

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2025

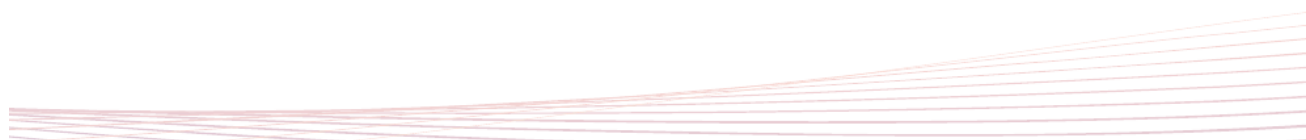


FUNDACIÓN

Dr. Torrent-Farnell

ÍNDICE

Carta de presentación	4
De una trayectoria consolidada a una Fundación con vocación de futuro	5
Constitución legal y gobernanza	6
Órganos de gobierno	6
Patrona Fundadora: Sra. Carme Torrent-Farnell	7
Presidente: Dr. Màrius Morlans Molina	8
Secretaria: Sra. Iolanda Arbiol Rodríguez	8
Vocal: Dra. Cristina Avendaño Solá	9
Vocal: Dra. Rosa Morros Pedrós	9
Vocal: Dra. Teresa Pàmpol Ros	10
Vocal: Sr. Lluís Segú Tolsà	10
En memoria de Lluís Segú Tolsà	11
Vocales/patronos propuestos	12
Misión, visión y valores	13
Fines fundacionales	14
Alineación con los ODS y el Marco Europeo	16
El valor del empoderamiento en nuestra acción fundacional	16
Actividades formativas y divulgativas 2025	17
18.ª Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias	18
1.ª Jornada sobre el síndrome de Cushing	20
Rediseño curso Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso	22
Rediseño NIVEL I Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso	23
Rediseño NIVEL II Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso	25
Retorno social de la investigación de La Marató de 3Cat	26
IV Reunión EndoInnova	27
Ponencia en la Jornada Piel de Mariposa	28
Feria «Sí, y mejor»	30
Mesa participación pacientes Congreso LIRE	31
Jornada de Enfermedades Minoritarias Hepáticas	33
Apoyo al proyecto educativo BAT «No me mires así»	35
Encuentro de trabajo con la Fundación IRES	37
Medalla Josep Trueta al Mérito Sanitario	39
Investigación y publicaciones	41
Presentación institucional y generación de sinergias	42
Dossier Institucional de colaboración	43
Nuevo espacio web de donaciones	44
Por qué colaborar con la Fundación	45
Desarrollo web y comunicación digital	46
Patrocinios y colaboraciones	47
Resumen económico y sostenibilidad	48
Agradecimientos	50
ANEXO I	53
Memoria económica	54





CARTA DE PRESENTACIÓN

2025 ha sido un año de despliegue de la actividad, construcción de alianzas y consolidación de las bases institucionales de la Fundación Dr. Torrent-Farnell. Después de iniciar formalmente nuestro camino como Fundación el año anterior, hemos continuado transformando el legado y la experiencia acumulados en iniciativas de formación, divulgación, participación de los pacientes y trabajo en red.

Nuestra actividad parte de una convicción esencial: las personas que conviven con enfermedades minoritarias, crónicas, complejas o situaciones de vulnerabilidad deben poder acceder a información rigurosa, participar en las decisiones que afectan a su salud y ver reconocida su experiencia como una fuente de conocimiento.

Durante 2025 hemos impulsado jornadas y actividades que han reunido a pacientes, familias, profesionales, investigadores, instituciones y entidades sociales. Estas iniciativas han contribuido a visibilizar necesidades no cubiertas, compartir conocimiento y promover una atención más coordinada, equitativa y centrada en las personas.

La mirada transversal es uno de los principales valores diferenciales de la Fundación. Nuestra labor complementa el trabajo imprescindible de las asociaciones específicas de pacientes, favorece la conexión entre entidades, profesionales, investigadores, administraciones e industria, y permite identificar retos compartidos entre diferentes patologías.

Este enfoque nos permite trabajar con criterios de equidad y dar espacio a enfermedades de muy baja prevalencia, sin tratamientos específicos o con menor capacidad de representación. Las personas afectadas y sus entidades participan desde el diseño de las actividades, contribuyendo a definir sus necesidades, contenidos y prioridades.

Una parte relevante del trabajo también se ha desarrollado más allá de las actividades públicas, mediante la presentación del proyecto fundacional, la construcción de relaciones institucionales, la búsqueda de recursos y la revisión del Patient Empowerment Summer School, rediseñado en dos niveles complementarios, uno en línea y otro presencial en Barcelona.

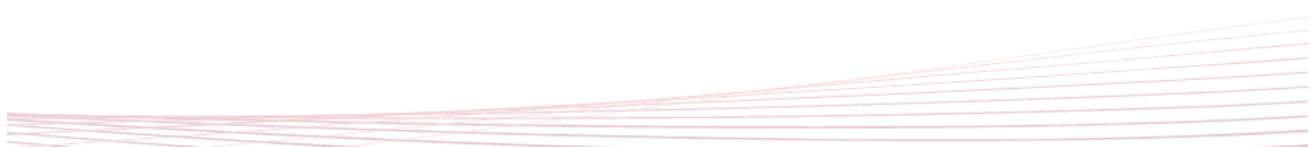
2025 también nos ha dejado momentos de gran trascendencia emocional. La Medalla Josep Trueta al Mérito Sanitario concedida al Dr. Josep Torrent-Farnell ha reafirmado el valor de un legado que continúa orientando nuestra actividad. Al mismo tiempo, diciembre nos dejó la pérdida de Lluís Segú Tolsà, compañero, amigo y patrono de la Fundación, cuya generosidad y compromiso continuarán presentes en los proyectos que contribuyó a impulsar.

La sostenibilidad económica continúa siendo un reto prioritario para una fundación joven. Por ello, hemos intensificado la búsqueda de colaboraciones y nuevas formas de apoyo que permitan dar continuidad a las iniciativas, ampliar su impacto y llegar a los colectivos con menos oportunidades de visibilización y participación.

Presentamos esta memoria como un ejercicio de transparencia y rendición de cuentas, pero también como una invitación a conocernos, compartir nuestra misión y sumar esfuerzos para construir un sistema de salud más justo, participativo y humano.

Os invitamos a sumarnos.

*Iolanda Arbiol
Directora, Fundación Dr. Torrent-Farnell*



DE UNA TRAYECTORIA CONSOLIDADA A UNA FUNDACIÓN CON VOCACIÓN DE FUTURO

La Fundación Dr. Torrent-Farnell se constituyó formalmente en marzo de 2024 con la voluntad de preservar, consolidar y proyectar hacia el futuro una trayectoria iniciada mucho antes de su creación jurídica.

La Fundación no nace para iniciar un nuevo proyecto, sino para dar continuidad institucional a más de dos décadas de experiencia en formación, información, participación de los pacientes, divulgación científica, bioética, investigación y trabajo en red en el ámbito de las enfermedades minoritarias y otras situaciones de vulnerabilidad.

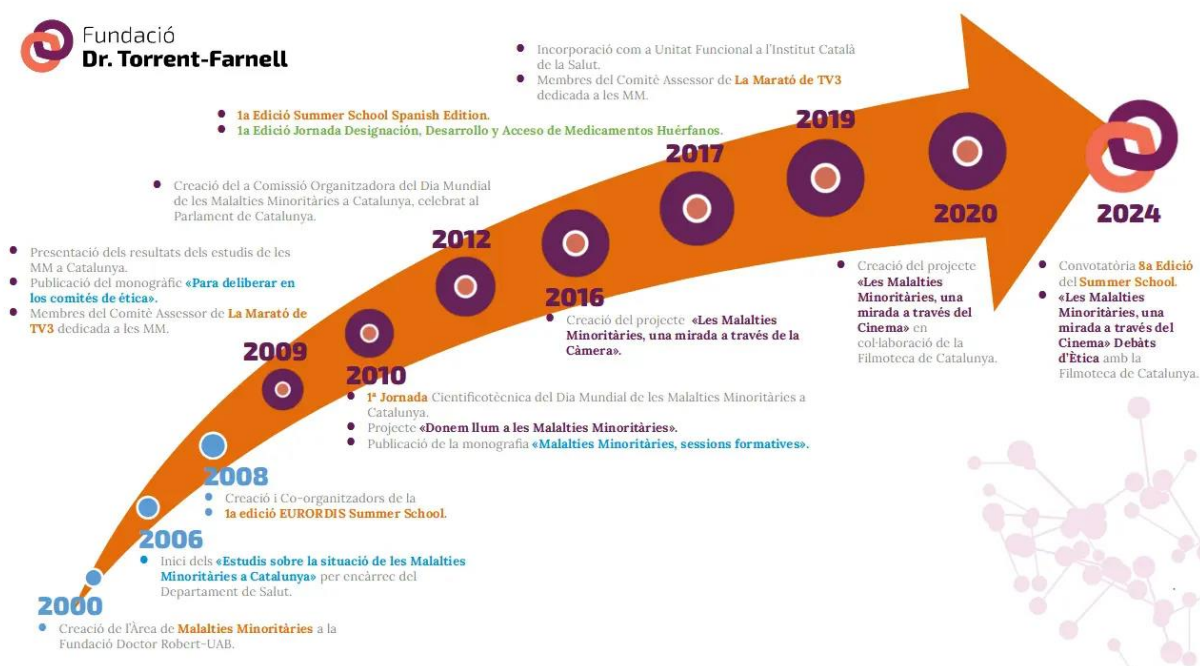
Este recorrido ha sido posible gracias al legado y al liderazgo del Dr. Josep Torrent-Farnell, a la experiencia desarrollada desde la Plataforma Enfermedades Minoritarias y al compromiso de profesionales, investigadores, personas afectadas, instituciones y entidades que han contribuido a impulsar proyectos de valor científico y social.

Los profesionales que hoy forman parte del Patronato han participado activamente en esta trayectoria, aportando conocimiento, rigor y continuidad al modelo de trabajo que ha caracterizado estas iniciativas a lo largo de los años.

La constitución de la Fundación representa, por tanto, una nueva etapa institucional: dotar esta experiencia de una estructura jurídica estable, reforzar su gobernanza, garantizar su sostenibilidad y crear las condiciones para que nuevos proyectos continúen generando valor para las personas afectadas, los profesionales sanitarios y el conjunto del sistema de salud.

La cronología siguiente recoge algunos de los principales hitos que configuran los fundamentos sobre los que la Fundación desarrolla su actividad.

La trayectoria que da origen a la Fundación



CONSTITUCIÓN LEGAL Y GOBERNANZA

Órganos de gobierno

Composición del Patronato durante el ejercicio 2025

 Patrona Fundadora Sra. Carme Torrent-Farnell	
 Presidente Dr. Màrius Morlans Molina	 Secretaria Sra. Iolanda Arbiol Rodríguez
 Vocal Dra. Cristina Avendaño Solá	 Vocal Dra. Rosa Morros Pedrós
 Vocal Dra. Teresa Pàmpols Ros	 Vocal hasta el 10 de diciembre de 2025 Dr. Lluís Segú Tolsà

Constitución: formalizada el primer trimestre de 2024 e inscrita en el Registro de Fundaciones.

Forma jurídica: fundación privada sin ánimo de lucro.

Patrona Fundadora: Sra. Carme Torrent-Farnell

Patrona fundadora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell y hermana del Dr. Josep Torrent-Farnell. Su implicación ha sido esencial para dar continuidad al legado científico, institucional y humano del Dr. Torrent, y para impulsar la constitución y el desarrollo de la Fundación.

Presidente: Dr. Màrius Morlans Molina

Licenciado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, especialista en Medicina Interna (1979) y Nefrología (1982) por la Universidad Autónoma de Barcelona. Fue médico adjunto del Servicio de Nefrología del Hospital Vall d'Hebron (1978-2012), donde ocupó la Dirección Asistencial entre 2000 y 2006.

Promotor y primer presidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Vall d'Hebron (1999-2012), y actual presidente del Comité de Bioética de Cataluña, del que también fue presidente en el año 2000. Recibió el Premio a la Excelencia Profesional del Colegio de Médicos de Barcelona.

Es profesor del Máster de Ciudadanía y Derechos Humanos de la Facultad de Filosofía de la Universidad de Barcelona y profesor asociado de Bioética y Comunicación en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona. Asimismo, es coordinador y docente del curso «La bioética, una ética aplicada», organizado por la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Autor y coautor de diversas publicaciones en el ámbito de la bioética y la deontología. participa también en el Summer School y en el proyecto «Las Enfermedades Minoritarias, una mirada a través del cine», dedicado a los debates en bioética.

Secretaria: Sra. Iolanda Arbiol Rodríguez

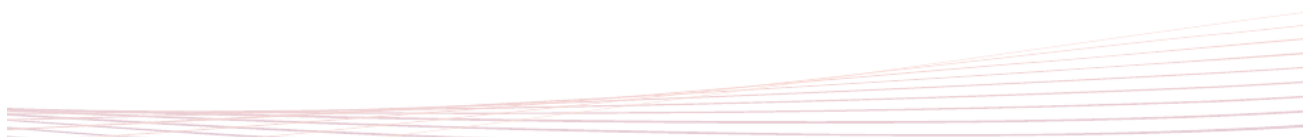
Graduada en Comercio Internacional, galardonada con el premio NexPipe de Marketing Internacional del programa COPCA (2001) de la Generalitat de Catalunya. Graduada en Protocolo y Relaciones Institucionales por la Universidad Miguel Hernández de Elche, y Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona (2021-2023). Ha sido directora y cofundadora, junto con el Dr. Torrent-Farnell, de la Plataforma Enfermedades Minoritarias (2009-), ahora integrada en la Fundación Dr. Torrent-Farnell, un proyecto formativo y divulgativo en salud destinado a pacientes con enfermedades minoritarias, crónicas o vulnerables.

Entre sus principales actividades destacan la codirección y responsabilidad del programa Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso a Medicamentos, realizado conjuntamente con EURORDIS, CIBERER y la AEMPS, con el objetivo de empoderar a representantes de pacientes de España e Iberoamérica. Ha sido fundadora y responsable de la Comisión Gestora del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en Cataluña desde 2009, así como responsable del programa formativo sobre Designación, Desarrollo y Acceso a Medicamentos Huérfanos.

En 2016 lideró la creación del producto formativo «La necesidad del trabajo en red», centrado en actividades interdisciplinares, interhospitalarias y agrupadas por enfermedades asociadas a las redes europeas de referencia. Entre sus funciones destaca el diseño del plan estratégico anual para las actividades formativas y divulgativas destinadas al empoderamiento de pacientes, así como la formación de profesionales sanitarios.

Ha gestionado las relaciones institucionales con entidades de pacientes activas en Cataluña, España e Iberoamérica, así como con instituciones sanitarias, la AEMPS, el Ministerio de Sanidad y la Agencia Europea de Medicamentos. Además, ha sido responsable de la negociación con la industria farmacéutica para conseguir apoyo financiero para proyectos transversales.

En 2020 creó el proyecto formativo para pacientes y profesionales en bioética «Las Enfermedades Minoritarias, una mirada a través del cine», en colaboración con el Comité de Bioética de Cataluña, y dirigió el proyecto de divulgación en redes «Las Enfermedades Minoritarias en primera persona». Ha impulsado y dirigido el equipo de investigación cuantitativa del Estudio sobre las necesidades de las personas afectadas por enfermedades minoritarias y sus familias.



Vocal: Dra. Cristina Avendaño Solá

Doctora especialista en Farmacología Clínica y doctora en Medicina. Actualmente es responsable del Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Universitario Puerta del Hierro y profesora asociada de Farmacología Clínica en la Universidad Autónoma de Madrid.

Presidenta de la Sociedad Española de Ensayos Clínicos y de la Federación de Asociaciones Científico Médicas de España (FACME). ha dedicado gran parte de su carrera a la investigación, la evaluación y la regulación de medicamentos. Desde 1995 hasta 2006 ocupó diversos cargos científicos en la Agencia Europea de Medicamentos, entre ellos miembro del CHMP y del Efficacy Working Party. También fue miembro del Consejo de Administración de la EMA.

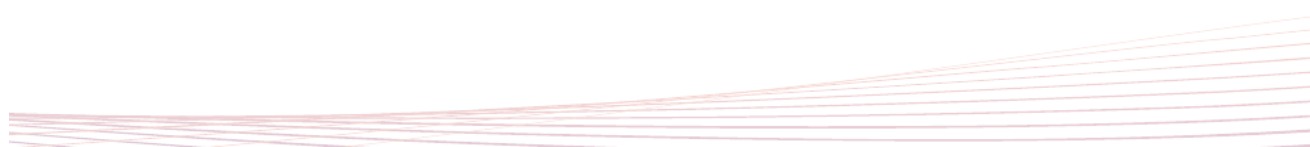
Es presidenta del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Puerta del Hierro y subcoordinadora de programa en la plataforma SCReN del Instituto de Salud Carlos III, que da apoyo a la investigación clínica y a los ensayos clínicos.

Vocal: Dra. Rosa Morros Pedrós

Médica especialista en Farmacología Clínica y doctora en Farmacología. Actualmente es profesora asociada en el Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Trabaja en el ámbito de la Atención Primaria en el Institut Català de la Salut y es responsable de la Unidad de Estudios del Medicamento en el IDIAPJGol, donde lidera estudios farmacoepidemiológicos observacionales con la base de datos SIDIAP, así como ensayos clínicos independientes dentro de la plataforma SCReN.

Ha colaborado desde el inicio con los programas de armonización de CatSalut y actualmente es secretaria de la Subcomisión de Continuidad Asistencial del ICS. Además, es miembro del Comité de Medicamentos de Uso Humano de la AEMPS y preside el Comité Ético de Investigación del IDIAPJGol.



Vocal: Dra. Teresa Pàmols Ros

Doctora en Farmacia por la Universidad de Barcelona. especialista en Bioquímica Clínica y acreditada en Genética por la Asociación Española de Genética Humana. Genetista jubilada del Hospital Clínic de Barcelona. donde ejerció como especialista en la Sección de Errores Congénitos del Metabolismo del Servicio de Bioquímica y Genética Molecular.

Ha sido presidenta de la Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana y vocal del Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III. Ha colaborado activamente en la defensa de los derechos de los pacientes afectados por enfermedades minoritarias.

Recibió el reconocimiento del Comité Organizador del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en Cataluña 2012 por su labor a favor de las enfermedades minoritarias. Actualmente continúa vinculada al mundo de la genética y la bioética, contribuyendo con su experiencia y conocimientos.

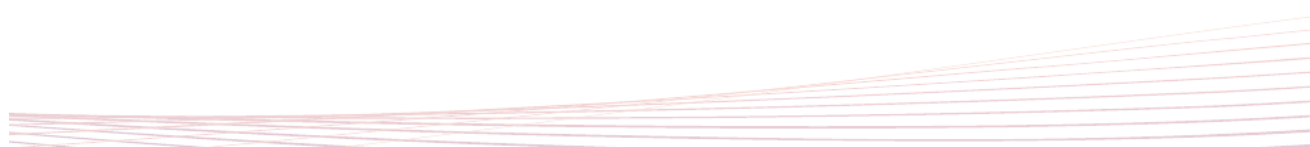
Vocal: Dr. Lluís Segú Tolsà

Consultor en Market Access y profesor asociado de la Unidad de Farmacia Clínica del Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Farmacéutica de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Barcelona. También fue profesor del Módulo de Gestión de Medicamentos del Máster en Economía de la Salud y Farmacoeconomía de la Universidad Pompeu Fabra.

Fue responsable técnico de la División de Atención Farmacéutica del Servei Català de la Salut y responsable del Servicio de Estudios y Prospección en Política Sanitaria del Consorci de Salut i Social de Catalunya. También ejerció como director de Consultoría en CSSC Consultoria i Gestió y fue socio director de Pharmalex.

Formó parte del Comité de Evaluación Económica y de Impacto Presupuestario para la incorporación de nuevas tecnologías sanitarias del Servei Català de la Salut y del Comité de Evaluación de Nuevos Medicamentos de la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut.

Como consultor internacional. trabajó en proyectos de entidades multilaterales como el Banco Interamericano de Desarrollo, el Banco Mundial, la Organización Panamericana de la Salud, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y la Unión Europea, relacionados con la reforma y la organización de sistemas de salud y políticas de medicamentos en diversos países de América Latina.



En memoria de Lluís Segú Tolsà

10 de diciembre de 2025



Durante el ejercicio 2025, Lluís Segú Tolsà formó parte del Patronato de la Fundación hasta su fallecimiento. Compañero, amigo y patrono, su pérdida dejó un profundo vacío, tanto en el ámbito profesional como en el personal.

Fue una figura de referencia en el ámbito de la farmacoeconomía y las políticas de salud en nuestro país. Durante más de una década tuvimos el privilegio de contar con su colaboración y liderazgo en proyectos destinados a incorporar la voz del paciente en la evaluación y la toma de decisiones sanitarias, así como en iniciativas formativas como el Summer School, donde dejó una huella imborrable.

Lo recordaremos por su extraordinaria capacidad para explicar con claridad conceptos complejos, por la pasión con la que defendía un sistema de salud más justo, eficiente y centrado en las personas, y por la alegría contagiosa con la que conectaba con el público.

“ Su humanidad, generosidad y compromiso con la mejora del sistema sanitario seguirán presentes en cada uno de los proyectos que impulsó y en todas las personas que tuvimos la suerte de trabajar a su lado.

Fundación Dr. Torrent-Farnell

Descansa en paz, Lluís.

Vocales/patronos propuestos

Incorporación pendiente de formalización

Desde la creación de la Fundación, algunos compañeros y amigos del Dr. Torrent fueron invitados a formar parte del Patronato como vocales, como muestra de reconocimiento a su trayectoria y vinculación con el proyecto.

vi
1C

Aunque su nombramiento formal todavía no se ha elevado a escritura pública, queremos dejar constancia de su predisposición y de la relación de confianza establecida, así como reconocer el apoyo que han ofrecido en esta etapa fundacional.



Vocal propuesto
Sr. Julián Isla Gómez



Vocal propuesto
Sr. Toni Montserrat Moliner



Vocal propuesto
Sr. Yann Le Cam

Más información de los patronos de la Fundación

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISIÓN

Empoderar a la comunidad de enfermedades minoritarias y crónicas mediante formación, acompañamiento y participación de pacientes en mesas de evaluación tecnológica y comités de bioética, favoreciendo diagnósticos y tratamientos tempranos y equitativos a través de sus aportaciones.

VISIÓN

Ser referentes en el empoderamiento de pacientes con enfermedades minoritarias y crónicas, promoviendo soluciones innovadoras y colaborando con instituciones para construir un sistema de salud más inclusivo, equitativo y accesible para todos.

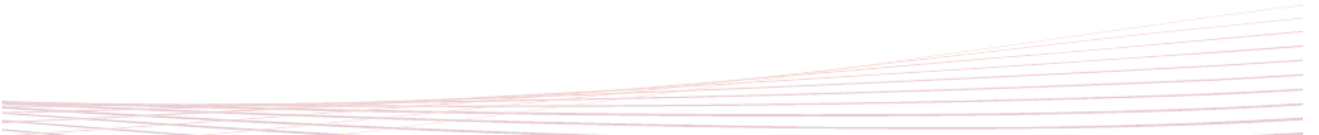
VALORES

Empoderamiento del paciente. Fomentamos la participación activa de los pacientes en su propio cuidado y en las decisiones de salud que les afectan, promoviendo su papel como agentes clave en el sistema de salud.

Colaboración. A través del mapping de entidades y la integración de la Plataforma Enfermedades Minoritarias, conectamos profesionales, organizaciones y grupos de investigación. Nuestra base de datos de pacientes formados permite su participación activa en proyectos clave, mejorando la calidad de vida y los resultados clínicos.

Equidad. Defendemos el derecho de todos los pacientes a recibir una atención de calidad, segura y eficaz, sin importar su condición o la rareza de la enfermedad, garantizando un acceso inclusivo y equitativo a los recursos de salud.

Innovación del paciente. Asesoramos y acompañamos a pacientes, entidades y profesionales en la realización de estudios cualitativos y cuantitativos, facilitando su conexión con equipos de investigación para impulsar el avance en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades minoritarias y crónicas.



FINES FUNDACIONALES

La Fundación tiene por objeto mejorar el acceso a la formación y la información, el tratamiento, el cuidado y el apoyo a las personas que viven afectadas por una enfermedad crónica, compleja, vulnerable o minoritaria, para que el conjunto de afectados pueda participar activamente tanto con profesionales como en nuestras instituciones.

Para cumplir con esta finalidad, la Fundación podrá realizar actividades de manera directa y/o en colaboración con entidades o centros especializados. Pretende llevar a cabo un proyecto formativo transversal, integrador, inclusivo y abierto a todas las entidades implicadas en la atención tanto a las enfermedades prevalentes como a las de baja o muy baja prevalencia, y a los profesionales que realizan atención clínica, investigación o atención social.

La Fundación también tiene por objetivo realizar estudios cuantitativos y cualitativos para analizar las necesidades de los afectados y de sus familias, así como diseñar, acoger o facilitar actividades para mejorar la calidad de vida.

Para la consecución de los fines fundacionales, la Fundación desarrollará las actividades que el Patronato considere necesarias directamente y/o en colaboración con otras entidades, instituciones o personas, de acuerdo con lo que establece la normativa sobre fundaciones.

LA FUNDACIÓN DESARROLLARÁ, SIN ÁNIMO EXHAUSTIVO, LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES

- a) Realizar actividades formativas dirigidas a profesionales y pacientes tanto del ámbito hospitalario como de atención primaria, capitalizando la experiencia de la EURORDIS Summer School y de las ediciones del Summer School Spanish Edition para crear una red de patient advocates en España e Iberoamérica.
- b) Potenciar la formación de grupos de pacientes para favorecer su participación activa en el sistema de salud, en particular en comités de ética asistencial y de investigación clínica y en comisiones o comités que toman decisiones relevantes en el ámbito terapéutico y asistencial.
- c) Incentivar la participación de pacientes empoderados en la investigación científica y clínica de enfermedades crónicas, grupos vulnerables como la pediatría y las enfermedades minoritarias.
- d) Potenciar grupos de trabajo con pacientes y familiares, junto con expertos, para favorecer un mejor conocimiento y atención a las personas afectadas por enfermedades crónicas y/o minoritarias.
- e) Trabajar desde la perspectiva de pacientes y usuarios para mejorar el continuum asistencial, asegurando la integración de la salud con las demandas sociales y educativas de estos colectivos.
- f) Analizar las necesidades formativas, de información y de educación para la salud de pacientes y profesionales.
- g) Aumentar la visibilización y concienciación social e institucional de estos colectivos.
- h) Fomentar las buenas prácticas entre afectados, asociaciones, instituciones de salud y profesionales.
- i) Asesorar en los campos de aplicación a los que se destinan los recursos.
- j) Formalizar colaboraciones con profesionales o terceras personas interesadas en los fines de la Fundación que puedan contribuir, mediante la aportación de recursos, a su buen desarrollo.
- k) Organizar actividades relacionadas con cualquiera de las finalidades de la Fundación.
- l) Contactar y establecer relaciones con entidades públicas o privadas vinculadas de alguna manera con las finalidades de la Fundación.
- m) Realizar acciones para la obtención de recursos y subvenciones destinados al cumplimiento de las finalidades fundacionales.

- n) Organizar actividades de promoción y publicidad de las finalidades de la Fundación.
- o) Crear, editar y/o publicar material para el desarrollo de los campos de aplicación en los que se centran los objetivos de la Fundación.
- p) Crear, editar y publicar material orientado a promover las finalidades de la Fundación.
- q) Difundir y promover material publicado por terceros relacionado con los objetivos de la Fundación.
- r) Cualquier otra actividad destinada a la concreción, mejora y/o ampliación de los mecanismos diseñados para el buen desarrollo de la Fundación o de las áreas de formación especificadas.

Las actividades relacionadas con los fines fundacionales deben llevarse a cabo según las normas que las regulan específicamente, mediante la obtención, si procede, de los permisos o licencias pertinentes.

ALINEACIÓN CON LOS ODS Y EL MARCO EUROPEO

La actividad de la Fundación se inscribe en marcos de referencia reconocidos internacionalmente, lo que facilita la colaboración con entidades, instituciones y empresas comprometidas con la responsabilidad social y el impacto en salud.

Objetivos de Desarrollo Sostenible (Agenda 2030)

ODS 3 — Salud y bienestar: mejora del acceso a la información, el diagnóstico precoz y la atención de las personas con enfermedades minoritarias y crónicas.

ODS 4 — Educación de calidad: programas formativos para pacientes, representantes de pacientes y profesionales.

ODS 10 — Reducción de las desigualdades: visibilidad y oportunidades de participación para colectivos con baja prevalencia y menor capacidad de representación.

ODS 17 — Alianzas para lograr los objetivos: trabajo en red entre entidades de pacientes, mundo académico, administraciones e industria.

Marco regulador europeo

El 2025 marca la aplicación del nuevo Reglamento europeo de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA), que refuerza el papel de las personas afectadas en la evaluación de los medicamentos y las tecnologías de salud. La formación que ofrece la Fundación —heredera de la EURORDIS Summer School— prepara a los representantes de pacientes para participar de manera informada en estos nuevos espacios de decisión, un ámbito de interés compartido con la industria farmacéutica y biotecnológica y con las administraciones sanitarias.

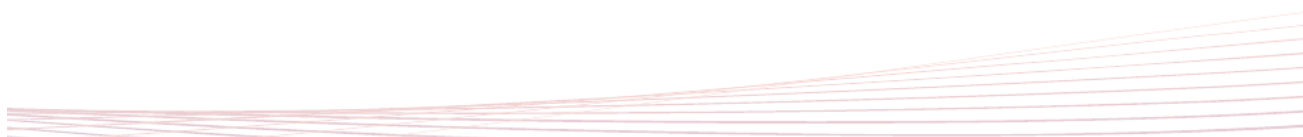
EL VALOR DEL EMPODERAMIENTO EN NUESTRA ACCIÓN FUNDACIONAL

El concepto de empoderamiento refleja el profundo compromiso de la Fundación Dr. Torrent-Farnell con la dignificación y el protagonismo de las personas y las organizaciones. Lejos de poner el foco en las carencias, el empoderamiento pone de relieve los activos, las capacidades y las potencialidades que pueden movilizarse para recuperar o adquirir control sobre la propia vida y sobre las decisiones que la afectan.

A través de esta mirada, buscamos crear espacios compartidos de reflexión, acción y aprendizaje que permitan a pacientes, familiares y profesionales acceder a herramientas concretas para incidir activamente en el ámbito sanitario y social. Hablamos de recursos formativos, liderazgo, acceso a información relevante, generación de expectativas positivas y oportunidades reales de transformación.

Una plataforma centrada en el empoderamiento se convierte así en un escenario clave para el intercambio de conocimientos y experiencias, para el diálogo entre iguales y para la creación de redes colaborativas. Es en estos espacios donde emergen nuevas alianzas, se construye confianza y se genera el capital relacional necesario para avanzar colectivamente hacia un modelo de salud más justo, inclusivo y participativo.

Este enfoque forma parte del núcleo identitario de nuestra Fundación y guía todas nuestras acciones, desde los programas formativos hasta las iniciativas de participación en investigación y toma de decisiones.



ACTIVIDADES FORMATIVAS Y DIVULGATIVAS 2025

2025 ha combinado actividad pública, desarrollo de proyectos, revisión pedagógica, relación institucional, comunicación y captación de recursos. El volumen de trabajo de la Fundación no se mide únicamente por el número de actos celebrados: cada resultado visible requiere conceptualización, programa, coordinación de ponentes, relación con entidades, elaboración de dossieres, presupuesto, producción, difusión, seguimiento y evaluación.

PRINCIPALES LÍNEAS DE TRABAJO DEL AÑO

- Organización de jornadas propias para dar visibilidad a necesidades no cubiertas y facilitar el diálogo entre pacientes y profesionales. - Participación en escenarios científicos, institucionales y sociales para incorporar la perspectiva del paciente. - Rediseño integral del Nivel I del Summer School y preparación del nuevo modelo en dos Niveles. - Generación de alianzas, presentación de la Fundación y búsqueda de patrocinadores y colaboradores. - Desarrollo de contenidos digitales, audiovisuales y divulgativos con continuidad más allá de cada actividad.

ALCANCE DIRECTO DE LAS ACTIVIDADES 2025

Durante 2025, las actividades organizadas o con participación de la Fundación han generado más de 2.200 participaciones directas registradas, entre personas afectadas, familias, asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, investigadores, representantes institucionales, industria y comunidad educativa.

Actividad	Participación registrada
18.ª Jornada Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias	250 presenciales + 132 en línea
1.ª Jornada sobre el síndrome de Cushing	160 personas
IV Reunión EndoInnova	230 asistentes
Jornada «Más allá de la piel»	260 asistentes
Congreso LIRE	933 asistentes
Jornada de Enfermedades Minoritarias Hepáticas	126 asistentes
BAT «No me mires así» en bibliotecas	7 sesiones - 138 niños

ALCANCE DIRECTO ACUMULADO 2025: 2.229 PARTICIPACIONES REGISTRADAS

Estos datos hacen referencia a participaciones registradas en actividades presenciales, virtuales, formativas, divulgativas y educativas. No equivalen necesariamente a personas únicas, ya que una misma persona puede haber participado en más de una actividad.

18.ª Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en Cataluña

Barcelona, 28 de febrero de 2025

La Plataforma Enfermedades Minoritarias de la Fundación Dr. Torrent-Farnell celebró la 18.ª Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en la Sala Francesc Cambó del Recinte Modernista de Sant Pau.

Bajo los lemas #JuntsFemPinva y #JuntosMásFuertes, la jornada reunió a personas afectadas, familias, profesionales de la salud, investigadores, asociaciones y representantes institucionales en un espacio de encuentro, conocimiento y participación.

COORDINACIÓN Y PRODUCCIÓN DE LA ACTIVIDAD

- Definición de la estructura, los contenidos y las mesas de debate con la Comisión Gestora.
- Coordinación con asociaciones de pacientes, centros sanitarios, docentes y representantes institucionales.
- Gestión del espacio, inscripciones, acreditaciones, producción audiovisual, materiales y comunicación.
- Captación y seguimiento de los apoyos necesarios para garantizar la celebración de la jornada.



EJES DE DEBATE

- Inteligencia artificial aplicada a la salud y su potencial para mejorar el diagnóstico, la práctica clínica y la autonomía.
- Transición de la atención pediátrica a la edad adulta y necesidad de circuitos coordinados y centrados en la persona.
- Participación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias en el nuevo marco europeo vigente desde 2025.
- Testimonios en primera persona e interacción directa entre público, profesionales y entidades.



RECONOCIMIENTOS 2025

La Comisión Gestora reconoció la trayectoria y el compromiso profesional de la Dra. Antònia Ribes i Rubió, el Dr. Antonio Roman Broto y la Dra. Josefa Rivera Luján por su contribución continuada a las enfermedades minoritarias y a las personas afectadas.



Resumen, fotografías y vídeo de la jornada

1.ª Jornada de pacientes y profesionales sanitarios sobre el síndrome de Cushing

Con motivo del Día Mundial del Síndrome de Cushing, el Auditorio del Vall d'Hebron Institut de Recerca acogió una jornada pionera en Cataluña, organizada por la Fundación Dr. Torrent-Farnell en colaboración con la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) y profesionales sanitarios especializados.

El encuentro reunió a más de 160 personas entre pacientes, familiares y profesionales, y puso el foco en el diagnóstico precoz, el acompañamiento y la mejora de la calidad de vida.

ESTRUCTURA DE LA JORNADA

- Testimonios en primera persona sobre el diagnóstico y la convivencia con la enfermedad. - Mesa sobre diagnóstico, tratamiento y opciones terapéuticas. - Abordaje multidisciplinar con endocrinología, psicología, ginecología, rehabilitación y trabajo social. - Presentación de recursos de acompañamiento elaborados desde la experiencia vivida.

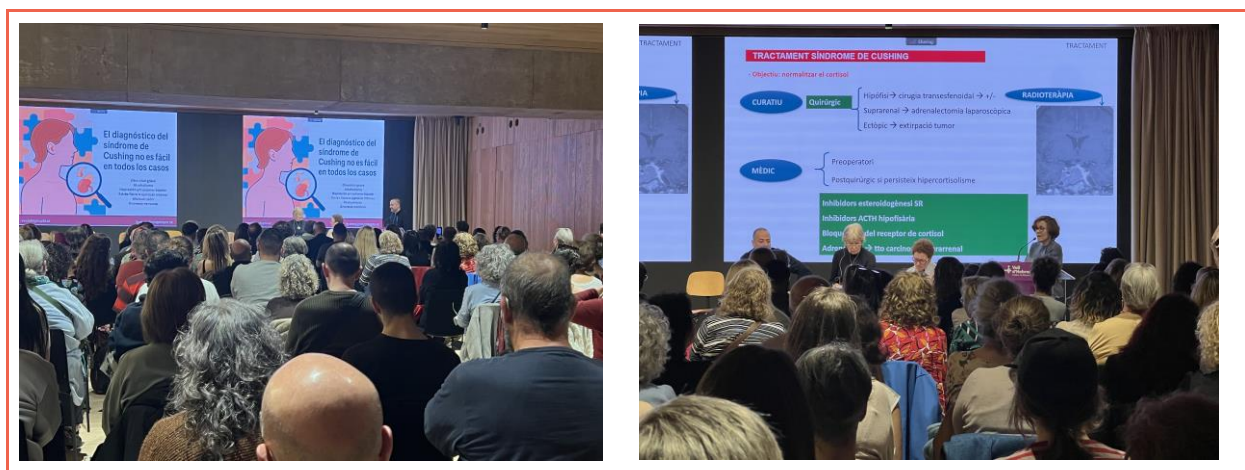


MENSAJES CLAVE

- Reducir el retraso diagnóstico es determinante para prevenir secuelas físicas, emocionales y sociales.
- La combinación de signos y síntomas inespecíficos requiere más conocimiento y capacidad de alerta, especialmente en la atención primaria.
- El control hormonal es imprescindible, pero la atención también debe incorporar salud emocional, funcionalidad, autonomía y proyecto de vida.
- La coordinación entre especialidades y la información comprensible son elementos esenciales de la atención asistencial.

*“ Cuando el diagnóstico llega tarde, ya existen secuelas físicas y emocionales graves.
Reconocer el Cushing a tiempo puede cambiar la vida del paciente.*

Mensaje compartido durante la jornada



ORGANIZACIÓN Y RED PROFESIONAL

La preparación requirió la coordinación con profesionales y centros de referencia, asociaciones y personas afectadas, así como la producción del programa, las inscripciones, los materiales, la comunicación y el seguimiento posterior de los contenidos.

Información de la jornada

Rediseño y actualización del curso Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso

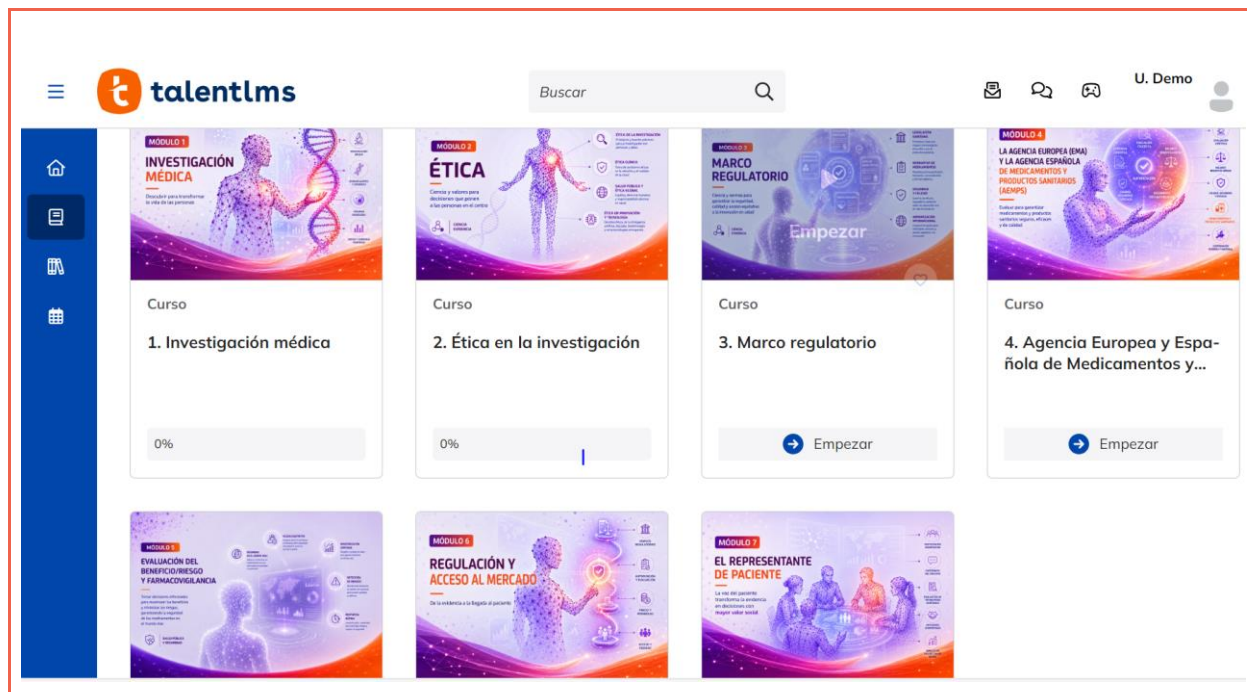
Trabajo desarrollado durante 2025

Durante 2025, la Fundación Dr. Torrent-Farnell ha llevado a cabo un proceso integral de revisión, actualización y rediseño del curso Summer School, con el objetivo de acercar esta formación a un número más amplio de pacientes y representantes de pacientes de España y Latinoamérica.

El programa tiene como finalidad facilitar el conocimiento y la comprensión del ciclo de vida de un medicamento, desde las primeras fases de investigación y desarrollo hasta su evaluación, regulación y acceso. Esta formación proporciona herramientas para que los pacientes puedan participar de manera informada en fases tempranas del diseño de estudios clínicos, en procesos de evaluación y en espacios de deliberación como los comités de ética asistencial o de investigación.

La reorganización del programa en dos niveles complementarios responde a la voluntad de adaptar la formación a diferentes disponibilidades, intereses y grados de experiencia.

El Nivel I, en formato online, está pensado para acercar estos contenidos a todas aquellas personas interesadas en comprender mejor la vida de un medicamento, pero que no disponen del tiempo o de la posibilidad de participar en una formación presencial intensiva. Este nivel facilita un aprendizaje progresivo y flexible, complementado con tres sesiones online de seguimiento y revisión y un taller específico sobre armonización de medicamentos.



El Nivel II, en formato presencial en Barcelona, ofrece una formación avanzada e intensiva, orientada a profundizar en los contenidos y reforzar su aplicación práctica. El nuevo formato pasa de cinco a cuatro días, manteniendo los talleres, las ponencias magistrales, las dinámicas participativas y los espacios de debate con profesionales y expertos de primer nivel.

Esta nueva estructura permite ampliar el acceso a la formación, adaptarla mejor a las necesidades de los participantes y facilitar que más representantes de pacientes de España y Latinoamérica puedan adquirir conocimientos y herramientas para participar de manera activa, informada y responsable en la investigación, la evaluación, la regulación, el acceso a los medicamentos y la bioética.

ALCANCE DE LA REVISIÓN

- Revisión y actualización de los contenidos técnicos y pedagógicos del programa.
- Reorganización del itinerario en dos niveles formativos complementarios.
- Diseño del Nivel I en formato online, con recursos para el aprendizaje autónomo y progresivo.
- Incorporación de tres sesiones online de seguimiento y revisión de los contenidos.
- Diseño de un taller online sobre armonización de medicamentos.
- Redefinición metodológica y organizativa del Nivel II presencial en Barcelona.
- Adaptación del programa presencial de cinco a cuatro días, preservando los elementos de mayor valor formativo.
- Revisión de los talleres, las dinámicas prácticas, las ponencias magistrales y los espacios de debate.
- Coordinación con docentes y expertos en investigación, regulación, evaluación, acceso a los medicamentos, farmacoeconomía y bioética.
- Preparación y actualización de los materiales formativos y adecuación de la plataforma virtual.
- Elaboración de un dossier de colaboración y captación de recursos para facilitar el acceso de representantes de pacientes al programa mediante becas formativas.

Este rediseño representa una evolución del modelo formativo que mantiene el rigor científico, la calidad docente y el enfoque participativo del Summer School, al tiempo que lo convierte en un programa más accesible, flexible y adaptado a las necesidades actuales de los pacientes.

“ El Summer School no es solo un curso: es una infraestructura de participación informada de los pacientes.

Nivel I: formación online con seguimiento

Una base común de conocimiento, accesible y flexible

El Nivel I se ha diseñado como una formación online progresiva y accesible, dirigida a pacientes y representantes de pacientes interesados en conocer y comprender mejor el ciclo de vida de un medicamento, pero que no disponen del tiempo o de la posibilidad de participar en una formación presencial intensiva.

El nuevo formato permite seguir los contenidos de manera flexible y facilita el acceso al programa a participantes de España y Latinoamérica.

Elementos del Nivel I

- Contenidos online actualizados y estructurados por bloques temáticos.
- Tres sesiones online de revisión y seguimiento para resolver dudas y consolidar los aprendizajes.
- Un taller online específico sobre armonización de medicamentos.
- Recursos de evaluación y seguimiento del progreso.
- Preparación de los participantes que quieran continuar la formación en el Nivel II presencial.

CONTENIDOS

Los contenidos abordan las principales etapas de la vida de un medicamento: - Investigación biomédica y clínica; diseño y desarrollo de los ensayos clínicos - Regulación de medicamentos y funciones de las agencias reguladoras. - Evaluación de tecnologías sanitarias y análisis beneficio-riesgo. - Medicamentos huérfanos, pediátricos, terapias avanzadas y acceso al mercado. - Bioética, participación independiente y comunicación de la perspectiva del paciente.

Nivel II: formación presencial intensiva en Barcelona

Cuatro días de talleres, ponencias magistrales y debate

El Nivel II se ha redefinido como una formación presencial avanzada e intensiva de cuatro días en Barcelona. El nuevo formato concentra la experiencia que anteriormente se desarrollaba en cinco días, preservando los elementos que aportan más valor práctico, docente y relacional al programa.

Una experiencia formativa de alto valor añadido

- Talleres prácticos para aplicar los conocimientos adquiridos en el Nivel I.
- Ponencias magistrales impartidas por profesionales y expertos de referencia.
- Debates sobre casos, dilemas y retos reales.
- Espacios de formación compartida entre representantes de pacientes, investigadores y otros agentes del sistema de salud.
- Creación de red y de una comunidad de participantes capacitados para intervenir en espacios de investigación, evaluación y decisión.

Un rediseño orientado a la accesibilidad y la participación

La nueva estructura en dos niveles reduce las barreras de desplazamiento y disponibilidad, adapta la formación a diferentes grados de interés y experiencia y permite ampliar el alcance territorial del programa.

Al mismo tiempo, concentra la presencialidad en las actividades de mayor valor práctico y relacional y facilita que un número más amplio de representantes de pacientes de España y Latinoamérica pueda acceder a los conocimientos necesarios para participar de manera informada en fases iniciales del diseño de estudios clínicos, procesos de evaluación y comités de ética.

La Fundación ha trabajado también en la elaboración de un dossier de colaboración y captación de recursos para facilitar el acceso al programa mediante becas formativas, con independencia de la situación económica o geográfica de los participantes.

[Más información sobre el Summer School](#)

26.º retorno social de la investigación de la Fundación La Marató de 3Cat

Sant Joan Despí, 19 de junio de 2025

La Fundación Dr. Torrent-Farnell participó en el acto anual de retorno social de la investigación financiada por La Marató de 2019, dedicada a las enfermedades minoritarias.

El encuentro reunió a equipos investigadores, comunidad científica, personas afectadas y representantes de la sociedad civil para compartir los resultados de 41 proyectos de investigación financiados gracias a la solidaridad ciudadana.

VALOR DE LA PARTICIPACIÓN

- Conocer los avances en nuevas herramientas diagnósticas, medicina de precisión y terapias personalizadas.
- Reforzar el diálogo entre investigación y comunidad de pacientes.
- Visibilizar la necesidad de dar continuidad a la financiación de la investigación en enfermedades minoritarias.
- Compartir el espacio con representantes de asociaciones y personas afectadas.



Participación en la IV Reunión EndoInnova

Madrid, junio de 2025

Iolanda Arbiol, directora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell, participó en la IV edición de EndoInnova 2025, un encuentro científico hispanolusitano centrado en los avances en el abordaje de la acromegalia y el síndrome de Cushing.

La jornada reunió a profesionales y expertos nacionales e internacionales con el objetivo de compartir conocimiento, experiencias de la práctica clínica y nuevas perspectivas sobre el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades endocrinas minoritarias.

APORTACIÓN DE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

En representación de la perspectiva de los pacientes, la directora de la Fundación compartió las necesidades, inquietudes y experiencias de las personas afectadas por estas patologías.

Durante su intervención, destacó que la eficacia de los tratamientos no debe valorarse únicamente a partir del control hormonal o de los resultados clínicos, sino que también debe tenerse en cuenta su impacto real en el bienestar emocional, la autonomía, la funcionalidad y la vida cotidiana de cada persona.

Su participación puso de relieve la importancia de incorporar la experiencia de los pacientes en la evaluación de los tratamientos y en la toma de decisiones, así como la necesidad de avanzar hacia una atención más personalizada, humana y multidisciplinar.

La presencia de la Fundación en este encuentro contribuyó a reforzar el diálogo entre profesionales y pacientes y a dar visibilidad a las necesidades que persisten más allá del diagnóstico y del control clínico de la enfermedad.



Participación como ponente en la IV Jornada Multidisciplinar de Epidermólisis Bullosa Hereditaria

Barcelona, 26 junio de 2025

Iolanda Arbiol, directora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell, participó como ponente en la IV Jornada Multidisciplinar de Epidermólisis Bullosa Hereditaria, celebrada en el Aula Magna del Hospital Clínic de Barcelona bajo el lema «La EB de la infancia a la vejez».

El encuentro, organizado conjuntamente con DEBRA y Piel de Mariposa, reunió a profesionales de diferentes especialidades para compartir conocimiento y experiencias sobre la atención a las personas con epidermólisis bullosa a lo largo de todas las etapas de la vida.

El programa abordó la atención durante la infancia y la adolescencia, la transición a la edad adulta, el envejecimiento, el manejo multidisciplinar, los cuidados específicos, las novedades terapéuticas y los aspectos psicosociales vinculados a la enfermedad.

EL VALOR COMPLEMENTARIO DE LA PLATAFORMA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DE LA FIET

En el marco del bloque dedicado a los aspectos psicosociales de la epidermólisis bullosa, la directora de la Fundación impartió la ponencia «¿Cómo puede ayudar una plataforma de enfermedades minoritarias?».

Durante su intervención, puso en valor la complementariedad entre las asociaciones específicas de pacientes y las plataformas o fundaciones de carácter transversal.



Las asociaciones aportan el conocimiento profundo de la patología, la experiencia directa de las personas afectadas y las familias, el acompañamiento especializado y la defensa de las necesidades propias de cada comunidad. La Fundación complementa esta labor con una mirada global sobre las enfermedades minoritarias, que permite identificar necesidades compartidas, conectar entidades y

trasladar sus demandas a profesionales, instituciones, administraciones y otros agentes del sistema de salud.

agents del

La ponencia destacó, entre otras aportaciones, la creación de espacios de trabajo en red; la formación de representantes de pacientes; el desarrollo de proyectos formativos, divulgativos y de investigación; la interlocución institucional; la transferencia de conocimiento, y el impulso de estudios cualitativos y cuantitativos que permitan recoger la experiencia de las personas afectadas y generar evidencia útil para orientar servicios, proyectos y políticas públicas.

La participación de la Fundación contribuyó a reforzar la colaboración con DEBRA y Piel de Mariposa y a poner de relieve que el trabajo transversal no sustituye la labor de las asociaciones, sino que la complementa, amplía su proyección y facilita la construcción de respuestas compartidas ante los retos comunes de las enfermedades minoritarias.



Participación en la presentación de la Feria «Sí, y mejor»

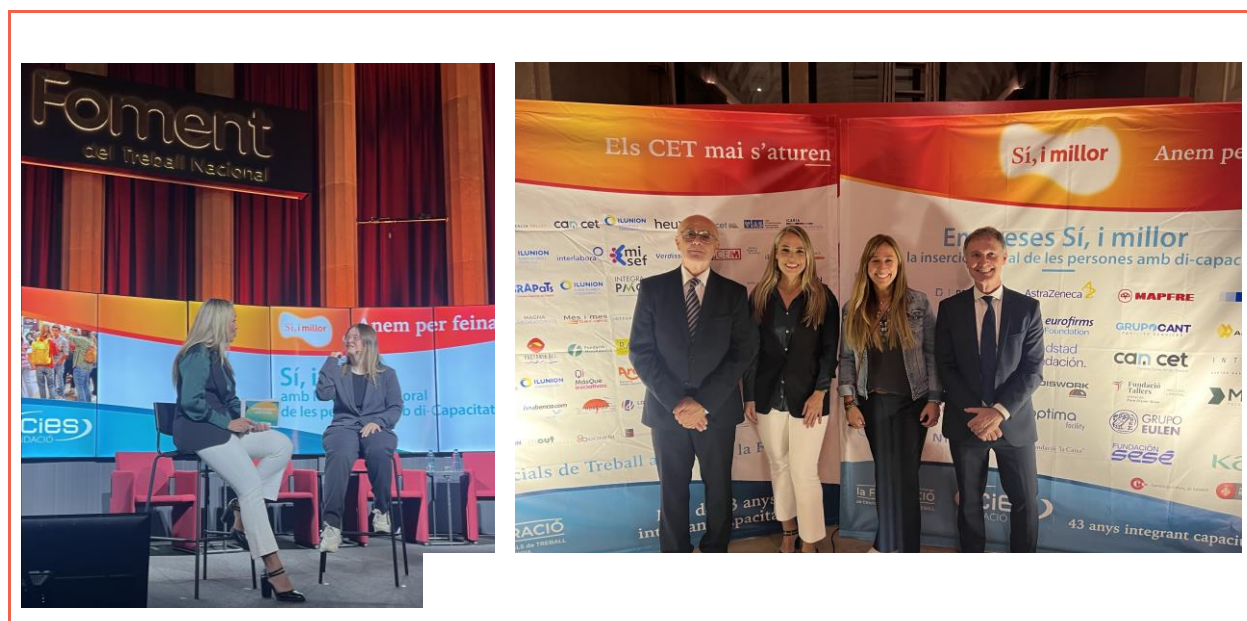
Barcelona, 13 de octubre 2025

La Plataforma Enfermedades Minoritarias de la Fundación Dr. Torrent-Farnell participó en la jornada de presentación de la Feria «Sí, y mejor», celebrada en Foment del Treball, un espacio orientado a promover la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

El encuentro puso de relieve que el trabajo es un factor esencial de autonomía, dignidad, desarrollo personal y participación social. Para muchas personas con enfermedades minoritarias o crónicas, el acceso y la permanencia en el empleo continúan condicionados por barreras de conocimiento, adaptación y reconocimiento de las necesidades específicas.

UNA MIRADA INTEGRAL DE LA SALUD

Esta participación amplía la acción de la Fundación más allá del ámbito clínico y conecta salud, derechos sociales, empleo y calidad de vida. También facilita la relación con entidades y agentes comprometidos con la inclusión laboral.



“ Sin trabajo, no hay autonomía

Feria «Sí, y mejor». Foment del Treball 2025.

Participación en el Congreso de la Liga Reumatológica Española

Sesión en línea, noviembre de 2025

investigación» n la mesa «Los pacientes: agentes activos en la investigación»

Iolanda Arbiol, directora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell, participó como ponente en la mesa «Los pacientes: agentes activos en la investigación. ¿Cómo participar y cómo influir en la industria farmacéutica y en las administraciones públicas?», dirigida a asociaciones de pacientes de toda España y retransmitida en formato virtual.



La sesión reunió a representantes de pacientes y profesionales vinculados a la investigación y al patient advocacy para reflexionar sobre los mecanismos que permiten avanzar hacia una participación real, informada y efectiva de las personas afectadas en la investigación y en los procesos de toma de decisiones.

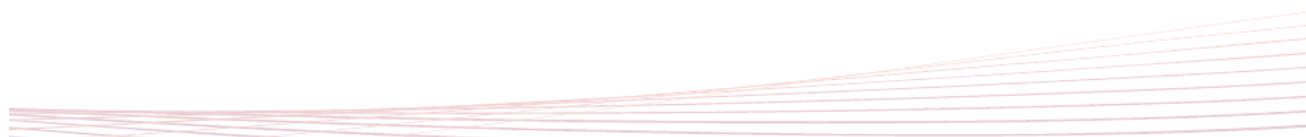
FORMAR PARA TRANSFORMAR

Durante su intervención, titulada «Formar para transformar: el impacto de la Summer School en la participación real de los pacientes», la directora de la Fundación presentó la experiencia de la Summer School de Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso a los Medicamentos.

La ponencia puso de relieve que la participación de los pacientes no puede limitarse a una presencia testimonial, sino que requiere formación, conocimiento y herramientas que permitan intervenir con autonomía y capacidad de incidencia.

La Summer School facilita a los representantes de pacientes la comprensión del ciclo de vida de los medicamentos y los prepara para participar en la identificación de prioridades de investigación, en el diseño de estudios, los comités y grupos de trabajo, los procesos de evaluación y el diálogo con investigadores, profesionales sanitarios, administraciones públicas e industria farmacéutica.

La participación de la Fundación en esta mesa permitió compartir la experiencia acumulada en la capacitación de representantes de pacientes y reforzar uno de sus principales ejes de trabajo: transformar la experiencia de convivir con una enfermedad en conocimiento, participación informada y capacidad de influencia en los espacios de decisión.



Organización de la Jornada «Enfermedades Minoritarias Hepáticas. La necesidad del trabajo en red»

Barcelona, 18 de noviembre de 2025

La Fundació Dr. Torrent-Farnell, a través de la Plataforma Enfermedades Minoritarias, organizó esta jornada en la Sala Francesc Cambó del Recinte Modernista de Sant Pau.

La actividad creó un espacio de encuentro entre personas afectadas, familias, profesionales sanitarios, entidades de pacientes y representantes institucionales para abordar el diagnóstico, el tratamiento, la investigación, la calidad de vida y la coordinación asistencial.

CONTENIDOS Y ENFOQUE

- Mesa institucional y testimonios en primera persona. - Actualización clínica sobre diagnóstico, tratamiento e investigación. - Debate sobre retraso diagnóstico, síntomas invisibles e impacto vital. - Análisis de la coordinación entre profesionales, centros y asociaciones. - Trabajo en red para que sea el conocimiento el que viaje y no siempre el paciente.



PATOLOGÍAS ABORDADAS

La jornada trató sobre la colangitis biliar primaria, colangitis esclerosante primaria, síndromes de solapamiento, colestasis intrahepática familiar progresiva y déficit de lipasa ácida lisosomal, entre otras enfermedades hepáticas de baja prevalencia.

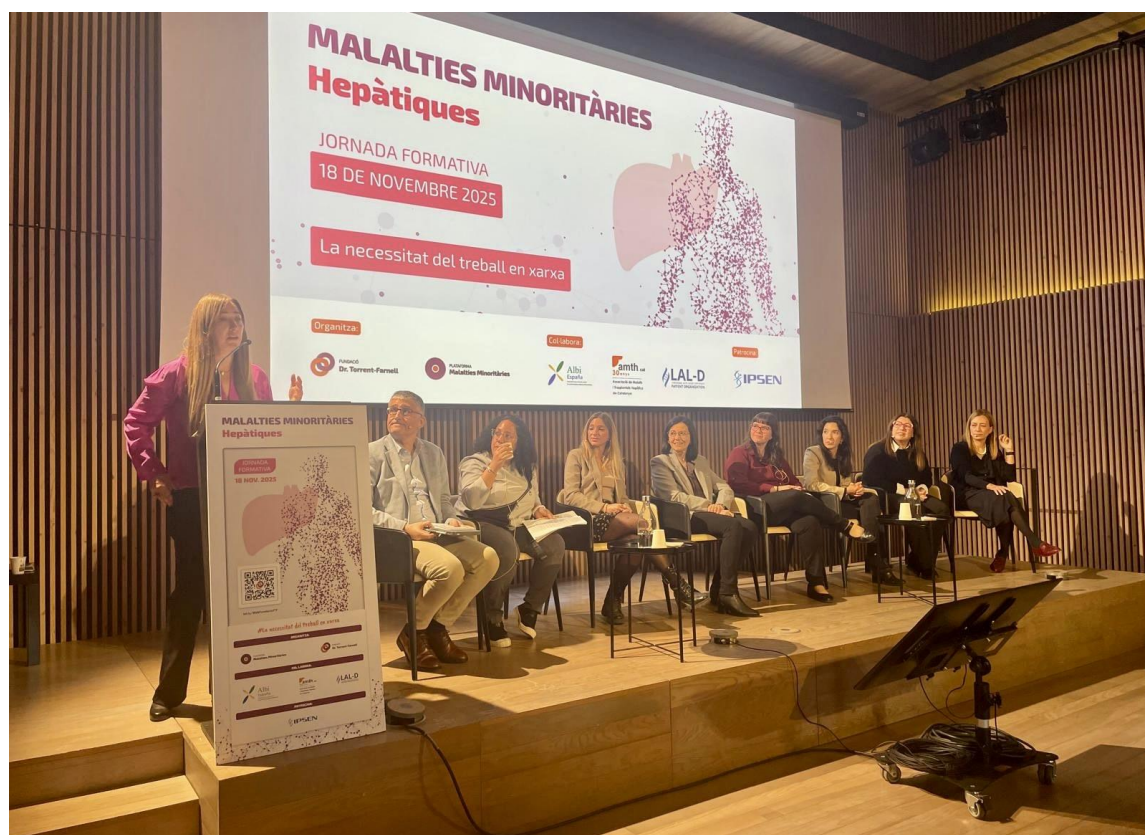
PARTICIPACIÓN Y COLABORACIONES

Participaron profesionales de diferentes disciplinas y centros de referencia, así como entidades de pacientes que contribuyeron a definir los contenidos y aportar la experiencia vivida. La jornada contó con el apoyo de IPSEN.

IMPACTO

El encuentro reforzó la necesidad de una atención coordinada, equitativa y centrada en la persona. También generó materiales audiovisuales que permiten mantener vivo el conocimiento compartido y ampliar su alcance más allá de la sesión presencial.

“ La calidad del sistema sanitario no se mide únicamente en indicadores clínicos, sino también en cómo responde a las necesidades y expectativas de las personas.



Información de la jornada

Apoyo al proyecto educativo «BAT No me mires así»

Corbera de Llobregat, 2025

La Fundación Dr. Torrent-Farnell, conjuntamente con la asociación DEBRA - Piel de Mariposa, apoyó el trabajo de investigación de bachillerato de Ànnia Pujol Castelló, alumna de Sant Ignasi - Jesuïtes de Sarrià, centrado en la creación de una herramienta educativa para favorecer la comprensión y el bienestar de las personas que conviven con enfermedades minoritarias.

El proyecto analiza la epidermólisis bullosa ¿conocida como piel de mariposa? y la realidad de las enfermedades minoritarias desde una perspectiva sanitaria, social, educativa y ética. También reflexiona sobre la diversidad, la inclusión, la no discriminación y los derechos de las personas afectadas.

Como resultado del trabajo se diseñó el BAT «No me mires así», una actividad educativa inspirada en el proyecto DeBAT a BAT. Llegir i llegir-se de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona.

Mediante álbumes ilustrados, la propuesta promueve el diálogo y la reflexión entre niños sobre emociones como el miedo, la soledad, la timidez, la esperanza y la necesidad de sentirse aceptado. Estos contenidos permiten introducir la realidad de la piel de mariposa y reflexionar sobre el impacto emocional y social de las enfermedades minoritarias.

IMPACTO DE LA ACTIVIDAD

El BAT se implementó en la Biblioteca Municipal de Can Baró, en Corbera de Llobregat, en colaboración con la responsable de la sala infantil y de las actividades dirigidas a los centros educativos.

- 7 sesiones educativas
- 138 niños participantes
- Lectura, conversación y reflexión sobre diversidad, enfermedad, emociones e inclusión
- Identificación y rechazo de estereotipos, prejuicios y actitudes discriminatorias



SENSIBILIZACIÓN DESDE EL ÁMBITO EDUCATIVO Y COMUNITARIO

La iniciativa contribuye a dar a conocer las enfermedades minoritarias con un lenguaje adaptado a la infancia, promover la empatía y el respeto por las diferencias y reforzar la inclusión social de las personas afectadas.

Para la Fundación, el proyecto pone en valor el potencial de las bibliotecas y la lectura como herramientas de sensibilización, diálogo y transformación social, y abre la posibilidad de extender esta metodología a otros centros educativos, bibliotecas y municipios.

A partir de la experiencia desarrollada en la Biblioteca Municipal de Can Baró, la Fundación trabaja para extender el BAT «No me mires así» a bibliotecas de otros municipios y ampliar el alcance de esta iniciativa educativa y de sensibilización.



“ Si enseñamos a los niños a comprender la diversidad y a vivirla con naturalidad, no será necesario hablar de inclusión, sino de convivencia.

Jornada de trabajo con la Fundación IRES

Barcelona, 26 de noviembre de 2025

En el marco del acuerdo de colaboración firmado entre la Fundación Dr. Torrent-Farnell y la Fundación IRES, se celebró un encuentro de trabajo con el objetivo de establecer líneas de actuación concretas y avanzar en el desarrollo de los compromisos compartidos en relación con el acogimiento y la adopción de niños con enfermedades minoritarias.

La Fundación IRES gestiona el Servicio de Acogimientos Familiares y de Adopción de Niños con Necesidades Especiales del Institut Català de l'Acol·liment i de l'Adopció de la Generalitat de Catalunya. Su experiencia en el acompañamiento social, psicológico y educativo de las familias se complementa con el conocimiento, la red sanitaria y la relación con las entidades de pacientes de la Fundación Dr. Torrent-Farnell.

La reunión permitió compartir necesidades, identificar recursos y concretar posibles acciones para facilitar que las familias interesadas en acoger o adoptar a un niño con una enfermedad minoritaria dispongan de información rigurosa, orientación especializada y acceso a redes de apoyo.

Líneas de actuación compartidas

- Facilitar información específica a las familias sobre las características de la patología, el diagnóstico, la atención especializada y las posibles necesidades de seguimiento del niño.
- Promover la participación de profesionales sanitarios en los espacios de formación y valoración de las familias, cuando las características del proceso de acogimiento o adopción lo requieran.
- Preparar sesiones informativas y recursos sobre patologías concretas, dirigidos tanto a las familias como a los profesionales que las acompañan.
- Facilitar el acceso de las familias a asociaciones y entidades de pacientes relacionadas con la enfermedad del niño, favoreciendo el apoyo entre iguales y el intercambio de experiencias.
- Establecer mecanismos de coordinación entre los equipos técnicos de las dos fundaciones para dar respuesta a las necesidades detectadas durante los procesos de acogimiento, adopción y adaptación familiar.
- Explorar la elaboración de materiales compartidos para ayudar a los niños y a las familias a abordar la convivencia con una enfermedad minoritaria.
- Desarrollar acciones conjuntas de formación, sensibilización y comunicación que contribuyan a dar visibilidad a la realidad de los niños con enfermedades minoritarias en procesos de acogimiento o adopción.

Un puente entre salud, familia y tercer sector social

Esta línea de colaboración refuerza el papel de la Fundación Dr. Torrent-Farnell como puente entre el ámbito sanitario, las entidades de pacientes y el tercer sector social.

Las necesidades de los niños con enfermedades minoritarias no se limitan a la atención clínica, sino que pueden afectar también a los procesos familiares, educativos, sociales y comunitarios. Por este motivo, la coordinación entre profesionales, entidades y familias es esencial para reducir la incertidumbre, facilitar decisiones informadas y favorecer que el acogimiento o la adopción se desarrollen en las mejores condiciones posibles.

El encuentro permitió avanzar en la concreción del marco de colaboración establecido y reafirmar el compromiso de las dos fundaciones de continuar trabajando conjuntamente en beneficio de los niños y de las familias que los acogen.



“

Una alianza útil comienza escuchando necesidades y conectando recursos.

MEDALLA JOSEP TRUETA AL MÉRITO SANITARIO 2025 AL DR. JOSEP TORRENT-FARNELL

Barcelona, 12 de novembre de 2025

El Govern de la Generalitat de Catalunya distinguí, a títol póstumo, al Dr. Josep Torrent-Farnell con la Medalla Josep Trueta al Mèrit Sanitari 2025, en reconeixement a la seva contribució científica e institucional al sistema de salut i a la seva clau en la promoció del coneixement, la investigació i el tractament de les malalties minoritàries.

UNA TRAYECTORIA AL SERVICIO DE LA SALUD PÚBLICA

- Primer presidente electo del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos. - Miembro del Comité de Asesoría Científica de la EMA. - Primer director de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. - Director del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut. - Impulsor de la participació de los pacientes en los ámbitos de la regulación, la investigación y la evaluación de los medicamentos.



El acto oficial de entrega tuvo lugar en el Teatre Casino l'Aliança del Poblenou. La Sra. Carme Torrent-Farnell, patrona fundadora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell, recogió la distinción en nombre de su hermano, acompañada de familiares, compañeros, miembros del Patronato, profesionales y personas cercanas al Dr. Torrent-Farnell.

Para la Fundación, este reconocimiento tiene un valor especialmente significativo, porque pone de relieve el legado que inspira su misión: formar y capacitar a los pacientes, favorecer su participación informada en los espacios de decisión y promover un sistema de salud más equitativo, colaborativo y centrado en las personas.



“ Investigar en enfermedades minoritarias no es investigar en recursos de unos pocos, sino invertir en beneficio para toda la sociedad.

Dr. Josep Torrent-Farnell

[Noticia completa del reconocimiento](#)

INVESTIGACIÓN Y PUBLICACIONES

Tramitación de la publicación científica de los resultados del estudio sobre las necesidades de las personas con enfermedades minoritarias en Cataluña

Durante 2025, la Fundación Dr. Torrent-Farnell continuó trabajando, conjuntamente con el equipo investigador, en la revisión y tramitación editorial del artículo científico que recoge los resultados del estudio sobre las necesidades sanitarias, sociales, educativas y laborales de las personas con enfermedades minoritarias y de sus familias en Cataluña.

Este proceso incluyó el seguimiento del manuscrito presentado en el Orphanet Journal of Rare Diseases, la revisión de los contenidos y resultados, la incorporación de las modificaciones requeridas y la coordinación entre las personas autoras.

La publicación permite transferir los resultados a la comunidad científica, sanitaria e institucional, dar visibilidad a las necesidades expresadas por las personas afectadas y contribuir al desarrollo de políticas y servicios más ajustados a su realidad.

El trabajo editorial desarrollado durante 2025 culminó con la aceptación y publicación del artículo en febrero de 2026:

Health care, social, educational, and employment needs of individuals affected by rare diseases and their families in Catalonia, Spain. Orphanet Journal of Rare Diseases, 2026.

Referencia: Orphanet J Rare Dis. 2026 Feb 28;21(1):132. DOI: 10.1186/s13023-026-04281-x. PMID: 41764575.

Consultar la publicación científica

Esta publicación, revisada por pares en una revista internacional de referencia en enfermedades minoritarias, constituye un activo científico de la Fundación y una base de evidencia sólida para orientar futuros proyectos de investigación, formación e incidencia en políticas públicas.



PubMed®

Advanced [User Guide](#)

Save Email Send to Display options ⚙️

> Orphanet J Rare Dis. 2026 Feb 28;21(1):132. doi: 10.1186/s13023-026-04281-x.

Health care, social, educational, and employment needs of individuals affected by rare diseases and their families in Catalonia, Spain

Encarna Calmaestra-Carrillo ^{1 2}, Raul Vernet ¹, Josep Torrent-Farnell ^{# 3},
 Iolanda Arbiol-Rodríguez ³, Àngels Cardona Cardona ⁴, Jennifer Grau-Sánchez ¹,
 Misericòrdia Carles-Lavila ^{5 6}, Núria Codern-Bové ^{7 8 9}

Affiliations + expand
 PMID: 41764575 PMCID: PMC13059561 DOI: 10.1186/s13023-026-04281-x

FULL TEXT LINKS

Read free full text at: [BMC](#)

FREE Full text [PMC](#)

ACTIONS

“ Cite

🔖 Collections

🔗 Permalink

PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL Y GENERACIÓN DE SINERGIAS

Durante 2025, la Fundación continuó trabajando para garantizar la viabilidad, la continuidad y el crecimiento de sus actividades formativas, divulgativas y de investigación.

El desarrollo de los proyectos se vinculó a la construcción de alianzas con instituciones, empresas, fundaciones y entidades que comparten el compromiso con la formación, la participación de los pacientes y la equidad en salud.

Esta labor incluyó la identificación de posibles colaboradores, la presentación institucional de la Fundación, la elaboración de propuestas adaptadas a cada iniciativa y el seguimiento de los procesos de valoración y aprobación.

TRABAJO DESARROLLADO

- Diseño y actualización de dossiers de patrocinio vinculados a proyectos y actividades concretas.
- Preparación de propuestas adaptadas a diferentes modalidades y niveles de colaboración.
- Presentación de la Summer School de Investigación. Evaluación. Regulación y Acceso a los Medicamentos y búsqueda de financiación para facilitar becas a representantes de pacientes.
- Preparación de nuevas jornadas, actividades formativas e iniciativas para ejercicios posteriores.
- Mantenimiento de reuniones con empresas, instituciones, entidades y posibles colaboradores.
- Seguimiento de los contactos y de los procesos internos de valoración de posibles patrocinios y alianzas.

Esta línea de trabajo permite transformar las necesidades detectadas en proyectos viables, sostenibles y con capacidad de generar impacto.

Objetivo principal

Asociaciones y representantes de pacientes y de Identificar necesidades, cocrear contenidos y facilitar la participación.

Profesionales, hospitales y sociedades científicas y de Configurar programas rigurosos y redes de conocimiento.

Administraciones e instituciones
Compartir prioridades, promover la equidad y abrir vías de colaboración.

Industria farmacéutica y biotecnológica y de Buscar apoyo responsable para actividades y becas formativas.

Fundaciones y tercer sector
Conectar salud, apoyo social, educación, inclusión y comunidad.

DOSSIER INSTITUCIONAL DE COLABORACIÓN

Durante 2025 se elaboró un dossier para presentar la trayectoria, la misión y el impacto de la Fundación, así como los proyectos y las diferentes formas de colaboración disponibles.

El documento muestra cómo las aportaciones pueden contribuir a hacer posibles programas de formación, actividades divulgativas, jornadas, proyectos de sensibilización y otras iniciativas vinculadas a las finalidades fundacionales.

También incorpora información sobre las ventajas fiscales aplicables a particulares y empresas y sobre la emisión de los certificados de donación correspondientes.

Las organizaciones y personas interesadas en sumarse pueden colaborar a través de diferentes vías:

- Patrocinio de jornadas y actividades formativas. Apoyo a la organización, la producción técnica, la comunicación y la difusión de actividades concretas.
- Becas formativas para el Summer School.
- Financiación de plazas para facilitar el acceso de representantes de pacientes de España y **Latinoamérica, con independencia de su situación económica o geográfica.**
- **Apoyo a proyectos** de investigación y divulgación. Colaboración en estudios, publicaciones y materiales divulgativos sobre enfermedades minoritarias.
- Aportaciones y donaciones para las finalidades fundacionales.
- Contribuciones destinadas a dar continuidad a las líneas de trabajo de la Fundación.
- **Colaboraciones institucionales y cesión de espacios. Alianzas con instituciones, centros sanitarios** y de investigación, sociedades científicas y entidades del tercer sector.

Todas las aportaciones se registran y se destinan al desarrollo de las actividades y finalidades fundacionales, de acuerdo con su naturaleza, los convenios y acuerdos correspondientes y la normativa aplicable, con pleno respeto a los principios de transparencia y rendición de cuentas que rigen la actuación de la Fundación.

NUEVO ESPACIO WEB DE DONACIONES

Durante los últimos meses del año también se trabajó en el diseño y la preparación de un nuevo espacio web específico para facilitar las donaciones.

El proyecto se planteó con el objetivo de simplificar el proceso de colaboración, ofrecer diferentes canales de aportación y explicar de manera accesible cómo se transforman las donaciones en actividades y proyectos.

El nuevo espacio incorpora información sobre:

- Las diferentes modalidades de donación.
- El destino de las aportaciones.
- Los proyectos y las líneas de trabajo de la Fundación.
- Las ventajas fiscales aplicables.
- La solicitud del certificado de donación.

Estas actuaciones representan un paso adelante en la sostenibilidad de la Fundación y en la construcción de un modelo de financiación más diversificado, complementario a los patrocinios vinculados a actividades concretas.



[Qui som](#)
[Què fem](#)
[Barcelona Acadèmia de Pacients](#)
[Contacte](#)
[❤ Dona ara](#)

Amb la teva ajuda ho fem possible

Formació i empoderament

Impulsem activitats formatives perquè pacients i famílies disposin de més eines per comprendre, gestionar i participar activament en el procés de salut.

Informació accessible i rigorosa

Elaborem i difonem continguts útils i comprensibles per ajudar a prendre decisions informades.

Espais de trobada i d'orientació

Promovem jornades, sessions i iniciatives que connecten pacients, professionals i entitats.

Participació de la veu del pacient

Treballem perquè l'experiència del pacient sigui escoltada en àmbits com ara la investigació, l'avaluació i la millora del sistema de salut.

Colabora con la Fundación Dr. Torrent-Farnell

“La captación de recursos forma parte del proceso que permite transformar las necesidades detectadas en proyectos viables, sostenibles y con capacidad de generar impacto.

POR QUÉ COLABORAR CON LA FUNDACIÓN

La Fundación Dr. Torrent-Farnell ofrece a sus colaboradores una propuesta de valor diferenciada, basada en el rigor, la transversalidad y el impacto real en la vida de las personas con enfermedades minoritarias y crónicas.

UNA MIRADA TRANSVERSAL ÚNICA

Complementando la labor de las asociaciones centradas en una patología, la Fundación trabaja con una mirada global que conecta diferentes enfermedades, entidades y agentes del sistema de salud. Esto permite identificar retos compartidos, evitar duplicidades y dar espacio a enfermedades de muy baja prevalencia con menor capacidad de representación, huérfanas de tratamientos y de apoyo económico.

UN GOBIERNO Y UNA RED DE PRIMER NIVEL

El Patronato reúne experiencia de referencia en bioética, farmacología clínica, genética y regulación del medicamento, con la incorporación prevista de perfiles internacionales del advocacy de pacientes. La Plataforma Enfermedades Minoritarias, activa desde 2009, aporta una red consolidada de pacientes formados y entidades colaboradoras.

UNA INFRAESTRUCTURA FORMATIVA CONSOLIDADA

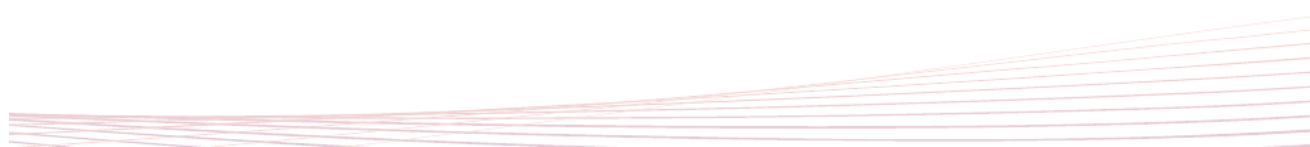
El Summer School de Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso a los Medicamentos, heredero de la EURORDIS Summer School y desarrollado con CIBERER y la AEMPS, es una infraestructura de participación informada que capacita a los representantes de pacientes para intervenir en ensayos clínicos, evaluación de tecnologías sanitarias y comités de ética.

IMPACTO MEDIBLE Y TRANSPARENCIA

La Fundación documenta su actividad en investigación con indicadores verificables, publica sus resultados en revistas científicas de referencia y rinde cuentas públicamente de acuerdo con la normativa catalana de fundaciones y bajo la supervisión del Protectorado de la Generalitat de Catalunya.

ALINEACIÓN CON LA AGENDA ESG Y DE RESPONSABILIDAD SOCIAL

Colaborar con la Fundación permite a empresas e instituciones materializar su compromiso con la salud, la equidad y la participación ciudadana, en línea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible y con el nuevo marco europeo de participación del paciente.



DESARROLLO WEB Y COMUNICACIÓN DIGITAL

Durante 2025, la Fundación ha continuado consolidando la web institucional como espacio de referencia para presentar su misión, las líneas de trabajo, el Patronato, las actividades y los recursos formativos y divulgativos.

La web ha permitido centralizar programas, formularios de inscripción, noticias, vídeos, materiales e información de transparencia, y dar continuidad a las actividades más allá del día de celebración.

LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS, UNA MIRADA A TRAVÉS DE LAS REDES

La Fundación y la Plataforma Enfermedades Minoritarias han mantenido una comunicación activa en LinkedIn, Instagram, X, YouTube y otros canales, combinando información institucional, contenidos de salud, testimonios, campañas de sensibilización y difusión de jornadas.

- Visibilización de patologías y de las entidades que representan a las personas afectadas.
- Difusión de testimonios en primera persona e intervenciones de profesionales.
- Comunicación de jornadas, programas, inscripciones y resultados.
- Recuperación de vídeos y contenidos de valor para que continúen generando conocimiento.
- Posicionamiento de la Fundación ante profesionales, instituciones y posibles colaboradores.

PATROCINIOS Y COLABORACIONES

La actividad desarrollada por la Fundación Dr. Torrent-Farnell durante 2025 ha sido posible gracias al apoyo, la confianza y la participación de personas, asociaciones de pacientes, profesionales, instituciones, centros sanitarios y de investigación, empresas y otras entidades que comparten su misión.

La Fundación quiere reconocer especialmente a las organizaciones que han contribuido al desarrollo de las jornadas, los programas formativos, la producción y difusión de contenidos, la cesión de espacios y la sostenibilidad de los proyectos.

ENTIDADES PATROCINADORAS

Durante 2025, las actividades y jornadas de la Fundación contaron con el patrocinio de:

- **BioCryst**
- **Recordati Rare Diseases**
- **Ipsen**

Su apoyo contribuyó a hacer posible la organización, la producción técnica, la comunicación y el desarrollo de diferentes actividades formativas y divulgativas.

DONACIONES Y APOYO EMPRESARIAL

La Fundación también recibió aportaciones destinadas a dar continuidad a sus finalidades y proyectos por parte de:

- **Centre d'Estudis Montseny**
- **Kant Suprem**
- **Tierat**

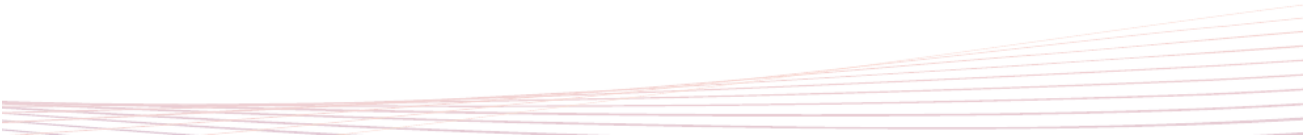
Estas aportaciones contribuyen a diversificar las fuentes de financiación de la Fundación y a reforzar su capacidad para impulsar iniciativas de formación, sensibilización, participación y generación de conocimiento.

COLABORACIONES INSTITUCIONALES Y PROFESIONALES

Las actividades de 2025 también contaron con la participación y la colaboración de:

- Recinte Modernista de Sant Pau e Institut de Recerca Sant Pau. - Vall d'Hebron Institut de Recerca y profesionales de los centros sanitarios participantes. - Fundación La Marató de 3Cat. - Fundación IRES. - Ifarcedis - Asociaciones de pacientes y entidades vinculadas a las patologías abordadas. - Profesionales sanitarios, investigadores, docentes y representantes institucionales que participaron en las diferentes actividades.

La Fundación agradece la confianza de todas las personas y organizaciones que han contribuido a hacer posibles las actividades de 2025.



RESUMEN ECONÓMICO, SOSTENIBILIDAD Y TRANSPARENCIA

La sostenibilidad económica continúa siendo un reto prioritario para la Fundación Dr. Torrent-Farnell. El ejercicio 2025 refleja la realidad de una entidad joven que ha desplegado su actividad, desarrollado nuevos proyectos y consolidado una base institucional y relacional, pero que todavía debe ampliar y diversificar sus fuentes de financiación para garantizar la continuidad y el crecimiento de las iniciativas.

UN MODELO TRANSVERSAL AL SERVICIO DE LA EQUITAD

La Fundación desarrolla una actividad principalmente formativa, divulgativa y de generación de conocimiento, con una mirada transversal sobre las enfermedades minoritarias.

Este modelo complementa la labor imprescindible de las asociaciones específicas de pacientes, facilita el trabajo en red entre entidades, profesionales sanitarios, investigadores, administraciones e industria farmacéutica, y permite impulsar iniciativas compartidas entre diferentes comunidades.

El carácter transversal de los proyectos comporta un reto específico de sostenibilidad, ya que las actividades no siempre están vinculadas a una única patología, a un tratamiento concreto o a un colectivo con una elevada capacidad de representación y movilización pública.

Al mismo tiempo, esta transversalidad es precisamente lo que permite a la Fundación trabajar con criterios de equidad y ofrecer visibilidad, formación y oportunidades de participación a personas con enfermedades de muy baja prevalencia, sin tratamientos específicos o con menos recursos y capacidad de representación.

Por este motivo, la diversificación de las fuentes de financiación y la construcción de alianzas estables son esenciales para garantizar la continuidad de un modelo que pone el conocimiento, la participación de los pacientes y el trabajo compartido al servicio de todos los colectivos.

DESTINO DE LOS RECURSOS

Las aportaciones recibidas durante 2025 han sido registradas y destinadas al desarrollo de las actividades y finalidades fundacionales, de acuerdo con su naturaleza, los convenios y acuerdos correspondientes y la normativa aplicable.

Los recursos obtenidos se han destinado principalmente a:

- La organización de actividades formativas y divulgativas.
- La producción técnica, la comunicación y la difusión de las jornadas.
- La elaboración, la actualización y la revisión de contenidos.
- La coordinación institucional y la gestión de los proyectos.
- El desarrollo de nuevas iniciativas y líneas de trabajo.
- La creación de herramientas para facilitar la información, la participación de los pacientes y el trabajo en red.

LECTURA DEL RESULTADO DEL EJERCICIO

El resultado del ejercicio 2025 es de -6.540.82 euros. Este resultado se explica por la fase de despliegue institucional en la que se encuentra la Fundación: durante 2025 se han asumido gastos de consolidación de estructura, personal y producción de actividades que todavía no se corresponden con un volumen de ingresos plenamente desarrollado. La diversificación de patrocinios, donaciones y becas formativas prevista para los próximos ejercicios tiene por objetivo equilibrar progresivamente la cuenta de resultados y garantizar la sostenibilidad del proyecto.

INFORMACIÓN ECONÓMICA DEL EJERCICIO

La información económica detallada del ejercicio 2025 se presenta en el anexo de esta memoria, que incorpora el balance de situación y la cuenta de resultados de la Fundación.

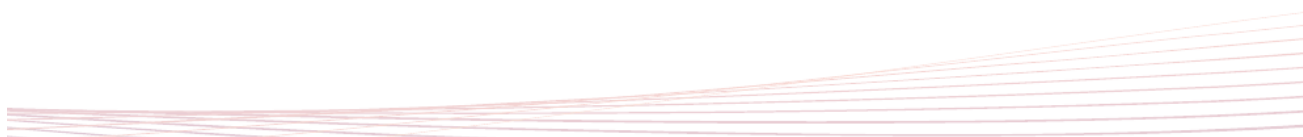
Esta documentación permite consultar la situación patrimonial de la entidad, los ingresos y los gastos del ejercicio, así como el resultado correspondiente al período.

Los datos económicos se presentan una vez finalizado el cierre contable y aprobadas las cuentas anuales por los órganos competentes.

Véase el anexo: Balance de situación y cuenta de resultados del ejercicio 2025.

La memoria económica completa, las cuentas anuales y la documentación correspondiente se publicarán también en el apartado de transparencia de la Fundación, de acuerdo con la normativa aplicable.

La Fundación reafirma su compromiso con una gestión responsable, transparente y orientada a la sostenibilidad y al impacto social.



AGRADECIMIENTOS

La Fundación Dr. Torrent-Farnell quiere expresar su agradecimiento a todas las personas, entidades e instituciones que han contribuido a hacer posible la actividad desarrollada durante 2025.

Gracias, especialmente, a las personas afectadas y a sus familias, que han compartido su experiencia, sus necesidades y su conocimiento, y que han participado activamente en el diseño y el desarrollo de las iniciativas. Su voz y su capacidad de transformación orientan nuestra misión y nos impulsan a continuar promoviendo una participación informada, independiente y con capacidad real de incidencia.

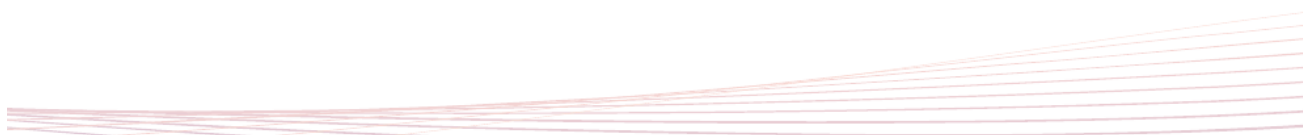
Queremos reconocer también a los compañeros, las amistades y las personas vinculadas al Dr. Josep Torrent-Farnell que se han sumado a la construcción de este proyecto. Sus consejos, contactos, recomendaciones y muestras de confianza nos ayudan a mantener vivo su legado y a consolidar una Fundación al servicio de las personas afectadas que son, y quieren continuar siendo, motor de cambio.

Gracias a los profesionales sanitarios, investigadores, docentes y expertos que han aportado su tiempo, conocimiento y compromiso, así como a las asociaciones de pacientes y entidades sociales que trabajan cada día para dar apoyo, visibilidad y voz a las personas afectadas.

Nuestro reconocimiento se extiende a las instituciones públicas, los centros sanitarios y de investigación, las sociedades científicas, los patrocinadores, los donantes y las entidades colaboradoras que han confiado en los proyectos de la Fundación.

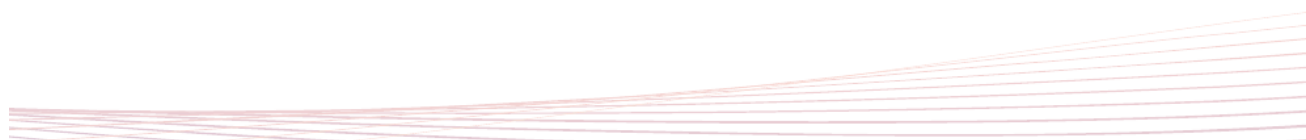
Y gracias a todas las personas que, desde la discreción, la generosidad y la implicación, nos acompañan en este camino compartido que continuamos construyendo entre todos.

Gracias por formar parte de este proyecto y contribuir a hacerlo posible.





ANEXO I



BALANCE DE SITUACIÓN 2025

FUNDACIÓN DR. TORRENT FARNELL
A 31 de diciembre de 2025.

Balance de situación	2025
ACTIVO	
A) ACTIVO NO CORRIENTE	0,00
B) ACTIVO CORRIENTE	9.016,26
II. Usuarios, patrocinadores y deudores de las actividades y otras cuentas a cobrar	6.651,45
7. Otros créditos con las administraciones públicas	6.651,45
VI. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	2.364,81
1. Tesorería	2.364,81
TOTAL ACTIVO (A + B)	9.016,26
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	
A) PATRIMONIO NETO	-5.976,61
A-1) Fondos propios	-5.976,61
I. Fondos dotacionales o fondos sociales	15.500,00
1. Fondos dotacionales o fondos sociales	30.000,00
2. Fondos dotacionales o fondos sociales pendientes de desembolsar	-14.500,00
III. Excedentes de ejercicios anteriores	-14.935,79
2. Excedentes negativos de ejercicios anteriores	-14.935,79
V. Excedente del ejercicio (positivo o negativo)	-6.540,82
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	14.992,87
IV. Acreedores por actividades y otras cuentas a pagar	14.992,87
2. Acreedores varios	5.443,30
3. Personal (remuneraciones pendientes de pago)	2.914,64
4. Pasivos por impuesto corriente y otras deudas con las administraciones públicas	6.634,93
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	9.016,26

Nota: este balance de situación se presenta, a efectos informativos, con los datos correspondientes al ejercicio 2025. Las cuentas anuales oficiales formuladas y presentadas ante el Protectorado incluyen la información comparativa del ejercicio anterior, de acuerdo con la normativa contable aplicable.

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS 2025

FUNDACIÓN DR. TORRENT FARNELL
Período: de enero a diciembre. Fecha: 29/06/2026.

Cuenta de pérdidas y ganancias	2025
1. Ingresos por las actividades	73.192,82
b) Prestaciones de servicios	15.600,00
705 Prestaciones de servicios	15.600,00
d) Ingresos por promoción, patrocinio y colaboración	57.592,82
723 Ingresos por patrocinadores y colaboradores	57.592,82
7. Gastos de personal	78.583,63
a) Sueldos, salarios y asimilados	59.682,31
640 Sueldos y salarios	59.682,31
b) Cargas sociales	18.901,32
642 Seguridad social a cargo de la entidad	18.901,32
8. Otros gastos de explotación	24.263,02
a) Servicios exteriores	24.331,60
621 Arrendamientos y cánones	-1.958,19
623 Servicios de profesionales independientes	-3.730,95
626 Servicios bancarios y similares	-22,04
627 Publicidad, propaganda y relaciones	-2.171,72
628 Suministros	-392,03
629 Otros servicios	16.056,67
b) Tributos	68,58
639 Ajustes positivos en imposición indirecta	68,58
10. Subvenciones, donaciones y legados traspasados	19.981,74
726 Donaciones y legados de capital traspasados al excedente	19.981,74
13. Otros resultados	3.131,27
678 Gastos excepcionales	-90,00
778 Ingresos excepcionales	3.221,27
I) Resultado de explotación	-6.540,82
III. Resultado antes de impuestos (I+II)	-6.540,82
IV) Resultado del ejercicio (III+19)	-6.540,82

Nota: el balance de situación y la memoria económica completa forman parte de las cuentas anuales aprobadas por los órganos competentes y se publican en el apartado de transparencia de la Fundación, de acuerdo con la normativa catalana de fundaciones.