2017. On line: www.santjoandedeu.edu.es/edicionessanjuandedios.
- Robles del Olmo, Bernabé; Valls Murtra, Pau; Porxas Roig, M. Àngels; Ramos Pozón, Sergio. «Uses and Abuses of Neuroscience Technology in the Courtroom. "I did not do it. It was my brain..."». Ramon Llull Journal of Applied Ethics, [en línia], 2020, Vol. 1, Núm. 11, p. 33-57, <https://raco.cat/index.php/rjiae/article/view/368466> [Consulta: 6-10-2021].
- Un cervell ètic? en "La Bioètica com a diàleg interdisciplinari". B. Robles. Treballs de la Societat Catalana de Biologia, 2017; 67: 10-17. Dipòsit Legal B 12164-1963 ISSN 0212-3037.
- Ethical challenges of the finding of covert awareness with neuroimaging in vegetative states. Robles Del Olmo B, García Collado D. Med Clin (Barc). 2016 Mar 4;146(5):218-22. doi: 10.1016/j.medcli.2015.07.011. Epub 2015 Oct 23. Spanish. No abstract available. PMID:26602307
- Neuroimagen en el estado vegetativo: ¿luces o espejismos? Bioètica & Debat • 2016; 22(77): 7-11. Bernabé Robles del Olmo.
- La eugenesia y el mito de la mejora. Porta Pi-Sunyer AM; Robles B. Bioètica & debat. 2016; 22(78): 9-14
- Phosphomannomutase deficiency (PMM2-CDG): ataxia and cerebellar assessment". Serrano M, de Diego V, Muchart J, Cuadras D, Felipe A, Macaya A, Velázquez R, Poo MP, Fons C, O'Callaghan MM, García-Cazorla A, Boix C, Robles B, Carratalá F, Girós M, Briones P, Gort L, Artuch R, Pérez-Cerdá C, Jaeken J, Pérez B, Pérez-Dueñas B. Orphanet J Rare Dis. 2015 Oct 26;10:138. doi: 10.1186/s13023-015-0358-y.
- Demencia y género: una perspectiva desde la Atención Primaria. Muñoz D., Tramunt M, Parellada N, Graells J, Callén A, Robles B. Alzheimer. Real Invest Demenc. 2013; 54: 5-13.
- El arte, la estética y los Sapiens. Robles B. Julio 2017. <http://hartcolectiu.blogspot.com.es/2017/07/article-neuroestetica.html>.
- Reliability and validity of the Spanish version of the IDEAL Schedule for assessing care needs in dementia: Cross-sectional, multicenter study. López-Antón R, Barrada JR, Santabàrbara J, Posadas-de Miguel M, Agüera L, Burillo C, Franco M, López-Álvarez J, Mesa P, Petidier R, Quintanilla MÁ, Robles-Del Olmo B, Ventura T, Semrau M, Sartorius N, Lobo A; And the members of the IDEAL Spanish Working Group. Int J Geriatr Psychiatry. 2017 Aug 31. doi: 10.1002/gps.4781. [Epub ahead of print] PMID: 28857260.

- ¿Manipular la consciencia? Una perspectiva bioética. *Folia Humanística*, 2017 (7): 1-27. Doi <https://> (pendiente). ISSN 2462-2753.
- La gestión de la propia vida y los trastornos mentales. Ramos-Pozón, S. y Robles del Olmo, B., *Folia Humanística*, 2018 (8): 42-60. Doi: <http://dx.doi.org/10.30860/0036>
- Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care: The Catalan Experience. *J Palliat Care*. Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, Amblàs J, Espauella J, Costa X, Martínez-Muñoz M, Robles B, Quintana S, Bertran J, Torralba F, Benito C, Terribas N, Busquets JM, Constante C. 2018 Oct;33(4):247-251. doi: 10.1177/0825859718788933. Epub 2018 Jul 13.
- Sobre el rechazo de tratamientos en la anorexia: análisis crítico. Ramos Pozón S., Robles del Olmo B. *Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 2019 (30): 187-198
- Map of ethical conflicts of the CRISPR-Cas9 gene edition technique. Lorenzo D1, Esquerda M2; Grupo Interdisciplinar en Bioética (entre ellos B. Robles) 1. *Med Clin (Barc)*. 2019 Jun 24. pii: S0025-7753(19)30253-2. doi: 10.1016/j.medcli.2019.03.024. [Epub ahead of print]

Carles Campuzano i Canades

Nascut a Barcelona el 12 de juliol de 1964. Llicenciat en Dret per la Universitat de Barcelona.

Secretari General JCN (1989-1994) i President (1994-1996).

Regidor de l'ajuntament de Vilanova i la Geltrú (1987-1992), diputat al Parlament de Catalunya (1992-1995) i des del març de 1996 fins el maig de 2019 diputat al Congrés, essent des de l'abril del 2017 fins el maig de 2019 Portaveu del seu grup parlamentari al Congreso.

Al Congrés ha treballat en els àmbits de treball, política social, pensions, immigració, cooperació internacional per al desenvolupament, cultura i Reglament del Congreso. Fou President de la Comissió de Polítiques Integrals de la Discapacitat (2016-2017)

President de la Fundació Acsar des d'abril de 2012 i membre del Consell Assessor de diverses entitats del Tercer Sector i l'economia social. Soci de la cooperativa que edita Alternativas Económicas, i membre del Consell d'Affers Públics de Foment del Treball .

Participació activa en el moviment de promoció de la responsabilitat social de les empreses, com a jurat de diversos premis.

Col.labora a diversos mitjans de comunicació, com a columnista i participant en tertúlies.

Director de Dincat des de l'any 2019.

En representació de DINCAT és membre de la Junta Directiva de la Taula del Tercer Sector , on exerceix les funcions de secretari i del Comitè Executiu del COCARMÍ i Vicepresident de la Comissió de Salut i Serveis Socials de PIMEC.

CURRICULUM BREVE

Fernando Santos Urbaneja

Fiscal de la Audiencia Provincial de Córdoba

Fiscal Delegado en la Especialidad Civil y de Protección de las Personas con Discapacidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

GENERAL

Fernando Santos Urbaneja, nació en la localidad palentina de Carrión de los Condes. Estudió Derecho en Valladolid y en el año 1988 ingresó en la Carrera Fiscal siendo destinado a la Fiscalía de la Audiencia Provincial de Córdoba.

PROTECCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el año 1990 fundó en la Fiscalía de Córdoba la primera Sección de Apoyo a Personas con Discapacidad.

En el año 1995 impulsó la creación del “Foro Andaluz del Bienestar Mental”

Entre los años 2004 y 2008 formó parte, dentro del Consejo General del Poder Judicial, de la Comisión de Familia y Discapacidad.

Ha comparecido en dos ocasiones ante la Comisión de Justicia del Congreso

El día 1 de Marzo de 2005 para informar sobre el Proyecto de adición al Artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, de un quinto párrafo destinado a regular las garantías judiciales de los tratamientos ambulatorios involuntarios.

El día 17 de Mayo de 2007 para informar sobre el Proyecto de Ley de Jurisdicción Voluntaria.

Josep Maria Solé

Advocat. Director de Support-Girona. Activista i consultor internacional en matèria de drets humans i discapacitat, així com en el canvi estratègic en gestió d'organitzacions de serveis socials. Membre de diferents patronats: Institut i Consell Social Institut Guttmann, Fundació Drissa, Fundació iSocial, F. Campus Arnau d'Escala. En l'àmbit internacional és Membre del Consell d'Administració EASPD amb la cartera de vida independent. Participa en els World Congress on adult Guardianship des del 2014.

Josep Ramos Montes

Llicenciat en Medicina per la UAB (1976). Especialista en Psiquiatria (1980), Diplomat en Gestió Sanitària per EADA (1990) i Màster en Bioètica per la Universitat Raimon Llull (1996). Ha estat assessor de la Generalitat de Catalunya per a la reforma de l'atenció a la salut mental (2006-2015).

Ha desenvolupat tasques clíniques, de gestió i de direcció en Serveis de Salut mental de Sant Joan de Déu. Ha participat en projectes nacionals i europeus relacionats amb Ètica i Legislació i ha estat ponent invitat en múltiples conferències nacionals i internacionals, tant sobre Ètica i Salut Mental, com en temes de planificació i models assistencials.

Forma part del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya.

El seu darrer llibre és "Ètica y salud mental", ed Herder. Barcelona 2018

Montserrat Vilella Cuadrada,
directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat

Nascuda a Reus l'any 1966.

És llicenciada en Filosofia i Lletres, secció de Psicologia, per la Universitat Autònoma de Barcelona, especialitat en Psicologia Clínica.

Des de 2011 ha estat regidora de l'Àrea de Benestar a l'Ajuntament de Reus i entre 2015 i 2018 va ser diputada al Parlament de Catalunya. Compta amb 20 anys d'experiència professional en l'àmbit social i de la salut mental. Del 2000 al 2011 va ser cap de Servei i directora de la Residència i Centre d'Atenció Especialitzada Marinada de l'ICASS. L'any 1996 va ser psicòloga clínica del Grup Pere Mata a la Unitat d'hospitalització d'aguts, al Centre de salut mental infanto juvenil i a la Unitat de llarga estada.

El 1992 va coordinar els Serveis Socials de base del Consell Comarcal del Baix Camp i dos anys abans va treballar com a psicòloga de l'equip supracomarcal d'Atenció a la Infància i Adolescència (EAIA) al Consell Comarcal del Baix Penedès.



BREU PRESENTACIÓ

NÚRIA TERRIBAS i SALA

Llicenciada en Dret

Jurista, especialitzada en bioètica

Directora de la *FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS i LUCAS*

Directora de la *CÀTEDRA DE BIOÈTICA de la UVIC-UCC*

- Vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya (Generalitat de Catalunya) – membre des de 2009
- Vocal titular de la Comissió de Garantia i Avaluació de l'Eutanàsia a Catalunya – des de 2021
- Membre del Consell Assessor de Salut – Dept. Salut Generalitat de Catalunya – des de 2018.
- Membre del CIRCAT (Comitè per a la Integritat de la Recerca a Catalunya) - des de 2020.
- Membre del Consell Assessor per la Sostenibilitat i el Progrés del Sistema Sanitari (CASost) de la Generalitat de Catalunya – des de 2013
- Membre i Secretària del Comitè Nacional de Bioètica d'Andorra –des de 2013
- Membre de diferents comitès i comissions assessores d'institucions sanitàries públiques i privades (Unió Catalana d'Hospital, CIMTI, etc.).

- Membre i assessora legal dels Comitès d'Ètica Assistencial de:
 - Althaia Xarxa Assistencial de Manresa
 - Hospital de l'Esperit Sant (Santa Coloma de Gramenet)
 - Grup Mutuam (Barcelona)

- Membre del Comitè de Directors de la *European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) (2001-2014)*
- Membre de la *European Clinical Ethics Network (ECEN)*

- Ponent en diferents congressos i jornades sobre bioètica i dret sanitari, nacionals i internacionals

- Autora de nombrosos articles i capítols de monografies sobre bioètica i dret.



Responsabilitats anteriors de més rellevància:

- Directora de l'Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull) 1999-2014
- Coordinadora i docent del *Màster Universitari en Bioètica* de la URL i de la formació de postgrau en Bioètica que impartia l'IBB-URL (1997-2014)
- Docent del Grau d'Infermeria de Ciències de la Salut Blanquerna – URL (2012-2015).
- Directora de la Revista *Bioètica & Debat* (1995-2008)

Sílvia Ventura

Magistrada durant vint anys a jutjats de capacitat de Barcelona, Presidenta del Comité d'Ètica Assistencials de la Fundació Catalana de Salut Mental, Membre del patronat de la Fundació Malalts Mentals de Catalunya. Professora de màsters en la matèria, autora del llibre els bojos a Catalunya.