

Acta de la reunió del Patronato de la Fundació BARCELONA RESPIRATORY NETWORK (BRN).

Fecha: 11 de diciembre de 2019.

Hora: 18:00 horas.

Lugar: Sala Geron 3. Edificio Montseny. Parc Sanitari Pere Virgili.

Asistentes

Dr. Joaquim Gea, presidente

Sr. David Asín, tesorero

Dr. Joan Albert Barberà, vocal

Sr. Enric Barbeta, en representación de SOCAP, vocal

Sr. Pablo Calzada, en representación de Aldo Unión, vocal

Dra. Núria Cruz, en representación de Menarini, vocal

Sra. Maria José Escarpenter, en representación de AstraZeneca, vocal

Dr. Jordi Dorca, vocal

Dra. Judith Garcia-Aymerich, vocal

Sra. Diana Lamarca, en representación de Esteve-Teijin, vocal

Dr. Eduard Monsó, vocal

Dr. Vicente Plaza, vocal.

También han asistido con voz y sin voto el Dr. Àlvar Agustí, patrón de honor de BRN, la Sra. Natàlia Martí, y el Sr. Joan Casals Falcó de Momentum^{co}.

Han excusado su ausencia:

Dr. Jaime Grego, vicepresidente

Dr. Antoni Rosell, secretario

Dr. Jorge Abad, vocal

Sr. Angel Francisco Azpeitia, en representación de Esteve, vocal

Dr. Ferran Barbé, vocal

Dr. Jaume Ferrer, vocal

Dr. Joan Escarrabill, vocal

Dra. Rosa Faner, vocal

Dra. Silvia Gómez, vocal
Sra. Roser Maestro, en representación de Ferrer, vocal
Dr. Ferran Morell, en representación de FUCAP, vocal
Dr. Xavier Ribera, en representación de Boheringer-Ingelheim, vocal
Dr. Alfonso Torrego, vocal

Orden del día

1. Aprobación del acta de la reunión anterior (28/06/19)
2. Informe del Presidente:
 - a. Marató de TV3
 - b. BRN Reviews: plan de futuro
 - c. Colaboración FRPA
 - d. BRN Seminars
 - e. Simposium 2020 Big Data
 - f. Proyecto asma eosinofílica
3. Aspectos económicos
4. Estrategia de Fundraising
5. Turno abierto de palabras

Desarrollo de la sesión

1.- Aprobación del acta de la reunión anterior (28/06/19).

Se aprueba por unanimidad el acta del anterior patronato, celebrado el pasado 28 de junio de 2019.

2.- Informe del Presidente.

- a) **Marató de TV3.** El Presidente recuerda que el próximo domingo en el Parc de l'Espanya Industrial de Barcelona tendrá lugar la actividad "Respirem Minoritàries" que pretende dar visibilidad a las enfermedades minoritarias en el campo de la salud respiratoria y recaptar fondos para investigación, que se vehicularán a través de la Marató de TV3. Asimismo explica que a lo largo de los últimos meses se ha articulado una nueva

candidatura para conseguir una Marató de TV3 relacionada con la salud respiratoria basada en la presentada el año anterior conjuntamente por BRN y la SOCAP. Destaca como novedades más representativas la realización de un informe bibliográfico que compara la producción científica realizada en Barcelona - Cataluña en 4 especialidades (respiratorio, cardiología, oncología y neurociencias) con la realizada en Londres, Países Bajos y Norte de Italia; la vinculación con los ODS, y la adhesión de nuevos actores como asociaciones de pacientes, universidades y neumólogos pediátricos. Explica que se ha presentado personalmente la candidatura al DG de Investigación del Departament d'Empresa i Coneixement, el Dr. Joan Gómez Pallarès, i al DG de Investigación e Innovación del Departament de Salut, ambos miembros del Comité Asesor del Patronato de la Fundació Marató TV3. Comenta que en ambos casos se han recogido comentarios positivos y se ha sugerido vincular la salud respiratoria con la contaminación ambiental, aspecto en el que IS Global podría jugar un papel importante. Explica que los siguientes pasos a realizar son mandar la documentación e intentar concertar una visita con la Sra. Núria Llorach, máxima responsable en funciones de la CCMA, el Sr. Vicenç Sanchis, director de TV3, y el Sr. Lluís Bernabé, director ejecutivo de la Fundació Marató TV3. El Dr. Barbeta opina que las personas clave en la decisión son el Sr. Bernabé y la Sra. Llorach, mientras que considera que una visita con el Sr. Sanchis sería más bien protocolaria.

La Sra. Escarpenter pregunta cómo desde la industria se puede dar soporte a la candidatura. El Presidente opina que disponer de una carta de adhesión puede ser suficiente. El Dr. Agustí agradece el gesto, pero matiza que el soporte del sector industrial podría dar lugar a distintas interpretaciones y se pregunta si las candidaturas seleccionadas en los últimos años disponían de soporte empresarial. El Dr. Monsó valora positivamente un eventual soporte industrial y considera que ayudaría a visibilizar un soporte transversal a la candidatura que abarcaría desde universidades a asociaciones de pacientes e industria.

El Sr. Asín recuerda que en la última reunión de patronato se sugirió explorar un posible apoyo de empresas aseguradoras como Sanitas, DKV o Adeslas que se anuncian regularmente a TV3.

- b) **BRN Reviews.** El Presidente recuerda que a partir del año 2020 se inicia una nueva etapa para BRN Reviews, con el Dr. Agustí al frente. Agradece públicamente al Dr. Rodríguez-Roisín su esfuerzo y dedicación en la puesta en marcha de la revista.

El Dr. Agustí clarifica que el primer número de 2020 aún es responsabilidad del Dr. Rodríguez-Roisín y explica el nuevo enfoque que se caracteriza por la edición de números monográficos, la disminución de números anuales (de 4 a 3) y la creación de la figura de editor invitado para cada número. Detalla algunas temáticas de las planteadas, como son EPOC, Hipertensión pulmonar, Microbioma respiratorio, Asma, Cáncer de pulmón, Fibrosis Pulmonar o Contaminación Ambiental, proponiéndole a la Dra. Garcia-Aymerich la posibilidad de actuar como editora invitada para este número. La Dra. Garcia-Aymerich acepta la propuesta. El Dr. Agustí pregunta a la industria si encuentra interesante el nuevo planteamiento de números monográficos. La Sra. Escarpenter la valora muy positivamente, aunque comenta que la decisión final sobre financiar eventuales reprints es una decisión del Departamento comercial. La Sra. Lamarca opina que, en función del tema, enfermería podría ser también un target lector importante.

El Dr. Agustí comenta que en la primavera 2020 está previsto mandar una nueva solicitud de indexación, no sólo a MEDLINE, sino también a otras bases de datos como SCOPUS, Clarivate y concretar los términos de la colaboración con la SOCAP y su eventual apoyo económico a la revista. El Dr. Barbeta explica que la Junta Directiva de la SOCAP valora muy favorablemente la colaboración con la revista y propone crear una comisión operativa BRN - SOCAP para concretar los detalles de la colaboración.

El Presidente explica que se han explorado algunas alternativas editoriales, pero que finalmente se ha decidido mantener a Permanyer como empresa editorial. Opina que la implicación de la Dra. Laura Casares, de Editorial Permanyer, en el proceso de indexación le ofrece buenas garantías, aunque explica que hay que ser muy prudente, ya que no es un objetivo fácil de conseguir. El Dr. Dorca pregunta si el cambio de periodicidad puede afectar al proceso de indexación i el Dr. Barberà si puede dificultar las citaciones. El Sr. Casals responde que según la Dra. Casares el proceso de indexación no debería verse afectado y el Dr. Agustí responde que, efectivamente deberían disminuir las citaciones, pero como también disminuyen los artículos, la ratio citación / artículo no se debería ver afectado.

- c) **Colaboración FRPA.** El Presidente explica que a finales de noviembre tuvo lugar la entrega formal de la ayuda de 70.000 € al proyecto ganador de la edición 2018, “Non-Eosinophilic Neutrophilic Asthma”, liderado por el Dr. Vicente Plaza. Recuerda que está en marcha la nueva convocatoria 2019 que tiene como temática el “Cribaje de Cáncer de Pulmón” y que la fecha límite para recibir propuestas es el 10 de enero de 2020. El Dr. Agustí pregunta si hay alguna previsión de que el importe de las ayudas aumente en los próximos años. El Sr. Casals responde que no le consta y destaca la dificultad que le transmite el Dr. Rosell para poder mantener cada año la ayuda, en parte por la dificultad de transmitir impactos palpables de la inversión que realizan en los proyectos de investigación. La Dra. Garcia-Aymerich propone introducir una modificación en futuras convocatorias, de forma que parte de la ayuda se dedique a la divulgación y diseminación de los resultados hacia la ciudadanía, tal y como está previsto, por ejemplo, en las ayudas RecerCaixa. El Presidente valora muy positivamente la idea y propone instaurarla de ahora en adelante. El Dr. Agustí pregunta si a la sede de la FRPA hay una sala de actos, ya que, de ser así, podrían organizarse actos de divulgación en su misma sede. El Dr. Monsó responde que una de las líneas por las que la FRPA podría aumentar el importe de la colaboración con BRN podría ser la revista BRN Reviews, como acción de divulgación.
- d) **BRN Seminars.** El Presidente explica que los seminarios inicialmente previstos para los meses de octubre y noviembre se han tenido que posponer por diferentes razones. En el caso del Seminar sobre “Traumatismo Torácico” explica que las primeras propuestas de programa recibidas eran poco orientadas a la investigación y se ha tenido que trabajar mucho el programa para evitar que fuera un seminario de formación continuada. Respecto al de “Contaminación Ambiental” el motivo ha sido problemas de disponibilidad de fechas entre los ponentes. Comenta que está previsto que ambos seminarios se celebren en el primer trimestre del año 2020. Recuerda los temas que hay en cartera de cara a los próximos seminarios, como son: “Sepsis respiratoria”, “Bronquiectasias”, “Rinitis y rinosinusitis” y “Tecnología en medicina respiratoria”. Asimismo propone plantear a los jefes de servicio de neumología pediátrica de los Hospitales Sant Joan de Déu i Vall d’Hebron, la organización de un BRN Seminar, para poder dar una cierta visibilidad a la investigación que se desarrolla en este campo. La Dra. Garcia-Aymerich valora positivamente esta iniciativa, aunque considera que el enfoque del seminario debería ser diferente del que organizó ella y la Dra. Faner a finales del año 2018 sobre desarrollo pulmonar. Respecto al potencial investigador en el campo de la neumología pediátrica, explica que recientemente se han puesto en contacto con ella dos pediatras del Hospital del Mar manifestando la voluntad de hacer investigación.
- e) **Simposium 2020 Big Data.** La Dra. Garcia-Aymerich explica que el pasado mes de octubre se presentó una solicitud a la ERS para organizar un ERS Research Seminar sobre Big Data en salud respiratoria. Detalla que el programa se basó en el ya presentado a la convocatoria del año 2018, el cual fue muy bien valorado, pero no financiado. La nueva solicitud presenta algunas modificaciones basadas en novedades bibliográficas aparecidas al largo del año y en las novedades del proyecto U-Biopred. El Presidente añade que está previsto que la EBAP acredite el simposio como actividad académica. La Sra. Escarpenter pregunta si se ha contactado con el Barcelona Supercomputing Center, y más concretamente con el Dr. Antonio Valencia. Considera

que podría ser un buen aliado de cara a presentar una candidatura a una eventual convocatoria de Bdebate. La Dra. Garcia-Aymerich responde que efectivamente ya trabajan regularmente con el BSC.

- f) **Proyecto asma eosinofílica.** El Presidente explica que la Fundación BRN actuará como entidad depositaria y gestora de los fondos de investigación del proyecto “Precision Medicine in Eosinophilic Asthma: an Interdisciplinary approach” liderado científicamente por las Dras. Irina Bobolea y Alejandra López-Girlado del Hospital Clínic, y financiado por AZ, a cambio de un overhead del 5%. Explica que la voluntad no es hacer competencia a las fundaciones de los hospitales sino gestionar económicamente sólo aquellos proyectos multicéntricos que surjan en el marco de BRN. El Dr. Barberà explica que este tema se debatió en profundidad en la última reunió del Comité Científico y se decidió aceptar gestionar aquellos proyectos que, además de las características detalladas por el Dr. Gea, no contemplaran la contratación de personal. La Dra. Garcia-Aymerich considera que es arriesgado entrar en este mundo, ya que un 5% es un porcentaje muy bajo y se podría hacer competencia desleal a los centros de investigación, los cuales utilizan este porcentaje para pagar sus gastos indirectos. El Presidente muestra su acuerdo y explica que se decidió actuar de esta forma en casos muy concretos, que deberán ser analizados de forma individual. Reitera que la voluntad no es en ningún caso entrar en conflicto con los centros hospitalarios ni de investigación.

3.- Aspectos económicos.

El Sr. Casals explica la previsión de cierre anual, diferenciando el cierre contable, que se prevé con un resultado positivo entorno a los 8.000 €, del resultado de gestión que se prevé negativo en unos 14.000 €. Comenta que las diferencias entre ambos se basan tanto en ingresos que no son propios, sino fondos de proyectos de investigación que gestiona BRN pero que aún no se han gastado, como por ejemplo los relacionados con el proyecto CatCoVer, como en gastos que no se han producido contablemente, pero que se han generado en el marco del ejercicio 2019, como por ejemplo el estudio bibliométrico, del cual no se prevé recibir la factura hasta inicios del año 2020, así como pagos a autores del BRN Reviews que por distintos motivos no se pagarán hasta el año próximo. Respecto al resultado negativo de gestión, Joan Casals explica que se debe básicamente al hecho de haber asumido la gestión económica de la revista BRN Reviews sin haber sido capaces de renovar el 100% de los patrocinadores ni conseguido ingresos por reprints. Explica también que no se ha consolidado el soporte económico al que se había comprometido GSK en años anteriores de 15.000 €. Detalla que la Fundación tiene unos fondos propios elevados con lo cual este resultado no hace peligrar su viabilidad económica a medio plazo. Explica la estrategia que se pretende seguir para el año 2020 que se basa en aumento de ingresos provenientes del establecimiento de un plan de acción de Fundraising, del nuevo formato de la revista BRN Reviews, basado en números monográficos, y de la colaboración con la SOCAP con la revista, que puede concretarse con alguna aportación económica. Asimismo, explica que se prevé una importante reducción de gastos relacionados con la revista, basada en la disminución de números anuales, la disminución del número de artículos por número, pasando de 5 a 4, y la rebaja en casi el 50% del importe que se abona a los autores.

El Dr. Monsó afirma que era consciente que sería un año difícil debido al hecho de asumir la gestión económica de la revista BRN Reviews, con la cual existían unos compromisos de pagos ya acordados con anterioridad. El Presidente confía en poder conseguir el soporte económico de GSK, el cual ya revertiría el resultado en números positivos.

4.- Estrategia de Fundraising.

Natalia Martí explica todo el trabajo desarrollado en los últimos meses, que se basa en la elaboración de un análisis de mercado por sectores (alimentación, textil y deportes), un análisis de benchmarking de entidades similares, un código ético de captación de fondos, un argumentario para unificar los mensajes a la hora de responder a eventuales preguntas que

surjan al presentar le Fundació, y un borrador de dossier de Fundraising. Comenta también que se está trabajando en la mejora de la página web. Joan Casals explica que la decisión sobre los sectores analizados vino del Presidente, quién los identificó por el hecho de relacionar una buena alimentación y la práctica del deporte con efectos positivos en la prevención y evolución de las enfermedades respiratorias, y por el hecho que el sector textil catalán fue el precursor de la actual industria farmacéutica. Natalia Martí remarca como aspectos pendientes la necesidad de elaborar en las próximas semanas / meses los packs de bienvenida y seguimiento, una base de datos de donantes, así como planificar visitas a potenciales donantes y reforzar la comunicación / divulgación de la Fundación BRN y sus principales productos (revista BRN Reviews, BRN Seminars, Simposios, ...). Explica la necesidad que el Patronato valide todos los documentos elaborados y fija un deadline de un mes para recibir comentarios y sugerencias a los documentos presentados.

El Dr. Agustí pregunta el porque el dossier sólo presenta a 3 enfermedades. El Dr. Monsó explica que el objetivo es transmitir un mensaje claro y en el caso de ampliar el dossier con muchas enfermedades, se puede difuminar el mensaje. El Dr. Agustí plantea la posibilidad de citar al menos 6 enfermedades, aunque se presente menos información de ellas. Propone incorporar el cáncer de pulmón, las infecciones, las enfermedades intersticiales o la hipertensión pulmonar. El Presidente muestra su acuerdo y remarca la importancia de encontrar pacientes que colaboren en la elaboración del dossier. Natalia Martí considera más importante conseguir frases de pacientes que fotografías de los mismos. El Sr. Asín considera que pueden contribuir a detectar pacientes que puedan colaborar. El Presidente remarca la importancia de empezar a auditar las cuentas de la Fundación para gozar de mayor transparencia económica.

5.- Turno abierto de palabras.

El Presidente explica que se ha llegado a un acuerdo con SEPAR para que la revista BRN Reviews y la Fundación BRN tengan visibilidad en la página web de la Sociedad y viceversa.

Sin más intervenciones, se levanta la sesión.

El Presidente

El Secretario

Dr. Joaquim Gea Guiral

Dr. Antoni Rosell Gratacós