

MEMÒRIA D'ACTIVITATS

2025

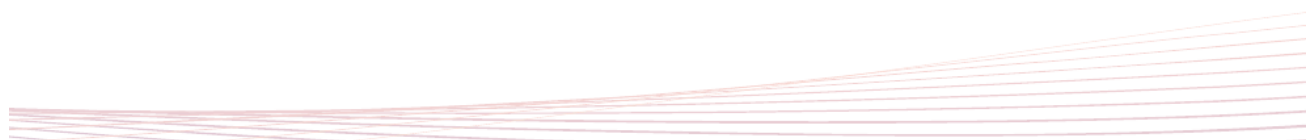


FUNDACIÓ

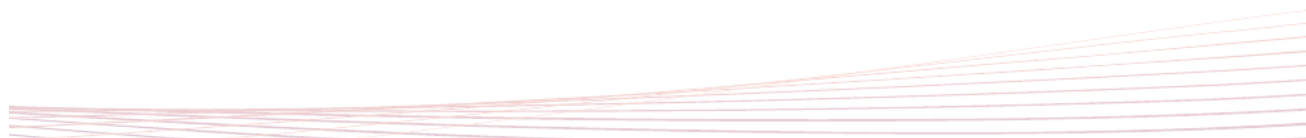
Dr. Torrent-Farnell

ÍNDEX

Carta de presentació	4
D'una trajectòria consolidada a una Fundació amb vocació de futur	5
Constitució legal i governança	6
Òrgans de govern	6
<i>Patrona Fundadora: Sra. Carme Torrent-Farnell</i>	7
<i>President: Dr. Màrius Morlans Molina</i>	8
<i>Secretària: Sra. Iolanda Arbiol Rodríguez</i>	8
<i>Vocal: Dra. Cristina Avendaño Solá</i>	9
<i>Vocal: Dra. Rosa Morros Pedrós</i>	9
<i>Vocal: Dra. Teresa Pàmols Ros</i>	10
<i>Vocal: Sr. Lluís Segú Tolsà</i>	10
<i>En memòria de Lluís Segú Tolsà</i>	11
<i>Vocals/patrons proposats</i>	12
Missió, visió i valors	13
Finalitats fundacionals	14
Alineació amb els ODS i el Marc Europeu	16
El valor de l'empoderament en la nostra acció fundacional	16
Activitats formatives i divulgatives 2025	17
18a Jornada del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries	18
1a Jornada sobre la síndrome de Cushing	20
Redisseny curs <i>Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso</i>	22
Redisseny NIVELL I <i>Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso</i>	23
Redisseny NIVELL II <i>Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso</i>	25
Retorn social de la recerca de La Marató de 3Cat	26
IV Reunió EndoInnova	27
Ponència a la Jornada Pell de Papallona	28
Fira «Sí, i millor»	30
Taula participació pacients Congreso Lire	31
Jornada de Malalties Minoritàries Hepàtiques	33
Suport al projecte educatiu BAT "no em miris així"	35
Trobada de treball amb la Fundació IRES	37
Medalla Josep Trueta al Mèrit Sanitari	39
Recerca i publicacions	41
Presentació institucional i generació de sinergies	42
Dossier Institucional de col·laboració	43
Nou espai web donacions	44
Per què col·laborar amb la Fundació	45
Desenvolupament web i comunicació digital	46
Patrocini i col·laboracions	47
Resum econòmic i sostenibilitat	48
Agraïments	50
ANNEX I	53
Memòria econòmica	54







CARTA DE PRESENTACIÓ

El 2025 ha estat un any de desplegament de l'activitat, construcció d'aliances i consolidació de les bases institucionals de la Fundació Dr. Torrent-Farnell. Després d'iniciar formalment el nostre camí com a Fundació l'any anterior, hem continuat transformant el llegat i l'experiència acumulats en iniciatives de formació, divulgació, participació dels pacients i treball en xarxa.

La nostra activitat parteix d'una convicció essencial: les persones que conviuen amb malalties minoritàries, cròniques, complexes o situacions de vulnerabilitat han de poder accedir a informació rigorosa, participar en les decisions que afecten la seva salut i veure reconeguda la seva experiència com una font de coneixement.

Durant el 2025 hem impulsat jornades i activitats que han reunit pacients, famílies, professionals, investigadors, institucions i entitats socials. Aquestes iniciatives han contribuït a visibilitzar necessitats no cobertes, compartir coneixement i promoure una atenció més coordinada, equitativa i centrada en les persones.

La mirada transversal és un dels principals valors diferencials de la Fundació. La nostra tasca complementa la feina imprescindible de les associacions específiques de pacients, afavoreix la connexió entre entitats, professionals, investigadors, administracions i indústria, i permet identificar reptes compartits entre diferents patologies.

Aquest enfocament ens permet treballar amb criteris d'equitat i donar espai a malalties de molt baixa prevalença, sense tractaments específics o amb menys capacitat de representació. Les persones afectades i les seves entitats participen des del disseny de les activitats, contribuint a definir-ne les necessitats, els continguts i les prioritats.

Una part rellevant de la feina també s'ha desenvolupat més enllà de les activitats públiques, mitjançant la presentació del projecte fundacional, la construcció de relacions institucionals, la cerca de recursos i la revisió del Patient Empowerment Summer School, redissenyat en dos nivells complementaris, un en línia i un altre de presencial a Barcelona.

El 2025 ens ha deixat també moments de gran transcendència emocional. La Medalla Josep Trueta al Mèrit Sanitari concedida al Dr. Josep Torrent-Farnell ha reafirmat el valor d'un llegat que continua orientant la nostra activitat. Alhora, el desembre ens va deixar la pèrdua de Lluís Segú Tolsà, company, amic i patró de la Fundació, la generositat i el compromís del qual continuaran presents en els projectes que va contribuir a impulsar.

La sostenibilitat econòmica continua sent un repte prioritari per a una fundació jove. Per això, hem intensificat la cerca de col·laboracions i noves formes de suport que permetin donar continuïtat a les iniciatives, ampliar-ne l'impacte i arribar als col·lectius amb menys oportunitats de visibilització i participació.

Presentem aquesta memòria com un exercici de transparència i rendició de comptes, però també com una invitació a conèixer-nos, compartir la nostra missió i sumar esforços per construir un sistema de salut més just, participatiu i humà.

Us convidem a sumar-vos-hi.

Iolanda Arbiol
Directora, Fundació Dr. Torrent-Farnell

D'UNA TRAJECTÒRIA CONSOLIDADA A UNA FUNDACIÓ AMB VOCACIÓ DE FUTUR

La **Fundació Dr. Torrent-Farnell** es va constituir formalment el març de 2024 amb la voluntat de preservar, consolidar i projectar cap al futur una trajectòria iniciada molt abans de la seva creació jurídica.

La Fundació no neix per iniciar un nou projecte, sinó per donar continuïtat institucional a més de dues dècades d'experiència en formació, informació, participació dels pacients, divulgació científica, bioètica, recerca i treball en xarxa en l'àmbit de les malalties minoritàries i altres situacions de vulnerabilitat.

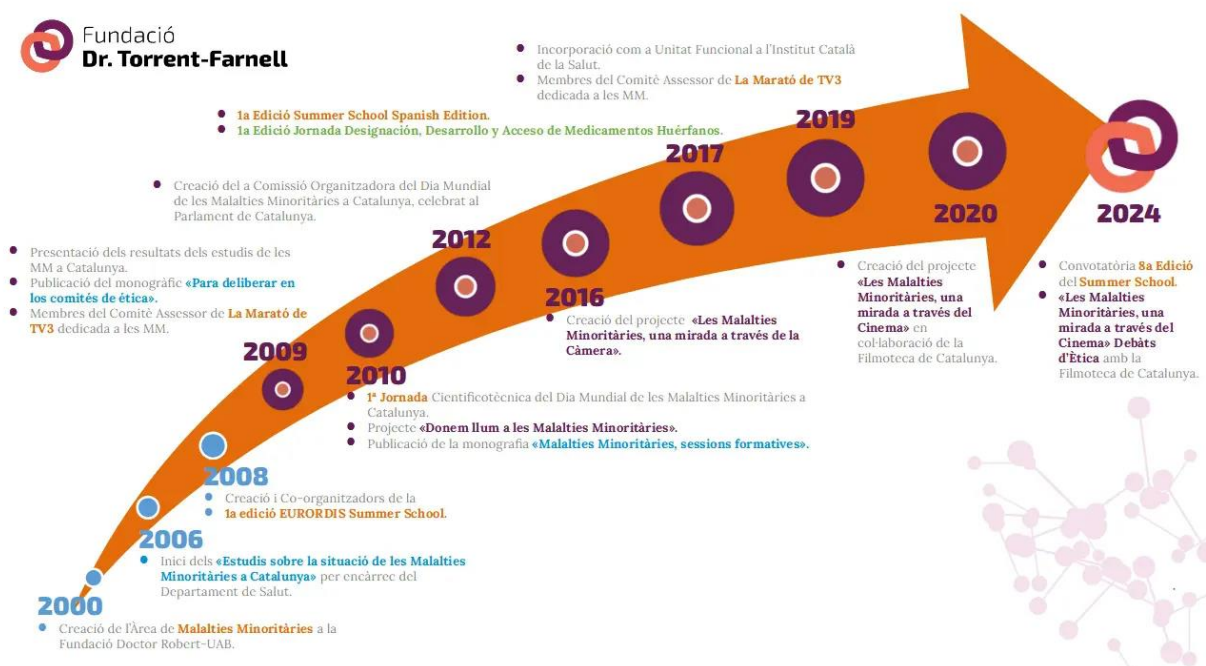
Aquest recorregut ha estat possible gràcies al llegat i al lideratge del **Dr. Josep Torrent-Farnell**, a l'experiència desenvolupada des de la **Plataforma Malalties Minoritàries** i al compromís de professionals, investigadors, persones afectades, institucions i entitats que han contribuït a impulsar projectes de valor científic i social.

Els professionals que avui formen part del Patronat han participat activament en aquesta trajectòria, aportant coneixement, rigor i continuïtat al model de treball que ha caracteritzat aquestes iniciatives al llarg dels anys.

La constitució de la Fundació representa, per tant, una nova etapa institucional: dotar aquesta experiència d'una estructura jurídica estable, reforçar-ne la governança, garantir-ne la sostenibilitat i crear les condicions perquè nous projectes continuïn generant valor per a les persones afectades, els professionals sanitaris i el conjunt del sistema de salut.

La cronologia següent recull algunes de les principals fites que configuren els fonaments sobre els quals la Fundació desenvolupa la seva activitat.

La trajectòria que dona origen a la Fundació



CONSTITUCIÓ LEGAL I GOVERNANÇA

Òrgans de govern

Composició del Patronat durant l'exercici 2025

 Patrona Fundadora Sra. Carme Torrent-Farnell	
 President Dr. Màrius Morlans Molina	 Secretària Sra. Iolanda Arbiol Rodríguez
 Vocal Dra. Cristina Avendaño Solá	 Vocal Dra. Rosa Morros Pedrós
 Vocal Dra. Teresa Pàmpols Ros	 Vocal fins al 10 de desembre de 2025 Dr. Lluís Segú Tolsà

Constitució: formalitzada el primer trimestre de 2024 i inscrita en el Registre de Fundacions.
Forma jurídica: fundació privada sense ànim de lucre.

Patrona Fundadora: Sra. Carme Torrent-Farnell

Patrona fundadora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell i germana del Dr. Josep Torrent-Farnell. La seva implicació ha estat essencial per donar continuïtat al llegat científic, institucional i humà del Dr. Torrent, i per impulsar la constitució i el desenvolupament de la Fundació.

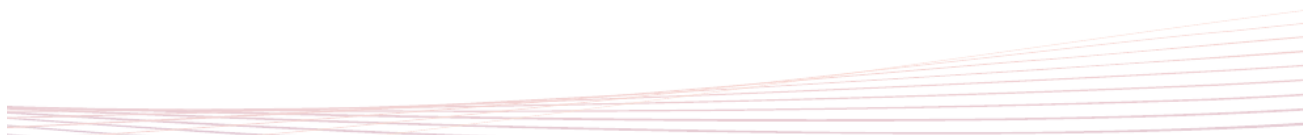
President: Dr. Màrius Morlans Molina

Llicenciat per la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, especialista en Medicina Interna (1979) i Nefrologia (1982) per la Universitat Autònoma de Barcelona. Va ser metge adjunt del Servei de Nefrologia de l'Hospital Vall d'Hebron (1978-2012), on va ocupar la Direcció Assistencial entre el 2000 i el 2006.

Promotor i primer president del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Vall d'Hebron (1999-2012), i actual president del Comitè de Bioètica de Catalunya, del qual va ser president també l'any 2000. Va rebre el Premi a l'Excel·lència Professional del Col·legi de Metges de Barcelona.

És professor del Màster de Ciutadania i Drets Humans de la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona i professor associat de Bioètica i Comunicació a la Facultat de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona. Així mateix, és coordinador i docent del curs «La bioètica, una ètica aplicada», organitzat per la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Autor i coautor de diverses publicacions en l'àmbit de la bioètica i la deontologia, participa també en el Summer School i en el projecte «Les Malalties Minoritàries, una mirada a través del cinema», dedicat als debats en bioètica.



Secretària: Sra. Iolanda Arbiol Rodríguez

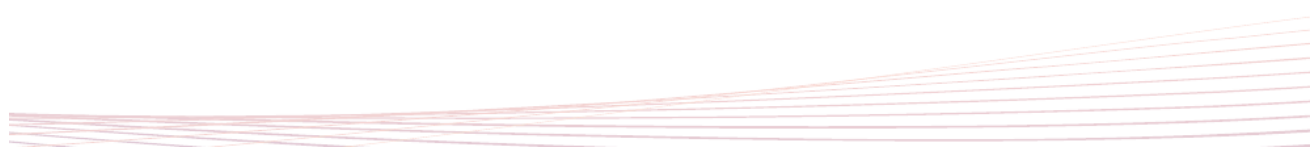
Graduada en Comerç Internacional, guardonada amb el premi NexPipe de Màrqueting Internacional del programa COPCA (2001) de la Generalitat de Catalunya. Graduada en Protocol i Relacions Institucionals per la Universitat Miguel Hernández d'Elx, i Màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona (2021-2023). Ha estat directora i cofundadora, juntament amb el Dr. Torrent-Farnell, de la Plataforma Malalties Minoritàries (2009-), ara integrada a la Fundació Dr. Torrent-Farnell, un projecte formatiu i divulgatiu en salut destinat a pacients amb malalties minoritàries, cròniques o vulnerables.

Entre les seves activitats principals destaquen la codirecció i responsabilitat del programa Summer School, Recerca, Avaluació, Regulació i Accés a Medicaments, realitzat conjuntament amb EURORDIS, CIBERER i l'AEMPS, amb l'objectiu d'apoderar representants de pacients d'Espanya i Iberoamèrica. Ha estat fundadora i responsable de la Comissió Gestora del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya des del 2009, així com responsable del programa formatiu sobre Designació, Desenvolupament i Accés a Medicaments Orfes.

L'any 2016 va liderar la creació del producte formatiu «La necessitat del treball en xarxa», centrat en activitats interdisciplinàries, interhospitalàries i agrupades per malalties associades a les xarxes europees de referència. Entre les seves funcions destaca el disseny del pla estratègic anual per a les activitats formatives i divulgatives destinades a l'apoderament de pacients, així com la formació de professionals sanitaris.

Ha gestionat les relacions institucionals amb entitats de pacients actives a Catalunya, Espanya i Iberoamèrica, així com amb institucions sanitàries, l'AEMPS, el Ministeri de Sanitat i l'Agència Europea de Medicaments. A més, ha estat responsable de la negociació amb la indústria farmacèutica per aconseguir suport financer per a projectes transversals.

L'any 2020 va crear el projecte formatiu per a pacients i professionals en bioètica «Les Malalties Minoritàries, una mirada a través del cinema», en col·laboració amb el Comitè de Bioètica de Catalunya, i va dirigir el projecte de divulgació a les xarxes «Les Malalties Minoritàries en primera persona». Ha impulsat i dirigit l'equip de recerca quantitativa de l'Estudi sobre les necessitats de les persones afectades per malalties minoritàries i les seves famílies.



Vocal: Dra. Cristina Avendaño Solá

Doctora especialista en Farmacologia Clínica i doctora en Medicina. Actualment, és responsable del Servei de Farmacologia Clínica de l'Hospital Universitari Puerta del Hierro i professora associada de Farmacologia Clínica a la Universitat Autònoma de Madrid.

Presidenta de la Societat Espanyola d'Assajos Clínics i de la Federación de Asociaciones Científico Médicas de España (FACME), ha dedicat gran part de la seva carrera a la investigació, l'avaluació i la regulació de medicaments. Des del 1995 fins al 2006 va ocupar diversos càrrecs científics a l'Agència Europea de Medicaments, entre ells membre del CHMP i de l'Efficacy Working Party. També fou membre del Consell d'Administració de l'EMA.

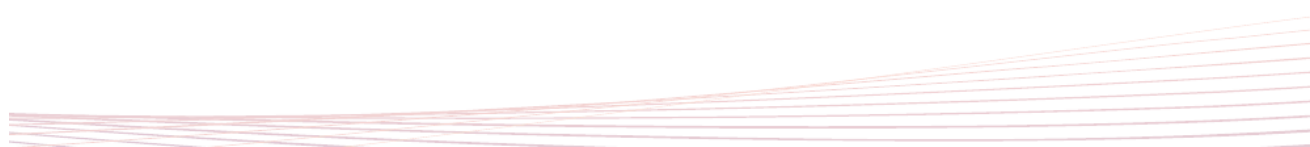
És presidenta del Comitè d'Ètica de la Investigació de l'Hospital Puerta del Hierro i subcoordinadora de programa a la plataforma SCReN de l'Institut de Salut Carlos III, que dona suport a la investigació clínica i als assaigs clínics.

Vocal: Dra. Rosa Morros Pedrós

Metgessa especialista en Farmacologia Clínica i doctora en Farmacologia. Actualment, és professora associada al Departament de Farmacologia, Terapèutica i Toxicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Treballa en l'àmbit de l'Atenció Primària a l'Institut Català de la Salut i és responsable de la Unitat d'Estudis del Medicament a l'IDIAPJGol, on lidera estudis farmacoepidemiològics observacionals amb la base de dades SIDIAP, així com assaigs clínics independents dins de la plataforma SCReN.

Ha col·laborat des de l'inici amb els programes d'harmonització del CatSalut i actualment és secretària de la Subcomissió de Continuitat Assistencial de l'ICS. A més, és membre del Comitè de Medicaments d'Ús Humà de l'AEMPS i presideix el Comitè Ètic d'Investigació de l'IDIAPJGol.



Vocal: Dra. Teresa Pàmpols Ros

Doctora en Farmàcia per la Universitat de Barcelona, especialista en Bioquímica Clínica i acreditada en Genètica per l'Associació Espanyola de Genètica Humana. Genetista jubilada de l'Hospital Clínic de Barcelona, on va exercir com a especialista a la Secció d'Errors Congènits del Metabolisme del Servei de Bioquímica i Genètica Molecular.

Ha estat presidenta de la Comissió d'Ètica de l'Associació Espanyola de Genètica Humana i vocal del Comitè d'Ètica de l'Institut d'Investigació de Malalties Rares de l'Institut de Salut Carlos III. Ha col·laborat activament en la defensa dels drets dels pacients afectats per malalties minoritàries.

Va rebre el reconeixement del Comitè Organitzador del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya 2012 per la seva tasca a favor de les malalties minoritàries. Actualment continua vinculada al món de la genètica i la bioètica, contribuint amb la seva experiència i coneixements.

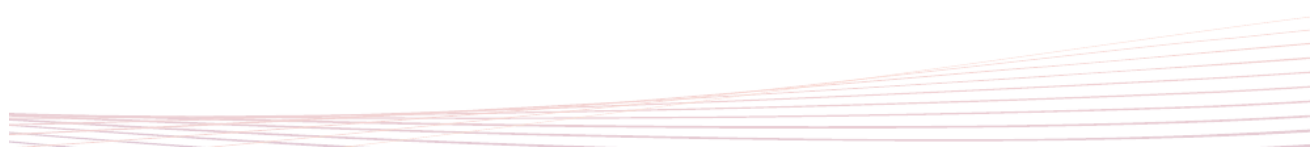
Vocal: Dr. Lluís Segú Tolsà

Consultor en Market Access i professor associat de la Unitat de Farmàcia Clínica del Departament de Farmàcia Galènica i Tecnologia Farmacèutica de la Facultat de Farmàcia de la Universitat de Barcelona. També va ser professor del Mòdul de Gestió de Medicaments del Màster en Economia de la Salut i Farmacoeconomia de la Universitat Pompeu Fabra.

Va ser responsable tècnic de la Divisió d'Atenció Farmacèutica del Servei Català de la Salut i responsable del Servei d'Estudis i Prospectiva en Política Sanitària del Consorci de Salut i Social de Catalunya. També va exercir com a director de Consultoria a CSSC Consultoria i Gestió i va ser soci director de Pharmalex.

Va formar part del Comitè d'Avaluació Econòmica i d'Impacte Pressupostari per a la incorporació de noves tecnologies sanitàries del Servei Català de la Salut i del Comitè d'Avaluació de Nous Medicaments de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut.

Com a consultor internacional, va treballar en projectes d'entitats multilaterals com el Banc Interamericà de Desenvolupament, el Banc Mundial, l'Organització Panamericana de la Salut, el Programa de les Nacions Unides per al Desenvolupament i la Unió Europea, relacionats amb la reforma i l'organització de sistemes de salut i polítiques de medicaments a diversos països d'Amèrica Llatina.



En memòria de Lluís Segú Tolsà

10 de desembre de 2025



Durant l'exercici 2025, Lluís Segú Tolsà va formar part del Patronat de la Fundació fins al seu traspàs. Company, amic i patró, la seva pèrdua va deixar un buit profund, tant en l'àmbit professional com en el personal.

Va ser una figura de referència en l'àmbit de la farmacoeconomia i les polítiques de salut al nostre país. Durant més d'una dècada vam tenir el privilegi de comptar amb la seva col·laboració i lideratge en projectes destinats a incorporar la veu del pacient en l'avaluació i la presa de decisions sanitàries, així com en iniciatives formatives com el Summer School, on va deixar una empremta inesborrable.

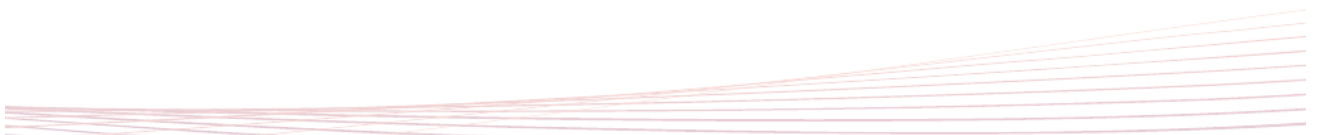
El recordarem per la seva extraordinària capacitat per explicar amb claredat conceptes complexos, per la passió amb què defensava un sistema de salut més just, eficient i centrat en les persones, i per l'alegria contagiosa amb què connectava amb el públic.

“

La seva humanitat, generositat i compromís amb la millora del sistema sanitari seguiran presents en cadascun dels projectes que va impulsar i en totes les persones que vam tenir la sort de treballar al seu costat.

Fundació Dr. Torrent-Farnell

Descansa en pau, Lluís.



Vocals/patrons proposats

Incorporació pendent de formalització

Des de la creació de la Fundació, alguns companys i amics del Dr. Torrent van ser convidats a formar part del Patronat com a vocals, com a mostra de reconeixement a la seva trajectòria i vinculació amb el projecte.

Tot i que el seu nomenament formal encara no s'ha elevat a escriptura pública, volem deixar constància de la seva predisposició i de la relació de confiança establerta, així com reconèixer el suport que han ofert en aquesta etapa fundacional.



Vocal **proposat**
Sr. Julián Isla Gómez



Vocal **proposat**
Sr. Toni Montserrat Moliner



Vocal **proposat**
Sr. Yann Le Cam



Més informació dels patrons de la Fundació

MISSIÓ, VISIÓ I VALORS

MISSIÓ

Empoderar la comunitat de malalties minoritàries i cròniques mitjançant formació, acompanyament i participació de pacients en taules d'avaluació tecnològica i comitès de bioètica, afavorint diagnòstics i tractaments primerencs i equitatius a través de les seves aportacions.

VISIÓ

Ser referents en l'apoderament de pacients amb malalties minoritàries i cròniques, promovent solucions innovadores i col·laborant amb institucions per construir un sistema de salut més inclusiu, equitatiu i accessible per a tothom.

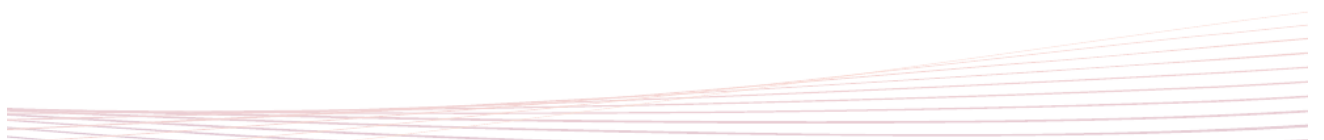
VALORS

Empoderament del pacient. Fomentem la participació activa dels pacients en la seva pròpia cura i en les decisions de salut que els afecten, promovent el seu rol com a agents clau en el sistema de salut.

Col·laboració. A través del mapping d'entitats i la integració de la Plataforma Malalties Minoritàries, connectem professionals, organitzacions i grups de recerca. La nostra base de dades de pacients formats permet la seva participació activa en projectes clau, millorant la qualitat de vida i els resultats clínics.

Equitat. Defensem el dret de tots els pacients a rebre una atenció de qualitat, segura i eficaç, sense importar la seva condició o la raresa de la malaltia, garantint un accés inclusiu i equitatiu als recursos de salut.

Innovació del pacient. Assessorem i acompanyem pacients, entitats i professionals en la realització d'estudis qualitatius i quantitatius, facilitant la seva connexió amb equips de recerca per impulsar l'avenç en el diagnòstic i tractament de malalties minoritàries i cròniques.



FINALITATS FUNDACIONALS

La Fundació té per objecte millorar l'accés a la formació i la informació, el tractament, la cura i el suport a les persones que viuen afectades per una malaltia crònica, complexa, vulnerable o minoritària, per tal que el conjunt d'afectats pugui participar activament tant amb professionals com en les nostres institucions.

Per complir amb aquesta finalitat, la Fundació podrà realitzar activitats de manera directa i/o en col·laboració amb entitats o centres especialitzats. Pretén dur a terme un projecte formatiu transversal, integrador, inclusiu i obert a totes les entitats implicades en l'atenció tant a les malalties prevalents com a les de baixa o molt baixa prevalença, i als professionals que fan atenció clínica, recerca o atenció social.

La Fundació també té per objectiu realitzar estudis quantitatius i qualitatius per analitzar les necessitats dels afectats i de les seves famílies, així com dissenyar, acollir o facilitar activitats per millorar la qualitat de vida.

Per a la consecució dels fins fundacionals, la Fundació desenvoluparà les activitats que el Patronat consideri necessàries directament i/o en col·laboració amb altres entitats, institucions o persones, d'acord amb el que estableix la normativa sobre fundacions.

LA FUNDACIÓ DESENVOLUPARÀ, SENSE ÀNIM EXHAUSTIU, LES ACTIVITATS SEGÜENTS

- a) Fer activitats formatives adreçades a professionals i pacients tant de l'àmbit hospitalari com d'atenció primària, capitalitzant l'experiència de l'EURORDIS Summer School i de les edicions del Summer School Spanish Edition per crear una xarxa de patient advocates a Espanya i Iberoamèrica.
- b) Potenciar la formació de grups de pacients per afavorir la seva participació activa en el sistema de salut, en particular en comitès d'ètica assistencial i d'investigació clínica i en comissions o comitès que prenen decisions rellevants en l'àmbit terapèutic i assistencial.
- c) Incentivar la participació de pacients empoderats en la investigació científica i clínica de malalties cròniques, grups vulnerables com la pediatria i les malalties minoritàries.
- d) Potenciar grups de treball amb pacients i familiars, juntament amb experts, per afavorir un millor coneixement i atenció a les persones afectades per malalties cròniques i/o minoritàries.
- e) Treballar des de la perspectiva de pacients i usuaris per millorar el contínuum assistencial, assegurant la integració de la salut amb les demandes socials i educatives d'aquests col·lectius.
- f) Analitzar les necessitats formatives, d'informació i d'educació per a la salut de pacients i professionals.
- g) Augmentar la visibilització i conscienciació social i institucional d'aquests col·lectius.
- h) Fomentar les bones pràctiques entre afectats, associacions, institucions de salut i professionals.
- i) Assessorar en els camps d'aplicació als quals es destinen els recursos.
- j) Formalitzar col·laboracions amb professionals o terceres persones interessades en els fins de la Fundació que puguin contribuir, mitjançant l'aportació de recursos, al seu bon desenvolupament.
- k) Organitzar activitats relacionades amb qualsevol de les finalitats de la Fundació.
- l) Contactar i establir relacions amb entitats públiques o privades vinculades d'alguna manera amb les finalitats de la Fundació.
- m) Realitzar accions per a l'obtenció de recursos i subvencions destinats al compliment de les finalitats fundacionals.

- n) Organitzar activitats de promoció i publicitat de les finalitats de la Fundació.
- o) Crear, editar i/o publicar material per al desenvolupament dels camps d'aplicació en els quals se centren els objectius de la Fundació.
- p) Crear, editar i publicar material orientat a promoure les finalitats de la Fundació.
- q) Difondre i promoure material publicat per tercers relacionat amb els objectius de la Fundació.
- r) Qualsevol altra activitat destinada a la concreció, millora i/o ampliació dels mecanismes dissenyats per al bon desenvolupament de la Fundació o de les àrees de formació especificades.

Les activitats relacionades amb els fins fundacionals s'han de dur a terme segons les normes que les regulen específicament, mitjançant l'obtenció, si escau, dels permisos o llicències pertinents.

ALINEACIÓ AMB ELS ODS I EL MARC EUROPEU

L'activitat de la Fundació s'inscriu en marcs de referència reconeguts internacionalment, la qual cosa facilita la col·laboració amb entitats, institucions i empreses compromeses amb la responsabilitat social i l'impacte en salut.

Objectius de Desenvolupament Sostenible (Agenda 2030)

ODS 3 – Salut i benestar: millora de l'accés a la informació, el diagnòstic precoç i l'atenció de les persones amb malalties minoritàries i cròniques.

ODS 4 – Educació de qualitat: programes formatius per a pacients, representants de pacients i professionals.

ODS 10 – Reducció de les desigualtats: visibilitat i oportunitats de participació per a col·lectius amb baixa prevalença i menys capacitat de representació.

ODS 17 – Aliances per assolir els objectius: treball en xarxa entre entitats de pacients, món acadèmic, administracions i indústria.

Marc regulador europeu

El 2025 marca l'aplicació del nou Reglament europeu d'Avaluació de Tecnologies Sanitàries (HTA), que reforça el paper de les persones afectades en l'avaluació dels medicaments i les tecnologies de salut. La formació que ofereix la Fundació —hereva de l'EURORDIS Summer School— prepara els representants de pacients per participar de manera informada en aquests nous espais de decisió, un àmbit d'interès compartit amb la indústria farmacèutica i biotecnològica i amb les administracions sanitàries.

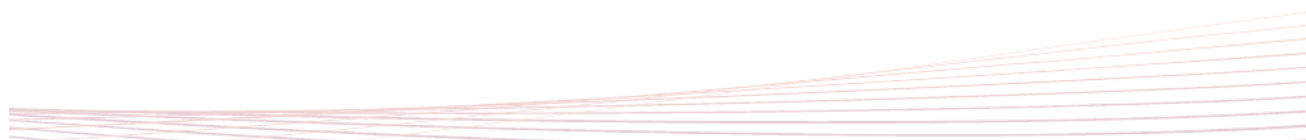
EL VALOR DE L'EMPODERAMENT EN LA NOSTRA ACCIÓ FUNDACIONAL

El concepte d'empoderament reflecteix el compromís profund de la Fundació Dr. Torrent-Farnell amb la dignificació i el protagonisme de les persones i les organitzacions. Lluny de posar el focus en les mancances, l'empoderament posa en relleu els actius, les capacitats i les potencialitats que poden ser mobilitzats per recuperar o adquirir control sobre la pròpia vida, i les decisions.

A través d'aquesta mirada, busquem crear espais compartits de reflexió, acció i aprenentatge que permetin a pacients, familiars i professionals accedir a eines concretes per incidir activament en l'àmbit sanitari i social. Parlem de recursos formatius, lideratge, accés a informació rellevant, generació d'expectatives positives i oportunitats reals de transformació.

Una plataforma centrada en l'empoderament esdevé així un escenari clau per a l'intercanvi de coneixements i experiències, per al diàleg entre iguals i per a la creació de xarxes col·laboratives. És en aquests espais on emergeixen noves aliances, es construeix confiança i es genera el capital relacional necessari per avançar col·lectivament cap a un model de salut més just, inclusiu i participatiu.

Aquest enfocament forma part del nucli identitari de la nostra Fundació i guia totes les nostres accions, des dels programes formatius fins a les iniciatives de participació en recerca i presa de decisions.

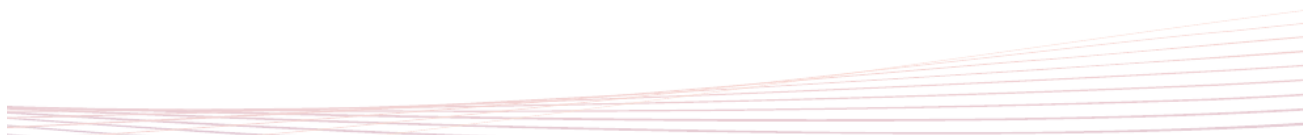


ACTIVITATS FORMATIVES I DIVULGATIVES 2025

El 2025 ha combinat activitat pública, desenvolupament de projectes, revisió pedagògica, relació institucional, comunicació i captació de recursos. El volum de feina de la Fundació no es mesura únicament pel nombre d'actes celebrats: cada resultat visible requereix conceptualització, programa, coordinació de ponents, relació amb entitats, elaboració de dossiers, pressupost, producció, difusió, seguiment i avaluació.

PRINCIPALS LÍNIES DE TREBALL DE L'ANY

- Organització de jornades pròpies donant visibilitat a necessitats no cobertes i facilitar el diàleg entre pacients i professionals.
- Participació en espais científics, institucionals i socials per incorporar la perspectiva del pacient.
- Redisseny integral del Nivell I del Summer School i preparació del nou model en dos Nivells.
- Generació d'aliances, presentació de la Fundació i cerca de patrocinadors i col·laboradors.
- Desenvolupament de continguts digitals, audiovisuals i divulgatius amb continuïtat més enllà de cada activitat.



18a Jornada del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya

Barcelona, 28 de febrer de 2025

La Plataforma Malalties Minoritàries de la Fundació Dr. Torrent-Farnell va celebrar la 18a Jornada del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a la Sala Francesc Cambó del Recinte Modernista de Sant Pau.

Sota els lemes #JuntsFemPinya i #JuntosMásFuertes, la jornada va reunir persones afectades, famílies, professionals de la salut, investigadors, associacions i representants institucionals en un espai de trobada, coneixement i participació.

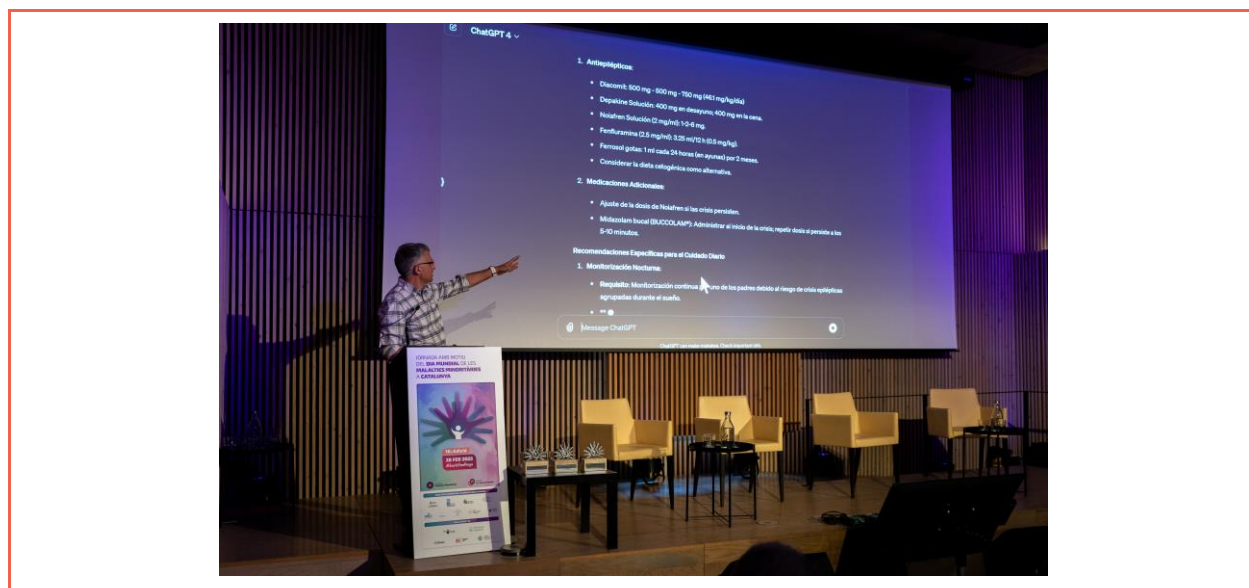
COORDINACIÓ I PRODUCCIÓ DE L'ACTIVITAT

- Definició de l'estructura, els continguts i les taules de debat amb la Comissió Gestora.
- Coordinació amb associacions de pacients, centres sanitaris, ponents i representants institucionals.
- Gestió de l'espai, inscripcions, acreditacions, producció audiovisual, materials i comunicació.
- Captació i seguiment dels suports necessaris per garantir la celebració de la jornada.



EIXOS DE DEBAT

- Intel·ligència artificial aplicada a la salut i el seu potencial per millorar el diagnòstic, la pràctica clínica i l'autonomia.
- Transició de l'atenció pediàtrica a l'edat adulta i necessitat de circuits coordinats i centrats en la persona.
- Participació dels pacients en l'Avaluació de Tecnologies Sanitàries en el nou marc europeu vigent des de 2025.
- Testimonis en primera persona i interacció directa entre públic, professionals i entitats.



RECONeixEMENTS 2025

La Comissió Gestora va reconèixer la trajectòria i el compromís professional de la Dra. Antònia Ribes i Rubió, el Dr. Antonio Roman Broto i la Dra. Josefa Rivera Luján per la seva contribució continuada a les malalties minoritàries i a les persones afectades.



1a Jornada de pacients i professionals sanitaris sobre la síndrome de Cushing

Barcelona, 8 d'abril de 2025

Amb motiu del Dia Mundial de la Síndrome de Cushing, l'Auditori del Vall d'Hebron Institut de Recerca va acollir una jornada pionera a Catalunya, organitzada per la Fundació Dr. Torrent-Farnell en col·laboració amb la Societat Espanyola d'Endocrinologia i Nutrició (SEEN) i professionals sanitaris especialitzats.

La trobada va reunir més de 160 persones entre pacients, familiars i professionals, i va posar el focus en el diagnòstic precoç, l'acompanyament i la millora de la qualitat de vida.

ESTRUCTURA DE LA JORNADA

- Testimonis en primera persona sobre el diagnòstic i la convivència amb la malaltia.
- Taula sobre diagnòstic, tractament i opcions terapèutiques.
- Abordatge multidisciplinari amb endocrinologia, psicologia, ginecologia, rehabilitació i treball social.
- Presentació de recursos d'acompanyament elaborats des de l'experiència viscuda.



MISSATGES CLAU

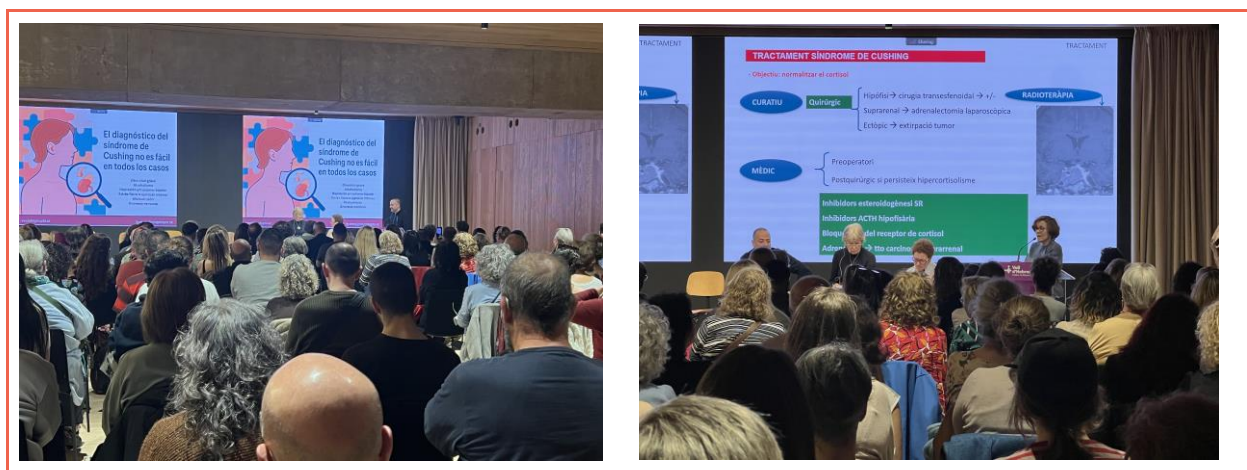
- Reduir el retard diagnòstic és determinant per prevenir seqüeles físiques, emocionals i socials.
- La combinació de signes i símptomes inespecífics requereix més coneixement i capacitat d'alerta, especialment en l'atenció primària.
- El control hormonal és imprescindible, però l'atenció també ha d'incorporar salut emocional, funcionalitat, autonomia i projecte de vida.
- La coordinació entre especialitats i la informació comprensible són elements essencials de qualitat assistencial.

“

Quan el diagnòstic arriba tard, ja hi ha seqüeles físiques i emocionals greus. Reconèixer el

Cushing a temps pot canviar la vida del pacient.

Missatge compartit durant la jornada



ORGANITZACIÓ I XARXA PROFESSIONAL

La preparació va requerir la coordinació amb professionals i centres de referència, associacions i persones afectades, així com la producció del programa, les inscripcions, els materials, la comunicació i el seguiment posterior dels continguts.

 **Informació de la jornada**

Redisseny i actualització del curs Summer School, Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso

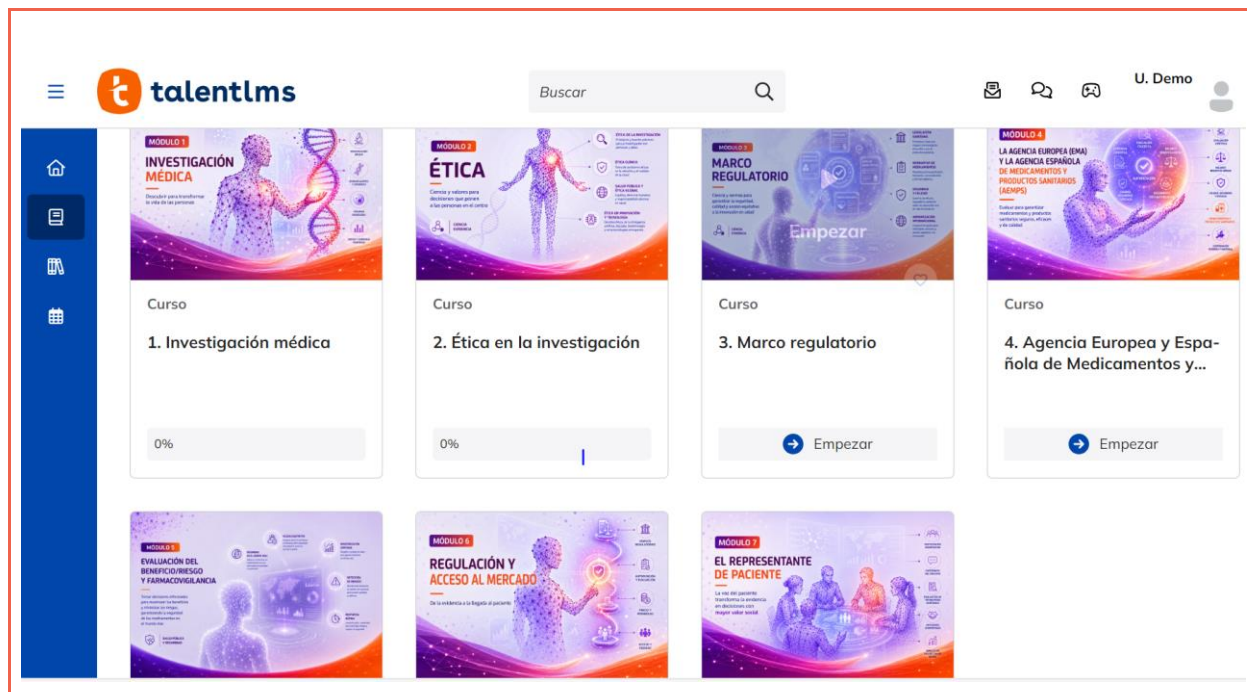
Treball desenvolupat durant el 2025

Durant el 2025, la Fundació Dr. Torrent-Farnell ha dut a terme un procés integral de revisió, actualització i redisseny del curs Summer School, amb l'objectiu d'apropar aquesta formació a un nombre més ampli de pacients i representants de pacients d'Espanya i Llatinoamèrica.

El programa té com a finalitat facilitar el coneixement i la comprensió del cicle de vida d'un medicament, des de les primeres fases de recerca i desenvolupament fins a la seva avaluació, regulació i accés. Aquesta formació proporciona eines perquè els pacients puguin participar de manera informada en fases primerenques del disseny d'estudis clínics, en processos d'avaluació i en espais de deliberació com els comitès d'ètica assistencial o d'investigació.

La reorganització del programa en dos nivells complementaris respon a la voluntat d'adaptar la formació a diferents disponibilitats, interessos i graus d'experiència.

El **Nivell I**, en format online, està pensat per apropar aquests continguts a totes aquelles persones interessades a comprendre millor la vida d'un medicament, però que no disposen del temps o de la possibilitat de participar en una formació presencial intensiva. Aquest nivell facilita un aprenentatge progressiu i flexible, complementat amb tres sessions online de seguiment i revisió i un taller específic sobre harmonització de medicaments.



El **Nivell II**, en format presencial a Barcelona, ofereix una formació avançada i intensiva, orientada a aprofundir en els continguts i reforçar-ne l'aplicació pràctica. El nou format passa de cinc a quatre dies, mantenint els tallers, les ponències magistrals, les dinàmiques participatives i els espais de debat amb professionals i experts de primer nivell.

Aquesta nova estructura permet ampliar l'accés a la formació, adaptar-la millor a les necessitats dels participants i facilitar que més representants de pacients d'Espanya i Llatinoamèrica puguin adquirir coneixements i eines per participar de manera activa, informada i responsable en la recerca, l'avaluació, la regulació, l'accés als medicaments i la bioètica.

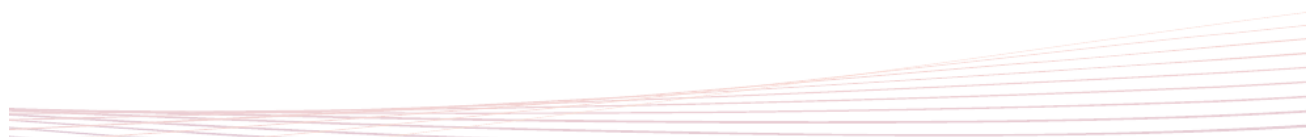
ABAST DE LA REVISIÓ

- Revisió i actualització dels continguts tècnics i pedagògics del programa.
- Reorganització de l'itinerari en dos nivells formatius complementaris.
- Disseny del Nivell I en format online, amb recursos per a l'aprenentatge autònom i progressiu.
- Incorporació de tres sessions online de seguiment i revisió dels continguts.
- Disseny d'un taller online sobre harmonització de medicaments.
- Redefinició metodològica i organitzativa del Nivell II presencial a Barcelona.
- Adaptació del programa presencial de cinc a quatre dies, preservant els elements de més valor formatiu.
- Revisió dels tallers, les dinàmiques pràctiques, les ponències magistrals i els espais de debat.
- Coordinació amb docents i experts en recerca, regulació, avaluació, accés als medicaments, farmacoeconomia i bioètica.
- Preparació i actualització dels materials formatius i adequació de la plataforma virtual.
- Elaboració d'un dossier de col·laboració i captació de recursos per facilitar l'accés de representants de pacients al programa mitjançant beques formatives.

Aquest redisseny representa una evolució del model formatiu que manté el rigor científic, la qualitat docent i l'enfocament participatiu del Summer School, alhora que el converteix en un programa més accessible, flexible i adaptat a les necessitats actuals dels pacients.



El Summer School no és només un curs: és una infraestructura de participació informada dels pacients.



Nivell I: formació online amb seguiment

Una base comuna de coneixement, accessible i flexible

El Nivell I s'ha dissenyat com una formació online progressiva i accessible, adreçada a pacients i representants de pacients interessats a conèixer i comprendre millor el cicle de vida d'un medicament, però que no disposen del temps o de la possibilitat de participar en una formació presencial intensiva.

El nou format permet seguir els continguts de manera flexible i facilita l'accés al programa a participants d'Espanya i Llatinoamèrica.

Elements del Nivell I

- Continguts online actualitzats i estructurats per blocs temàtics.
- Tres sessions online de revisió i seguiment per resoldre dubtes i consolidar els aprenentatges.
- Un taller online específic sobre harmonització de medicaments.
- Recursos d'avaluació i seguiment del progrés.
- Preparació dels participants que vulguin continuar la formació en el Nivell II presencial.

CONTINGUTS

Els continguts aborden les principals etapes de la vida d'un medicament:

- Recerca biomèdica i clínica; disseny i desenvolupament dels assajos clínics
- Regulació de medicaments i funcions de les agències reguladores.
- Avaluació de tecnologies sanitàries i anàlisi benefici-risc.
- Medicaments orfes, pediàtrics, teràpies avançades i accés al mercat.
- Bioètica, participació independent i comunicació de la perspectiva del pacient.

Nivell II: formació presencial intensiva a Barcelona

Quatre dies de tallers, ponències magistrals i debat

El Nivell II s'ha redefinit com una formació presencial avançada i intensiva de quatre dies a Barcelona. El nou format concentra l'experiència que anteriorment es desenvolupava en cinc dies, preservant els elements que aporten més valor pràctic, docent i relacional al programa.

Una experiència formativa d'alt valor afegit

- Tallers pràctics per aplicar els coneixements adquirits en el Nivell I.
- Ponències magistrals impartides per professionals i experts de referència.
- Debats sobre casos, dilemes i reptes reals.
- Espais de formació compartida entre representants de pacients, investigadors i altres agents del sistema de salut.
- Creació de xarxa i d'una comunitat de participants capacitats per intervenir en espais de recerca, avaluació i decisió.

Un redisseny orientat a l'accessibilitat i la participació

La nova estructura en dos nivells redueix les barreres de desplaçament i disponibilitat, adapta la formació a diferents graus d'interès i experiència i permet ampliar l'abast territorial del programa.

Ahora, concentra la presencialitat en les activitats de més valor pràctic i relacional i facilita que un nombre més ampli de representants de pacients d'Espanya i Llatinoamèrica pugui accedir als coneixements necessaris per participar de manera informada en fases inicials del disseny d'estudis clínics, processos d'avaluació i comitès d'ètica.

La Fundació ha treballat també en l'elaboració d'un dossier de col·laboració i captació de recursos per facilitar l'accés al programa mitjançant beques formatives, amb independència de la situació econòmica o geogràfica dels participants.

 [Més informació sobre el Summer School](#)

26è retorn social de la recerca de la Fundació La Marató de 3Cat

Sant Joan Despí, 19 de juny de 2025

La Fundació Dr. Torrent-Farnell va participar en l'acte anual de retorn social de la recerca finançada per La Marató de 2019, dedicada a les malalties minoritàries.

La trobada va reunir equips investigadors, comunitat científica, persones afectades i representants de la societat civil per compartir els resultats de 41 projectes de recerca finançats gràcies a la solidaritat ciutadana.

VALOR DE LA PARTICIPACIÓ

- Conèixer els avenços en noves eines diagnòstiques, medicina de precisió i teràpies personalitzades.
- Reforçar el diàleg entre recerca i comunitat de pacients.
- Visibilitzar la necessitat de donar continuïtat al finançament de la recerca en malalties minoritàries.
- Compartir l'espai amb representants d'associacions i persones afectades.



Participació en la IV Reunió EndoInnova

Madrid, juny de 2025

Iolanda Arbiol, directora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell, va participar en la IV edició d'EndoInnova 2025, una trobada científica hispanolusitana centrada en els avenços en l'abordatge de l'acromegàlia i la síndrome de Cushing.

La jornada va reunir professionals i experts nacionals i internacionals amb l'objectiu de compartir coneixement, experiències de la pràctica clínica i noves perspectives sobre el diagnòstic, el tractament i la qualitat de vida de les persones que conviu amb malalties endocrines minoritàries.

APORTACIÓ DE LA PERSPECTIVA DEL PACIENT

En representació de la perspectiva dels pacients, la directora de la Fundació va compartir les necessitats, inquietuds i experiències de les persones afectades per aquestes patologies.

Durant la seva intervenció, va destacar que l'eficàcia dels tractaments no s'ha de valorar únicament a partir del control hormonal o dels resultats clínics, sinó que també cal tenir en compte el seu impacte real en el benestar emocional, l'autonomia, la funcionalitat i la vida quotidiana de cada persona.

La seva participació va posar en relleu la importància d'incorporar l'experiència dels pacients en l'avaluació dels tractaments i en la presa de decisions, així com la necessitat d'avançar cap a una atenció més personalitzada, humana i multidisciplinària.

La presència de la Fundació en aquesta trobada va contribuir a reforçar el diàleg entre professionals i pacients i a donar visibilitat a les necessitats que persisteixen més enllà del diagnòstic i del control clínic de la malaltia.



Participació com a ponent en la IV Jornada Multidisciplinària d'Epidermòlisi Bullosa Hereditària

Barcelona, 26 juny de 2025

Iolanda Arbiol, directora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell, va participar com a ponent en la IV Jornada Multidisciplinària d'Epidermòlisi Bullosa Hereditària, celebrada a l'Aula Magna de l'Hospital Clínic de Barcelona sota el lema «**L'EB de la infància a la vellesa**».

La trobada, organitzada conjuntament amb DEBRA – Pell de Papallona, va reunir professionals de diferents especialitats per compartir coneixement i experiències sobre l'atenció a les persones amb epidermòlisi bullosa al llarg de totes les etapes de la vida.

El programa va abordar l'atenció durant la infància i l'adolescència, la transició a l'edat adulta, l'envelliment, el maneig multidisciplinari, les cures específiques, les novetats terapèutiques i els aspectes psicosocials vinculats a la malaltia.

EL VALOR COMPLEMENTARI DE LA PLATAFORMA DE MALALTIES MINORITÀRIES DE LA FJTF

En el marc del bloc dedicat als aspectes psicosocials de l'epidermòlisi bullosa, la directora de la Fundació va impartir la ponència «**Com pot ajudar una plataforma de malalties minoritàries?**».

Durant la seva intervenció, va posar en valor la complementarietat entre les associacions específiques de pacients i les plataformes o fundacions de caràcter transversal.



Les associacions aporten el coneixement profund de la patologia, l'experiència directa de les persones afectades i les famílies, l'acompanyament especialitzat i la defensa de les necessitats pròpies de cada comunitat. La Fundació complementa aquesta tasca amb una mirada global sobre les malalties minoritàries, que permet identificar necessitats compartides, connectar entitats i

traslladar les seves demandes a professionals, institucions, administracions i altres agents del sistema de salut.

La ponència va destacar, entre altres aportacions, la creació d'espais de treball en xarxa; la formació de representants de pacients; el desenvolupament de projectes formatius, divulgatius i de recerca; la interlocució institucional; la transferència de coneixement, i l'impuls d'estudis qualitius i quantitatius que permetin recollir l'experiència de les persones afectades i generar evidència útil per orientar serveis, projectes i polítiques públiques.

La participació de la Fundació va contribuir a reforçar la col·laboració amb DEBRA – Pell de Papallona i a posar en relleu que el treball transversal no substitueix la tasca de les associacions, sinó que la complementa, n'amplia la projecció i facilita la construcció de respostes compartides davant dels reptes comuns de les malalties minoritàries.

.



Participació en la presentació de la Fira «Sí, i millor»

Barcelona, 13 d'octubre 2025

La Plataforma Malalties Minoritàries de la Fundació Dr. Torrent-Farnell va participar en la jornada de presentació de la Fira «Sí, i millor», celebrada a Foment del Treball, un espai orientat a promoure la inclusió laboral de les persones amb discapacitat.

La trobada va posar en relleu que el treball és un factor essencial d'autonomia, dignitat, desenvolupament personal i participació social. Per a moltes persones amb malalties minoritàries o cròniques, l'accés i la permanència en l'ocupació continuen condicionats per barreres de coneixement, adaptació i reconeixement de les necessitats específiques.

UNA MIRADA INTEGRAL DE LA SALUT

Aquesta participació amplia l'acció de la Fundació més enllà de l'àmbit clínic i connecta salut, drets socials, ocupació i qualitat de vida. També facilita la relació amb entitats i agents compromesos amb la inclusió laboral.



“

Sense feina, no hi ha autonomia

Fira “Sí, i millor”. Foment del Treball 2025.

Participació al Congreso de la Liga Reumatológica Española

Sessió en línia, novembre de 2025

Participació en la taula «Els pacients: agents actius en la investigació»

Iolanda Arbiol, directora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell, va participar com a ponent en la taula «Els pacients: agents actius en la investigació. Com participar i com influir en la indústria farmacèutica i en les administracions públiques?», adreçada a associacions de pacients d'arreu d'Espanya i retransmesa en format virtual.



La sessió va reunir representants de pacients i professionals vinculats a la recerca i al pacient advocacy per reflexionar sobre els mecanismes que permeten avançar cap a una participació real, informada i efectiva de les persones afectades en la investigació i en els processos de presa de decisions.

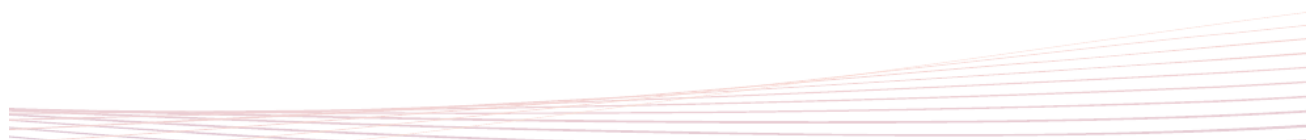
FORMAR PER TRANSFORMAR

Durant la seva intervenció, titulada «Formar per transformar: l'impacte de la Summer School en la participació real dels pacients», la directora de la Fundació va presentar l'experiència de la Summer School d'Investigació, Avaluació, Regulació i Accés als Medicaments.

La ponència va posar en relleu que la participació dels pacients no pot limitar-se a una presència testimonial, sinó que requereix formació, coneixement i eines que permetin intervenir amb autonomia i capacitat d'incidència.

La Summer School facilita als representants de pacients la comprensió del cicle de vida dels medicaments i els prepara per participar en la identificació de prioritats de recerca, el disseny d'estudis, els comitès i grups de treball, els processos d'avaluació i el diàleg amb investigadors, professionals sanitaris, administracions públiques i indústria farmacèutica.

La participació de la Fundació en aquesta taula va permetre compartir l'experiència acumulada en la capacitat de representants de pacients i reforçar un dels seus principals eixos de treball: transformar l'experiència de conviure amb una malaltia en coneixement, participació informada i capacitat d'influència en els espais de decisió.



Organització de la Jornada «Malalties Minoritàries Hepàtiques. La necessitat del treball en xarxa»

Barcelona, 18 de novembre de 2025

La Fundació Dr. Torrent-Farnell, a través de la Plataforma Malalties Minoritàries, va organitzar aquesta jornada a la Sala Francesc Cambó del Recinte Modernista de Sant Pau.

L'activitat va crear un espai de trobada entre persones afectades, famílies, professionals sanitaris, entitats de pacients i representants institucionals per abordar el diagnòstic, el tractament, la recerca, la qualitat de vida i la coordinació assistencial.

CONTINGUTS I ENFOCAMENT

- Taula institucional i testimonis en primera persona.
- Actualització clínica sobre diagnòstic, tractament i recerca.
- Debat sobre retard diagnòstic, símptomes invisibles i impacte vital.
- Anàlisi de la coordinació entre professionals, centres i associacions.
- Treball en xarxa perquè sigui el coneixement el que viatgi i no sempre el pacient.
-



PATOLOGIES ABORDADES

La jornada va tractar sobre la colangitis biliar primària, colangitis esclerosant primària, síndromes de solapament, colestasi intrahepàtica familiar progressiva i dèficit de lipasa àcida lisosomal, entre altres malalties hepàtiques de baixa prevalença.

PARTICIPACIÓ I COL-LABORACIONS

Van participar professionals de diferents disciplines i centres de referència, així com entitats de pacients que van contribuir a definir els continguts, i aportar l'experiència viscuda. La jornada va comptar amb el suport d'IPSEN.

IMPACTE

La trobada va reforçar la necessitat d'una atenció coordinada, equitativa i centrada en la persona. També va generar materials audiovisuals que permeten mantenir viu el coneixement compartit i ampliar-ne l'abast més enllà de la sessió presencial.

“

La qualitat del sistema sanitari no es mesura només en indicadors clínics, sinó també en com respon a les necessitats i expectatives de les persones.



Suport al projecte educatiu «BAT No em miris així»

Corbera de Llobregat, 2025

La Fundació Dr. Torrent-Farnell, conjuntament amb l'associació DEBRA – Pell de Papallona, va donar suport al treball de recerca de batxillerat d'Ànnia Pujol Castelló, alumna de Sant Ignasi – Jesuïtes de Sarrià, centrat en la creació d'una eina educativa per afavorir la comprensió i el benestar de les persones que conviuen amb malalties minoritàries.

El projecte analitza l'epidermòlisi bullosa –coneguda com a pell de papallona– i la realitat de les malalties minoritàries des d'una perspectiva sanitària, social, educativa i ètica. També reflexiona sobre la diversitat, la inclusió, la no-discriminació i els drets de les persones afectades.

Com a resultat del treball es va dissenyar el **BAT «No em miris així»**, una activitat educativa inspirada en el projecte *DeBAT a BAT. Llegir i llegir-se* de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona.

Mitjançant àlbums il·lustrats, la proposta promou el diàleg i la reflexió entre infants sobre emocions com la por, la solitud, la timidesa, l'esperança i la necessitat de sentir-se acceptat. Aquests continguts permeten introduir la realitat de la pell de papallona i reflexionar sobre l'impacte emocional i social de les malalties minoritàries.

IMPACTE DE L'ACTIVITAT

El BAT es va implementar a la Biblioteca Municipal de Can Baró, a Corbera de Llobregat, en col·laboració amb la responsable de la sala infantil i de les activitats adreçades als centres educatius.

- 7 sessions educatives
- 138 infants participants
- Lectura, conversa i reflexió sobre diversitat, malaltia, emocions i inclusió
- Identificació i rebuig d'estereotips, prejudicis i actituds discriminatòries



SENSIBILITZACIÓ DES DE L'ÀMBIT EDUCATIU I COMUNITARI

La iniciativa contribueix a donar a conèixer les malalties minoritàries amb un llenguatge adaptat a la infància, promoure l'empatia i el respecte per les diferències i reforçar la inclusió social de les persones afectades.

Per a la Fundació, el projecte posa en valor el potencial de les biblioteques i la lectura com a eines de sensibilització, diàleg i transformació social, i obre la possibilitat d'estendre aquesta metodologia a altres centres educatius, biblioteques i municipis.

A partir de l'experiència desenvolupada a la Biblioteca Municipal de Can Baró, la Fundació treballa per estendre el BAT «No em miris així» a biblioteques d'altres municipis i ampliar l'abast d'aquesta iniciativa educativa i de sensibilització.



“

Si ensenyem als infants a comprendre la diversitat i a viure-la amb naturalitat, no caldrà parlar d'inclusió, sinó de convivència.

Jornada de treball amb la Fundació IRES

Barcelona, 26 de novembre de 2025

En el marc de l'acord de col·laboració signat entre la Fundació Dr. Torrent-Farnell i la Fundació IRES, es va celebrar una trobada de treball amb l'objectiu d'establir línies d'actuació concretes i avançar en el desenvolupament dels compromisos compartits en relació amb l'acolliment i l'adopció d'infants amb malalties minoritàries.

La Fundació IRES gestiona el Servei d'Acolliments Familiars i d'Adopció d'Infants amb Necessitats Especials de l'Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció de la Generalitat de Catalunya. La seva experiència en l'acompanyament social, psicològic i educatiu de les famílies es complementa amb el coneixement, la xarxa sanitària i la relació amb les entitats de pacients de la Fundació Dr. Torrent-Farnell.

La reunió va permetre compartir necessitats, identificar recursos i concretar possibles accions per facilitar que les famílies interessades a acollir o adoptar un infant amb una malaltia minoritària disposin d'informació rigorosa, orientació especialitzada i accés a xarxes de suport.

Línies d'actuació compartides

- Facilitar informació específica a les famílies sobre les característiques de la patologia, el diagnòstic, l'atenció especialitzada i les possibles necessitats de seguiment de l'infant.
- Promoure la participació de professionals sanitaris en els espais de formació i valoració de les famílies, quan les característiques del procés d'acolliment o adopció ho requereixin.
- Preparar sessions informatives i recursos sobre patologies concretes, adreçats tant a les famílies com als professionals que les acompanyen.
- Facilitar l'accés de les famílies a associacions i entitats de pacients relacionades amb la malaltia de l'infant, afavorint el suport entre iguals i l'intercanvi d'experiències.
- Establir mecanismes de coordinació entre els equips tècnics de les dues fundacions per donar resposta a les necessitats detectades durant els processos d'acolliment, adopció i adaptació familiar.
- Explorar l'elaboració de materials compartits per ajudar els infants i les famílies a abordar la convivència amb una malaltia minoritària.
- Desenvolupar accions conjuntes de formació, sensibilització i comunicació que contribueixin a donar visibilitat a la realitat dels infants amb malalties minoritàries en processos d'acolliment o adopció.

Un pont entre salut, família i tercer sector social

Aquesta línia de col·laboració reforça el paper de la Fundació Dr. Torrent-Farnell com a pont entre l'àmbit sanitari, les entitats de pacients i el tercer sector social.

Les necessitats dels infants amb malalties minoritàries no es limiten a l'atenció clínica, sinó que poden afectar també els processos familiars, educatius, socials i comunitaris. Per aquest motiu, la coordinació entre professionals, entitats i famílies és essencial per reduir la incertesa, facilitar decisions informades i afavorir que l'acolliment o l'adopció es desenvolupin en les millors condicions possibles.

La trobada va permetre avançar en la concreció del marc de col·laboració establert i reafirmar el compromís de les dues fundacions de continuar treballant conjuntament en benefici dels infants i de les famílies que els acullen.



“

Una aliança útil comença escoltant necessitats i connectant recursos.

MEDALLA JOSEP TRUETA AL MÈRIT SANITARI 2025 AL DR. JOSEP TORRENT-FARNELL

Barcelona, 12 de novembre de 2025

El Govern de la Generalitat de Catalunya va distingir, a títol pòstum, el Dr. Josep Torrent-Farnell amb la Medalla Josep Trueta al Mèrit Sanitari 2025, en reconeixement a la seva contribució científica i institucional al sistema de salut i al seu paper clau en la promoció del coneixement, la recerca i el tractament de les malalties minoritàries.

UNA TRAJECTÒRIA AL SERVEI DE LA SALUT PÚBLICA

- Primer president electe del Comitè de Medicaments Orfes de l'Agència Europea de Medicaments.
- Membre del Comitè d'Assessoria Científica de l'EMA.
- Primer director de l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris.
- Director de l'Àrea del Medicament del Servei Català de la Salut.
- Impulsor de la participació dels pacients en els àmbits de la regulació, la recerca i l'avaluació dels medicaments.



L'acte oficial de lliurament va tenir lloc al Teatre Casino l'Aliança del Poblenou. La Sra. Carme Torrent-Farnell, patrona fundadora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell, va recollir la distinció en nom del seu germà, acompanyada de familiars, companys, membres del Patronat, professionals i persones properes al Dr. Torrent-Farnell.

Per a la Fundació, aquest reconeixement té un valor especialment significatiu, perquè posa en relleu el llegat que inspira la seva missió: formar i capacitar els pacients, afavorir la seva participació informada en els espais de decisió i promoure un sistema de salut més equitatiu, col·laboratiu i centrat en les persones.



“

*Investigar en malalties minoritàries, no és investigar en recursos d'uns pocs,
sinó invertir en benefici per a tota la societat.*

Dr. Josep Torrent-Farnell

 [Notícia completa del reconeixement](#)

RECERCA I PUBLICACIONS

Tramitació de la publicació científica dels resultats de l'estudi sobre les necessitats de les persones amb malalties minoritàries a Catalunya

Durant el 2025, la Fundació Dr. Torrent-Farnell va continuar treballant, conjuntament amb l'equip investigador, en la revisió i tramitació editorial de l'article científic que recull els resultats de l'estudi sobre les necessitats sanitàries, socials, educatives i laborals de les persones amb malalties minoritàries i de les seves famílies a Catalunya.

Aquest procés va incloure el seguiment del manuscrit presentat a l'*Orphanet Journal of Rare Diseases*, la revisió dels continguts i resultats, la incorporació de les modificacions requerides i la coordinació entre les persones autores.

La publicació permet transferir els resultats a la comunitat científica, sanitària i institucional, donar visibilitat a les necessitats expressades per les persones afectades i contribuir al desenvolupament de polítiques i serveis més ajustats a la seva realitat.

El treball editorial desenvolupat durant el 2025 va culminar amb l'acceptació i publicació de l'article el febrer 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.

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

[Consultar la publicació científica](#)

Aquesta publicació, revisada per parells en una revista internacional de referència en malalties minoritàries, constitueix un actiu científic de la Fundació i una base d'evidència sòlida per orientar futurs projectes de recerca, formació i incidència en polítiques públiques.



The screenshot displays the PubMed interface. At the top, the PubMed logo is on the left, and a search bar with a 'Search' button is on the right. Below the search bar are links for 'Advanced' and 'User Guide'. A row of buttons includes 'Save', 'Email', 'Send to', and 'Display options'. The main content area shows the article title: 'Health care, social, educational, and employment needs of individuals affected by rare diseases and their families in Catalonia, Spain'. Above the title is the citation: 'Orphanet J Rare Dis. 2026 Feb 28;21(1):132. doi: 10.1186/s13023-026-04281-x.' Below the title is the list of authors: 'Encarna Calmaestra-Carrillo^{1,2}, Raul Vernet¹, Josep Torrent-Farnell³, Iolanda Arbiol-Rodríguez³, Àngels Cardona Cardona⁴, Jennifer Grau-Sánchez¹, Misericòrdia Carles-Lavila^{5,6}, Núria Codern-Bové^{7,8,9}'. Below the authors are links for 'Affiliations + expand', 'PMID: 41764575', 'PMCID: PMC13059561', and 'DOI: 10.1186/s13023-026-04281-x'. On the right side, there are sections for 'FULL TEXT LINKS' with buttons for 'Read free full text at BMC' and 'FREE Full text PMC', and 'ACTIONS' with buttons for 'Cite', 'Collections', and 'Permalink'.

PRESENTACIÓ INSTITUCIONAL I GENERACIÓ DE SINERGIES

Durant el 2025, la Fundació va continuar treballant per garantir la viabilitat, la continuïtat i el creixement de les seves activitats formatives, divulgatives i de recerca.

El desenvolupament dels projectes es va vincular a la construcció d'aliances amb institucions, empreses, fundacions i entitats que comparteixen el compromís amb la formació, la participació dels pacients i l'equitat en salut.

Aquesta tasca va incloure la identificació de possibles col·laboradors, la presentació institucional de la Fundació, l'elaboració de propostes adaptades a cada iniciativa i el seguiment dels processos de valoració i aprovació.

TREBALL DESENVOLUPAT

- Disseny i actualització de dossiers de patrocini vinculats a projectes i activitats concretes.
- Preparació de propostes adaptades a diferents modalitats i nivells de col·laboració.
- Presentació de la Summer School d'Investigació, Avaluació, Regulació i Accés als Medicaments i cerca de finançament per facilitar beques a representants de pacients.
- Preparació de noves jornades, activitats formatives i iniciatives per a exercicis posteriors.
- Manteniment de reunions amb empreses, institucions, entitats i possibles col·laboradors.
- Seguiment dels contactes i dels processos interns de valoració de possibles patrocinis i aliances.

Aquesta línia de treball permet transformar les necessitats detectades en projectes viables, sostenibles i amb capacitat de generar impacte.

Àmbit de relació	Objectiu principal
Associacions i representants de pacients	Identificar necessitats, cocrear continguts i facilitar la participació.
Professionals, hospitals i societats científiques	Configurar programes rigorosos i xarxes de coneixement.
Administracions i institucions	Compartir prioritats, promoure l'equitat i obrir vies de col·laboració.
Indústria farmacèutica i biotecnològica	Cercar suport responsable per a activitats i beques formatives.
Fundacions i tercer sector	Connectar salut, suport social, educació, inclusió i comunitat.

DOSSIER INSTITUCIONAL DE COL-LABORACIÓ

Durant el 2025 es va elaborar un dossier per presentar la trajectòria, la missió i l'impacte de la Fundació, així com els projectes i les diferents formes de col·laboració disponibles.

El document mostra com les aportacions poden contribuir a fer possibles programes de formació, activitats divulgatives, jornades, projectes de sensibilització i altres iniciatives vinculades a les finalitats fundacionals.

També incorpora informació sobre els avantatges fiscals aplicables a particulars i empreses i sobre l'emissió dels certificats de donació corresponents.

Les organitzacions i persones interessades a sumar-s'hi poden col·laborar A través de diferents vies:

- **Patrocini de jornades i activitats formatives.** Suport a l'organització, la producció tècnica, la comunicació i la difusió d'activitats concretes.
- **Beques formatives per al Summer School.** Finançament de places per facilitar l'accés de representants de pacients d'Espanya i Llatinoamèrica, amb independència de la seva situació econòmica o geogràfica.
- **Suport a projectes de recerca i divulgació.** Col·laboració en estudis, publicacions i materials divulgatius sobre malalties minoritàries.
- **Aportacions i donacions per a les finalitats fundacionals.** Contribucions destinades a donar continuïtat a les línies de treball de la Fundació.
- **Col·laboracions institucionals i cessió d'espais.** Aliances amb institucions, centres sanitaris i de recerca, societats científiques i entitats del tercer sector.

Totes les aportacions es registren i es destinen al desenvolupament de les activitats i finalitats fundacionals, d'acord amb la seva naturalesa, els convenis i acords corresponents i la normativa aplicable, amb ple respecte als principis de transparència i rendició de comptes que regeixen l'actuació de la Fundació.



NOU ESPAI WEB DE DONACIONS

Durant els darrers mesos de l'any també es va treballar en el disseny i la preparació d'un nou espai web específic per facilitar les donacions.

El projecte es va plantejar amb l'objectiu de simplificar el procés de col·laboració, oferir diferents canals d'aportació i explicar de manera accessible com es transformen les donacions en activitats i projectes.

El nou espai incorpora informació sobre:

- Les diferents modalitats de donació.
- La destinació de les aportacions.
- Els projectes i les línies de treball de la Fundació.
- Els avantatges fiscals aplicables.
- La sol·licitud del certificat de donació.

Aquestes actuacions representen un pas endavant en la sostenibilitat de la Fundació i en la construcció d'un model de finançament més diversificat, complementari als patrocinis vinculats a activitats concretes.

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.

 **Col·labora amb la Fundació Dr. Torrent-Farnell**

“

La captació de recursos forma part del procés que permet transformar les necessitats detectades en projectes viables, sostenibles i amb capacitat de generar impacte.

PER QUÈ COL·LABORAR AMB LA FUNDACIÓ

La Fundació Dr. Torrent-Farnell ofereix als seus col·laboradors una proposta de valor diferenciada, basada en el rigor, la transversalitat i l'impacte real en la vida de les persones amb malalties minoritàries i cròniques.

UNA MIRADA TRANSVERSAL ÚNICA

Complementant la tasca de les associacions centrades en una patologia, la Fundació treballa amb una mirada global que connecta diferents malalties, entitats i agents del sistema de salut. Això permet identificar reptes compartits, evitar duplicitats i donar espai a malalties de molt baixa prevalença amb menys capacitat de representació, orfes de tractaments i de suport econòmic.

UN GOVERN I UNA XARXA DE PRIMER NIVELL

El Patronat reuneix experiència de referència en bioètica, farmacologia clínica, genètica i regulació del medicament, amb la incorporació prevista de perfils internacionals de l'advocacy de pacients. La Plataforma Malalties Minoritàries, activa des del 2009, aporta una xarxa consolidada de pacients formats i entitats col·laboradores.

UNA INFRAESTRUCTURA FORMATIVA CONSOLIDADA

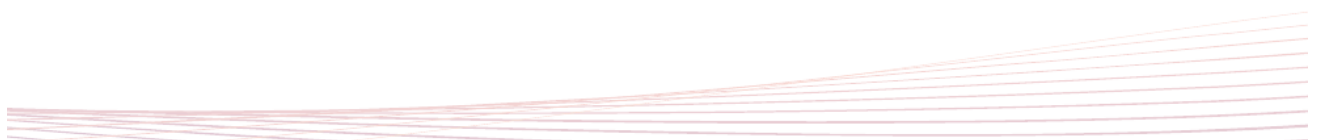
El Summer School d'Investigació, Avaluació, Regulació i Accés als Medicaments, hereu de l'EURORDIS Summer School i desenvolupat amb CIBERER i l'AEMPS, és una infraestructura de participació informada que capacita els representants de pacients per intervenir en assaigs clínics, avaluació de tecnologies sanitàries i comitès d'ètica.

IMPACTE MESURABLE I TRANSPARÈNCIA

La Fundació documenta la seva activitat en recerca amb indicadors verificables, publica els seus resultats en revistes científiques de referència i reté comptes públicament d'acord amb la normativa catalana de fundacions i sota la supervisió del Protectorat de la Generalitat de Catalunya.

ALINEACIÓ AMB L'AGENDA ESG I DE RESPONSABILITAT SOCIAL

Col·laborar amb la Fundació permet a empreses i institucions materialitzar el seu compromís amb la salut, l'equitat i la participació ciutadana, en línia amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible i amb el nou marc europeu de participació del pacient.



DESENVOLUPAMENT WEB I COMUNICACIÓ DIGITAL

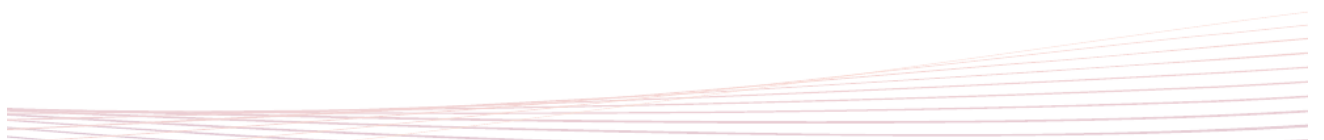
Durant el 2025, la Fundació ha continuat consolidant la web institucional com a espai de referència per presentar la seva missió, les línies de treball, el Patronat, les activitats i els recursos formatius i divulgatius.

La web ha permès centralitzar programes, formularis d'inscripció, notícies, vídeos, materials i informació de transparència, i donar continuïtat a les activitats més enllà del dia de celebració.

LES MALALTIES MINORITÀRIES, UNA MIRADA A TRAVÉS DE LES XARXES

La Fundació i la Plataforma Malalties Minoritàries han mantingut una comunicació activa a LinkedIn, Instagram, X, YouTube i altres canals, combinant informació institucional, continguts de salut, testimonis, campanyes de sensibilització i difusió de jornades.

- Visibilització de patologies i de les entitats que representen les persones afectades.
- Difusió de testimonis en primera persona i intervencions de professionals.
- Comunicació de jornades, programes, inscripcions i resultats.
- Recuperació de vídeos i continguts de valor perquè continuïn generant coneixement.
- Posicionament de la Fundació davant de professionals, institucions i possibles col·laboradors.



PATROCINIS I COL-LABORACIONS

L'activitat desenvolupada per la Fundació Dr. Torrent-Farnell durant el 2025 ha estat possible gràcies al suport, la confiança i la participació de persones, associacions de pacients, professionals, institucions, centres sanitaris i de recerca, empreses i altres entitats que comparteixen la seva missió.

La Fundació vol reconèixer especialment les organitzacions que han contribuït al desenvolupament de les jornades, els programes formatius, la producció i difusió de continguts, la cessió d'espais i la sostenibilitat dels projectes.

ENTITATS PATROCINADORES

Durant el 2025, les activitats i jornades de la Fundació van comptar amb el patrocini de:

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

El seu suport va contribuir a fer possible l'organització, la producció tècnica, la comunicació i el desenvolupament de diferents activitats formatives i divulgatives.

DONACIONS I SUPORT EMPRESARIAL

La Fundació també va rebre aportacions destinades a donar continuïtat a les seves finalitats i projectes per part de:

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

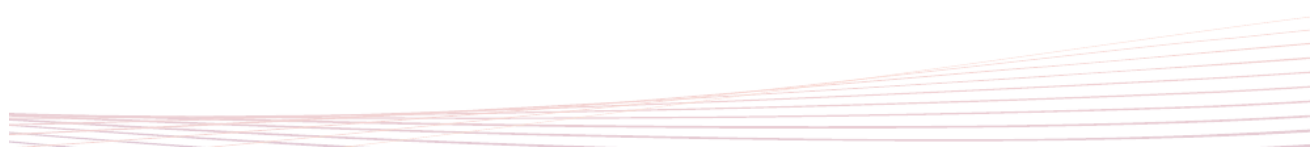
Aquestes aportacions contribueixen a diversificar les fonts de finançament de la Fundació i a reforçar la seva capacitat per impulsar iniciatives de formació, sensibilització, participació i generació de coneixement.

COL-LABORACIONS INSTITUCIONALS I PROFESSIONALS

Les activitats del 2025 també van comptar amb la participació i la col·laboració de:

- Recinte Modernista de Sant Pau i Institut de Recerca Sant Pau.
- Vall d'Hebron Institut de Recerca i professionals dels centres sanitaris participants.
- Fundació La Marató de 3Cat.
- Fundació IRES.
- Ifarcedis
- Associacions de pacients i entitats vinculades a les patologies abordades.
- Professionals sanitaris, investigadors, docents i representants institucionals que van participar en les diferents activitats.

La Fundació agraeix la confiança de totes les persones i organitzacions que han contribuït a fer possibles les activitats del 2025.



RESUM ECONÒMIC, SOSTENIBILITAT I TRANSPARÈNCIA

La sostenibilitat econòmica continua sent un repte prioritari per a la Fundació Dr. Torrent-Farnell. L'exercici 2025 reflecteix la realitat d'una entitat jove que ha desplegat la seva activitat, desenvolupat nous projectes i consolidat una base institucional i relacional, però que encara ha d'ampliar i diversificar les seves fonts de finançament per garantir la continuïtat i el creixement de les iniciatives.

UN MODEL TRANSVERSAL AL SERVEI DE L'EQUITAT

La Fundació desenvolupa una activitat principalment formativa, divulgativa i de generació de coneixement, amb una mirada transversal sobre les malalties minoritàries.

Aquest model complementa la tasca imprescindible de les associacions específiques de pacients, facilita el treball en xarxa entre entitats, professionals sanitaris, investigadors, administracions i indústria farmacèutica, i permet impulsar iniciatives compartides entre diferents comunitats.

El caràcter transversal dels projectes comporta un repte específic de sostenibilitat, ja que les activitats no sempre estan vinculades a una única patologia, a un tractament concret o a un col·lectiu amb una elevada capacitat de representació i mobilització pública.

Alhora, aquesta transversalitat és precisament el que permet a la Fundació treballar amb criteris d'equitat i oferir visibilitat, formació i oportunitats de participació a persones amb malalties de molt baixa prevalença, sense tractaments específics o amb menys recursos i capacitat de representació.

Per aquest motiu, la diversificació de les fonts de finançament i la construcció d'aliances estables són essencials per garantir la continuïtat d'un model que posa el coneixement, la participació dels pacients i el treball compartit al servei de tots els col·lectius.

DESTINACIÓ DELS RECURSOS

Les aportacions rebudes durant el 2025 han estat registrades i destinades al desenvolupament de les activitats i finalitats fundacionals, d'acord amb la seva naturalesa, els convenis i acords corresponents i la normativa aplicable.

Els recursos obtinguts s'han destinat principalment a:

- L'organització d'activitats formatives i divulgatives.
- La producció tècnica, la comunicació i la difusió de les jornades.
- L'elaboració, l'actualització i la revisió de continguts.
- La coordinació institucional i la gestió dels projectes.
- El desenvolupament de noves iniciatives i línies de treball.
- La creació d'eines per facilitar la informació, la participació dels pacients i el treball en xarxa.

LECTURA DEL RESULTAT DE L'EXERCICI

El resultat de l'exercici 2025 és de -6.540,82 euros. Aquest resultat s'explica per la fase de desplegament institucional en què es troba la Fundació: durant el 2025 s'han assumit despeses de consolidació d'estructura, personal i producció d'activitats que encara no es corresponen amb un volum d'ingressos plenament desenvolupat. La diversificació de patrocinis, donacions i beques formatives prevista per als propers exercicis té per objectiu equilibrar progressivament el compte de resultats i garantir la sostenibilitat del projecte.

INFORMACIÓ ECONÒMICA DE L'EXERCICI

La informació econòmica detallada de l'exercici 2025 es presenta a l'annex d'aquesta memòria, que incorpora el balanç de situació i el compte de resultats de la Fundació.

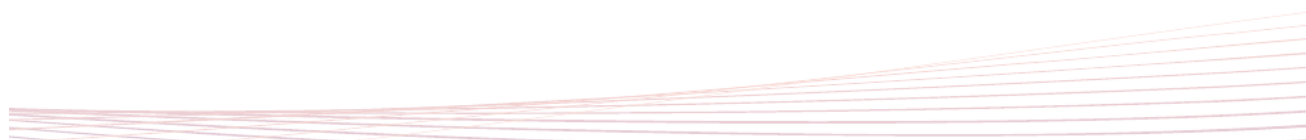
Aquesta documentació permet consultar la situació patrimonial de l'entitat, els ingressos i les despeses de l'exercici, així com el resultat corresponent al període.

Les dades econòmiques es presenten una vegada finalitzat el tancament comptable i aprovats els comptes anuals pels òrgans competents.

Vegeu l'annex: Balanç de situació i compte de resultats de l'exercici 2025.

La memòria econòmica completa, els comptes anuals i la documentació corresponent es publicaran també a l'apartat de transparència de la Fundació, d'acord amb la normativa aplicable.

La Fundació reafirma el seu compromís amb una gestió responsable, transparent i orientada a la sostenibilitat i a l'impacte social.



AGRAÏMENTS

La Fundació Dr. Torrent-Farnell vol expressar el seu agraïment a totes les persones, entitats i institucions que han contribuït a fer possible l'activitat desenvolupada durant el 2025.

Gràcies, especialment, a les persones afectades i a les seves famílies, que han compartit la seva experiència, les seves necessitats i el seu coneixement, i que han participat activament en el disseny i el desenvolupament de les iniciatives. La seva veu i la seva capacitat de transformació orienten la nostra missió i ens impulsen a continuar promovent una participació informada, independent i amb capacitat real d'incidència.

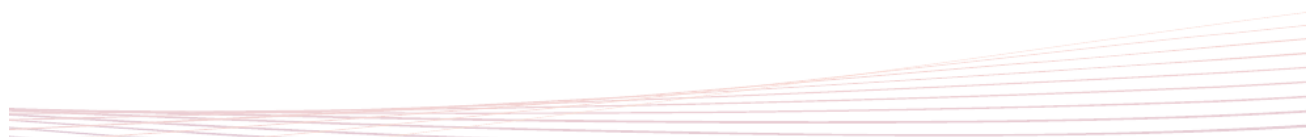
Volem reconèixer també els companys, les amistats i les persones vinculades al Dr. Josep Torrent-Farnell que s'han sumat a la construcció d'aquest projecte. Els seus consells, contactes, recomanacions i mostres de confiança ens ajuden a mantenir viu el seu llegat i a consolidar una Fundació al servei de les persones afectades que són, i volen continuar sent, motor de canvi.

Gràcies als professionals sanitaris, investigadors, docents i experts que hi han aportat el seu temps, coneixement i compromís, així com a les associacions de pacients i entitats socials que treballen cada dia per donar suport, visibilitat i veu a les persones afectades.

El nostre reconeixement s'estén a les institucions públiques, els centres sanitaris i de recerca, les societats científiques, els patrocinadors, els donants i les entitats col·laboradores que han confiat en els projectes de la Fundació.

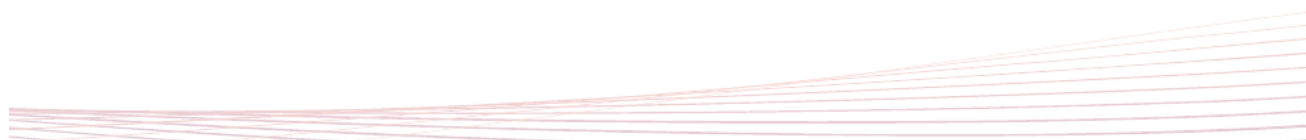
I gràcies a totes les persones que, des de la discreció, la generositat i la implicació, ens acompanyen en aquest camí compartit que continuem construint entre tots.

Gràcies per formar part d'aquest projecte i contribuir a fer-lo possible.





ANNEX I



BALANÇ DE SITUACIÓ 2025

FUNDACIÓ DR. TORRENT FARNELL

A 31 de desembre de 2025.

Balanç de situació	2025
ACTIU	
A) ACTIU NO CORRENT	0,00
B) ACTIU CORRENT	9.016,26
II. Usuaris, patrocinadors i deutors de les activitats i altres comptes a cobrar	6.651,45
7. Altres crèdits amb les administracions públiques	6.651,45
VI. Efectiu i altres actius líquids equivalents	2.364,81
1. Tresoreria	2.364,81
TOTAL ACTIU (A + B)	9.016,26
PATRIMONI NET I PASSIU	
A) PATRIMONI NET	-5.976,61
A-1) Fons propis	-5.976,61
I. Fons dotacionals o fons socials	15.500,00
1. Fons dotacionals o fons socials	30.000,00
2. Fons dotacionals o fons socials pendents de desemborsar	-14.500,00
III. Excedents d'exercicis anteriors	-14.935,79
2. Excedents negatius d'exercicis anteriors	-14.935,79
V. Excedent de l'exercici (positiu o negatiu)	-6.540,82
B) PASSIU NO CORRENT	0,00
C) PASSIU CORRENT	14.992,87
IV. Creditors per activitats i altres comptes a pagar	14.992,87
2. Creditors varis	5.443,30
3. Personal (remuneracions pendents de pagament)	2.914,64
4. Passius per impost corrent i altres deutes amb les administracions públiques	6.634,93
TOTAL PATRIMONI NET I PASSIU (A + B + C)	9.016,26

Nota: aquest balanç de situació es presenta, a efectes informatius, amb les dades corresponents a l'exercici 2025. Els comptes anuals oficials formulats i presentats davant el Protectorat inclouen la informació comparativa de l'exercici anterior, d'acord amb la normativa comptable aplicable.

COMPTE DE PÈRDUES I GUANYES 2025

FUNDACIÓ DR. TORRENT FARNELL

Període: de gener a desembre. Data: 29/06/2026.

Compte de pèrdues i guanys	2025
1. Ingressos per les activitats	73.192,82
b) Prestacions de serveis	15.600,00
705 Prestacions de serveis	15.600,00
d) Ingressos per promoc., patroc. i col·lab.	57.592,82
723 Ingr. per patrocinadors i col.	57.592,82
7. Despeses de personal	78.583,63
a) Sous, salaris i assimilats	59.682,31
640 Sous i salaris	59.682,31
b) Càrregues socials	18.901,32
642 Seg. social a càrrec de l'entitat	18.901,32
8. Altres despeses d'explotació	24.263,02
a) Serveis exteriors	24.331,60
621 Arrendaments i cànons	-1.958,19
623 Serveis de prof. independents	-3.730,95
626 Serveis bancaris i similars	-22,04
627 Publicitat, propaganda i relac.	-2.171,72
628 Subministraments	-392,03
629 Altres serveis	16.056,67
b) Tributs	68,58
639 Ajust. posit. en imposi. indi.	68,58
10. Subvencions, donac. i llegat trasp.	19.981,74
726 Don. i llegats de cap. rtat. ex.	19.981,74
13. Altres resultats	3.131,27
678 Despeses excepcionals	-90,00
778 Ingressos excepcionals	3.221,27
I) Resultat d'explotació	-6.540,82
III. Resultat abans d'impostos (I+II)	-6.540,82
IV) Resultat de l'exercici (III+19)	-6.540,82

Nota: el balanç de situació i la memòria econòmica completa formen part dels comptes anuals aprovats pels òrgans competents i es publiquen a l'apartat de transparència de la Fundació, d'acord amb la normativa catalana de fundacions.