

memòria d'activitats

juliol 2005 / juny 2006

© 2007 Fundació La Marató de TV3

Direcció: Miquel Vilar

Coordinació i redacció: Begonya Garcia Batllori

Redacció: Alba Benítez

Correcció i traduccions al castellà:

Francesc X. Navarro

Traduccions a l'anglès: Peter Harvey

Disseny gràfic: Xavier Fradera

Impressió: Gramagraf

Tiratge: 1.000 exemplars

Dipòsit legal:

L'elaboració d'aquesta memòria ha estat possible gràcies al suport d'**Abertis**.

Fundació La Marató de TV3

Ganduxer, 117

08022 Barcelona

Tel. 93 444 48 30

www.fundaciomaratotv3.cat

*Imprès en paper de fibra verge certificada
per protegir els boscos primaris*



Índex

Presentacions	5
1 Fundació La Marató de TV3	
Introducció	9
Òrgans de govern: Patronat i Comissió Assessora Científica.....	10
Convocatòria per a la presentació de propostes de malalties	12
Reconeixements	13
2 Tancament de comptes	15
3 La Marató 2005	
Introducció	17
Sensibilització i difusió	19
Comunicació	33
Organització i logística.....	34
Patrocini	39
4 Recerca biomèdica	
Introducció	41
Convocatòria d'ajuts	42
Avaluació dels projectes de recerca	44
Adjudicació dels ajuts	50
Seguiment dels projectes	53
Finalització dels projectes. Simposium	54
La Marató de 1999. Resum de les memòries finals	57

La Marató, un fenomen d'incalculable valor humà

Joan Majó i Cruzate
 Director general de la Corporació Catalana de Ràdio i Televisió
 President de la Fundació La Marató de TV3



En el decurs dels anys de vida de la Fundació, les estructures que configuren aquesta gran empresa s'han anat enfortint. Cada nova edició de La Marató és una oportunitat extraordinària per millorar la gestió, per innovar, per optimitzar encara més tants i tants esforços invertits amb l'objectiu de donar tot el protagonisme a la recerca biomèdica.

Aquesta publicació que teniu a les mans és un fragment menut que resumeix les actuacions de la Fundació La Marató de TV3 entre el juliol de 2005 i el juny de 2006. Durant aquest període es va celebrar la catorzena edició del programa, dedicada a l'Alzheimer i altres malalties del cervell, amb una recaptació de 7.722.000 euros. També es va obrir la convocatòria d'ajuts de La Marató 2005 i l'interès que aquesta va despertar es va concretar en 200 projectes conformats presentats.

Es tracta d'un bon moment per fer inventari i també per agrair tots els esforços dedicats per la comunitat científica. Cal reconèixer-los i valorar-los com a veritables pilars del nostre projecte i de la nostra raó de ser.

El món de la investigació comparteix amb la Fundació i amb els milers de voluntaris que ens donen cada any la seva confiança, la certesa que per guanyar aquesta cursa cal ser corredors de fons. Actituds com la paciència, la constància, l'optimisme o la tossuderia semblen indispensables per no defallir en la persecució dels nostres objectius. És per això que cada projecte engegat amb l'arribada d'una nova Marató esdevé imprescindible en la composició final del mosaic.

En aquesta *Memòria* trobareu petites mostres de tot això. Per exemple, els 31 investigadors guanyadors que van poder desenvolupar recerques sobre el càncer gràcies als diners recaptats en La Marató

del 2004 o la celebració del VI Simposium de la Fundació, en el qual es van retre comptes dels avenços pel que fa al tema que va centrar La Marató del 1999: els trasplantaments.

És així com, *Memòria* rere *Memòria*, i des de la solidaritat de la societat catalana, les portes de mica en mica es van obrir a un circuit de gran recorregut en el qual la CCRTV té assumida la responsabilitat de donar un servei públic de primera magnitud. La fita és compartida per tots els actors compromesos, d'una manera o altra, amb aquest procés. La finalitat no és altra que, amb l'ajuda de la recerca, poder adquirir nous coneixements que ens permetin ser útils, productius i favorables als interessos dels malalts, i millorar tant com sigui possible la qualitat de les seves vides.

La història de La Marató ens ha demostrat com la lluita contra les malalties que encara no tenen guariment és una iniciativa conjunta que involucra milers de persones anònimes, associacions, entitats, personatges del món cultural, polític, esportiu, empresarial, etc. De maneres ben diferents, les mobilitzacions populars es van fent cada any més nombroses i les recaptacions finals acaben sempre sorprenent. Analitzant tot això, és fàcil concloure que La Marató ha transcendit els límits de la televisió per convertir-se en un esdeveniment massiu i solidari, en un fenomen d'incalculable valor humà que diu bastant a favor de la societat que el secunda i el fa possible.



Diligència i rigor en el finançament de la recerca

José J. Navas Palacios
Coordinador de la Comissió Assessora Científica
de la Fundació La Marató de TV3



La memòria anual d'una institució és un acte recordatori de les activitats dutes a terme durant aquest període. En el cas de la Fundació La Marató, aquestes activitats poden encabir-se en dos tipus de cicles, que van paral·lels en el temps: un cicle curt anual que inclou les gestions relacionades amb el tema seleccionat per centrar el programa, i un altre cicle pluriennal de seguiment dels projectes finançats i de presentació dels resultats corresponents.

Per tant, es tracta d'un conjunt d'actes que sobreposen entre aquests dos cicles, i el que pot semblar confús inicialment és una mostra de la gran riquesa d'activitats generada al voltant de la Fundació La Marató de TV3. Un simple recordatori seqüencial de les activitats del període juliol de 2005-juny de 2006 ens aportaria la informació següent:

- Setembre-novembre de 2005: procés d'assignació i presentació pública dels ajuts de la convocatòria sobre el càncer (jurat del desembre de 2004, 13a edició). S'hi van presentar 260 treballs i s'hi van finançar 31 projectes.
- Octubre de 2005: es va celebrar el VI Simposium de la Fundació, el qual tancava el "cicle llarg" d'execució de projectes i avaluació dels ajuts als trasplantaments (La Marató 1999).
- Desembre de 2005: La Marató sobre l'Alzheimer i altres malalties del cervell (14a edició). El programa es va enfocar sobre cinc grans problemes de salut (Alzheimer, malalties cerebrovasculares, Parkinson, esclerosi múltiple i malalties neuromusculars).
- Febrer de 2006: convocatòria de projectes de re-

cerca en neurociències. S'hi van presentar 200 projectes conformats.

En definitiva, la Fundació La Marató de TV3 s'ha erigit en una agència de finançament de la recerca que funciona diligentment i amb rigor; d'aquí el prestigi assolit en l'àmbit català, de l'Estat i internacionalment; cada any s'hi presenten més projectes de col·laboració internacional.

D'altra banda, el fet de disposar d'un ajut de la Fundació s'ha convertit en un signe de prestigi entre els investigadors per diversos motius: la rellevància dels temes, el rigor en l'avaluació, l'adequat finançament i l'alta competitivitat (són finançades del 12 al 20% de les sol·licituds).



Ja en són 15 i en seran molts més

Miquel Vilar
Director executiu de la Fundació
La Marató de TV3



Durant el període que comprèn aquesta Memòria hem celebrat un aniversari molt especial: els 15 anys de vida de La Marató. Han estat 15 anys d'una tasca encoratjadora i delicada que comporta un repte constant que té a veure amb el manteniment de la confiança de la ciutadania: els catalans es bolquen en La Marató perquè hi creuen. Per això, d'ençà de la seva creació, la Fundació s'ha regit sempre pel deure de transparència i eficiència que vam assumir des del primer instant en tant que dipositaris i administradors dels diners que provenen de les aportacions solidàries que la població fa per mitjà del programa La Marató.

En La Marató que reflectim en aquesta Memòria, la del 2005, més de 60.000 donants van ajudar a recaptar 7.722.000 euros per lluitar contra l'Alzheimer i altres malalties del cervell. Per garantir la bona administració i l'adjudicació d'aquests diners, PricewaterhouseCoopers i el Departament d'Economia i Finances de la Generalitat de Catalunya auditen els nostres comptes anuals. A més a més, l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, del Departament de Salut, gestiona el procés de selecció dels projectes presentats al concurs per assegurar la qualitat d'aquells que finalment la Fundació finança. Així, la bona execució i l'objectivitat de tot aquest procés queda garantida.

Amb l'emissió del programa, cada any s'enceta un nou cicle que té com a fases principals la recaptació de fons, la distribució dels diners entre els projectes de recerca biomèdica escollits, el desenvolupament en un termini de 3 anys de durada i, finalment, l'exposició dels resultats aconseguits. Enguany, la celebració del VI Simposium, durant el qual es van presentar els resultats dels

projectes sobre trasplantaments finançats amb els recursos recaptats en La Marató del 1999, en dona fe. D'aquesta manera es fa palès que l'aportació solidària de la ciutadania li és retornada en forma d'avenços biomèdics, tant bàsics com clínics i epidemiològics.

Amb la voluntat d'integrar encara més els ciutadans en aquest cercle, el novembre de 2005, per primera vegada, vam fer una convocatòria dirigida a les associacions científiques, de malalts i de familiars de malalts, perquè presentessin propostes de malalties com a motiu de La Marató. A partir d'aquestes, el Patronat –a proposta de la Comissió Assessora Científica– va acordar els temes centrals de La Marató del 2006 i del 2007: el dolor crònic i les malalties cardiovasculars, respectivament.

Encara queda, però, molt de camí per recórrer. Per això confiem que el futur iguali, com a mínim, els resultats aconseguits fins ara, com a conseqüència de la renovació de la confiança que els ciutadans tenen en aquesta gran festa solidària.

