

MEMORIA FEM 2021



Carta del Presidente

Un año más la COVID 19 ha sido la protagonista de nuestras vidas y también de nuestra Fundación. Hemos vuelto a participar en la Asamblea de socios de la AEDM de forma online, así como en las III Jornadas médicas sobre Patologías mastocitarias.

Las gestiones ante la administración se han demorado en el tiempo, pero nos agrada poder comunicar que el nuevo cambio de nombre ya es efectivo. Con fecha 16 de diciembre de 2021, ha quedado inscrita en el Registro de Fundaciones el nombre de la Fundación, denominándose:

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS.

El patronato de la FEM aprobó en la reunión del día 8 de noviembre 2020 el cambio de denominación para poder incluir todas las sensibilidades. Patologías mastocitarias incluye a todas las personas que han sido diagnosticadas de una patología mastocitaria: Mastocitosis, síndrome de activación mastocitaria, alfatriptasemia y cualquier otra que surja en el futuro.

El patronato de la FEM sigue trabajando por el bienestar de todos los afectados de alguna patología mastocitaria promoviendo proyectos de investigación.

Agradecer la confianza depositada en el patronato que presido y animar a todos aquellos a que trabajen por el bien común de todos los afectados.

Se necesita seguir visibilizando las patologías mastocitarias, su investigación, la formación de los profesionales y un mayor apoyo de las instituciones sanitarias para que no pongan tantos obstáculos ni trabas burocráticas a todos aquellos que precisan un diagnóstico correcto del único Centro de Referencia Nacional que hay sobre Mastocitosis.

Miguel Ángel Jerez Moreno
Presidente FEM.

Contenido:

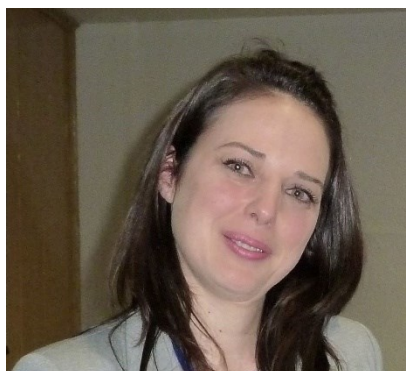
FEM	2
III Jornadas médicas sobre Patologías Mastocitarias	4
Calendario 2021— Testimonios	5
Proyecto Reciclar para investigar	17
Día Internacional de las Mastocitosis y Patologías Mastocitarias	21
Proyectos Investigación	23



Miguel Ángel Jerez
Presidente



Ana María Diez
Secretaria



Silvia Almagro



Jesús Estévez



Pilar Fernández



Mercedes Martín



Eugenia Ribada



Jacín Rodríguez



La Fundación Española de Mastocitosis es una organización privada sin ánimo de lucro que se constituyó en el año 2008, constando su inscripción en el Registro de Fundaciones de competencia estatal por Resolución de 06/04/2009 siendo el número de registro asignado el 894.

Entre sus objetivos:

- La mejora de la asistencia médica y hospitalaria a las personas que padecen esta enfermedad.
- El auxilio a los enfermos y sus familiares en las consecuencias personales, sociales, laborales y económicas derivadas de la mastocitosis.
- El fomento de la investigación científica básica y aplicada relacionada con el diagnóstico, tratamiento y curación de las patologías mastocitarias en cualquiera de sus manifestaciones.
- El reconocimiento de los profesionales sanitarios que desempeñan su labor clínica y científica en el campo de las patologías mastocitarias.



III Jornadas Médicas sobre PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS

19 Y 20 DE NOVIEMBRE DE 2021 • ONLINE



Actividad acreditada por la Comisión de Formación Continua de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid-Sistema Nacional de Salud con el número de expediente 07-AFOC-02427.4/2021 y con 1,2 créditos*

DIAGNÓSTICO ■ INVESTIGACIÓN ■ PRONÓSTICO ■ TERAPIAS



*Los créditos de formación continuada no son aplicables a los profesionales que estén formándose como especialistas en Ciencias de la Salud. Enseñanza no reglada y sin carácter oficial. Puede consultarse información sobre la acreditación de formación continuada sanitaria en <http://www.madrid.org>

ORGANIZA



PATROCINAN



La Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas organizó durante dos días las III Jornadas médicas sobre patologías mastocitarias destinadas a personal sanitario.

Durante dos jornadas más de 80 profesionales han hablado sobre las mastocitosis, los síndromes de activación mastocitaria y los alfatriptasemia.

La Fundación Española de Mastocitosis ha participado patrocinando las Jornadas.

CALENDARIO 2021—TESTIMONIOS

La Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades relacionadas ha cedido a la Fundación Española de Mastocitosis las imágenes enviadas por los participantes del VI Concurso de Fotografía para la realización de su calendario anual.

En el año 2021 y con motivo de la pandemia se imprimieron menos calendarios que en años anteriores, 1500.



ENERO 2021

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Notas:



Pablo nos sigue sorprendiendo día a día, a sus 5 añitos ya empieza a controlar él mismo su enfermedad. Con esta sonrisa se supera a diario y nos da lecciones a todos.

fem
FUNDACIÓN ESPAÑOLA
DE MASTOCITOSIS

FEBRERO 2021

L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28

Notas:

Día Internacional de los Genomados Españoles

Hace más de 11 años que Ellande convive con la “masto”, aún recordamos cuando por primera vez oímos esa palabra que apenas podíamos pronunciar y los sentimientos tan encontrados que nos produjo. Hoy en día forma parte de nuestro día a día y con ella vinieron otras nuevas, algunas muy complicadas de pronunciar como cromoglicato disódico y otras muy especiales y queridas como mastofamilia. Gracias un año más por este calendario y todo lo que para nosotros representa, ánimo familia cada día queda menos para volver a vernos.



MARZO 2021

L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Notas:



Después de 7 años hemos aprendido mucho sobre esa palabra desconocida que nos costaba pronunciar... MASTOCITOSIS.

Pero hace dos años, mi segundo hijo nos enseñó que nunca se termina de aprender, que lo que creías saber no funciona con él, que las respuestas que buscas tal vez nunca te las sepan responder...

Nunca nos rendiremos!! Seguiremos aprendiendo!! Y seguiremos colaborando para que nuestro centro de referencia CLMAST siga investigando y algún día encuentre las respuestas que tanto ansiamos, mientras tenemos que estar muy agradecidos por cuidarlos.



ABRIL 2021

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

Notas:



Ya han pasado 11 años desde que oímos por primera vez la palabra mastocitosis. Durante estos años hemos aprendido juntos muchas cosas, pero sobretodo hemos aprendido la importancia de la lucha día a día y de lo necesario q es la investigación para mejorar la calidad de vida de los pacientes y encontrar una cura para esta y muchas otras enfermedades.



Esta foto me la hice en mi casa en marzo del 2020 y como muchas otras personas, con la intención de distraerme un poco respecto a lo que estábamos viviendo, ya que fue durante el confinamiento tan duro que tuvimos en España en esas fechas con el tema de la pandemia de la COVID 19 que padecíamos, y que desgraciadamente seguimos padeciendo en la actualidad, pero ya con una esperanza muy importante. ¿Y cuál es esa esperanza?, pues todos lo sabemos “Las vacunas de las que ahora disponemos para poder salir de esta horrorosa pandemia”.

¿Y qué fue lo que nos llevó a tener esta vacuna en un tiempo récord? LA INVESTIGACION.

Yo padezco una enfermedad que me diagnosticaron hace ya más de 25 años y que fue un calvario lo que sufrí hasta poder llegar a saber que era lo que me pasaba y esta enfermedad se denomina MASTOCITOSIS. La mía es “sistémica indolente”, aunque hay muchas clases, ya que las Mastocitosis es un grupo de enfermedades raras, es decir, las padecen menos de una persona de cada dos mil.

Su nombre proviene de los mastocitos, células que se originan en la médula ósea desde donde pasan a otros tejidos y participan en procesos alérgicos, de inflamación y también influyen en las defensas del organismo.

El problema es ese, que al ser considerada enfermedad rara, porque somos pocos, no interesamos a la ciencia, a las farmacéuticas, etc y necesitamos algo muy importante para todos nosotros los pacientes que la padecemos y es precisamente eso que se hizo para conseguir estas ansiadas vacunas y que fue la INVESTIGACIÓN.

No quiero alargarme, pero con esto, ya lo he dicho todo. INVESTIGACIÓN, INVESTIGACIÓN, INVESTIGACIÓN ...



JUNIO 2021

L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Notas:



CLARA: Mamá, qué es la “mastitosis”??

YO: Es una enfermedad

CLARA: Aaaarg!! tengo una enfermedad?? qué me pasa??

YO: Las pupitas de tu piel, las ampollas cuando te rascas, los picores, la cremita que te echa mamá todas las noches, la medicación que tomas, la “alergia a las avispas”, las analíticas de sangre, las revisiones médicas, (sin contarle los medicamentos que NO puede tomar, el flushing, el desfallecimiento, el famoso cromoglicato, triptasa sérica, etc, etc) Todo eso es TU MASTOCITOSIS cariño.

CLARA: aaahhh y cuando me echaste una crema y se me puso todo el cuerpo rojo?

YO: exacto

CLARA: Cuando me mareé en el parque?

YO: Puede ser

CLARA: aaaaaaaahhh... mamá, jugamos al escondite?

Por suerte (y por desgracia), desde que Clara tiene uso de razón convive con esta enfermedad, la tiene tan interiorizada que piensa que todos los niños

tienen “mastitosis”, que todos necesitan medicación, tienen picores, hay que pincharles, etc. ella vive tranquila y FELIZ!

Los adultos lo llevamos de otra manera. Clara ha cumplido 5 años y desde que tiene 3 meses fui consciente de que las manchas en su piel no eran normales. Tardamos unos 5 meses en escuchar por primera vez la palabra MASTOCITOSIS y el mazazo: ENFERMEDAD RARA, que conlleva falta de información, incertidumbre, dudas, preocupación, MIEDO....

A veces su pediatra es la que me pregunta si puede tomar un medicamento concreto. Incluso, en alguna ocasión, hemos acudido a urgencias y hemos salido sin solución, siendo nosotros los que debemos andar investigando.

A pesar de su corta edad son muchas las situaciones similares que podría contar (pandemia incluida) de falta de conocimiento, comprensión, iniciativa, incluso de empatía; que provocan frustración e impotencia,... Suerte que formamos parte y contamos con el apoyo de la

AEDM!!!

Concluyo manifestando que esta incertidumbre es debida a la falta de conocimiento y ésta, a su vez, a la escasa investigación.

Injustamente las enfermedades raras obtienen pocos recursos pues son pocas las personas que las padecen.

CONCIENCIACIÓN, IMPLICACIÓN Y SOLIDARIDAD para INVESTIGAR



JULIO 2021

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Notas:



Las historias son únicas e intransferibles, pero a veces llegan al corazón que es el mismo para todos. Entré en el mundo de la mastocitosis de forma casual, unas manchitas que aparecían en mi cuerpo, seguían allí, no se iban.. Una biopsia cutánea, dió un diagnóstico que nunca había oído. Mastocitosis, eso apreció con 60 años, y han pasado 18 años y aquí estoy haciéndome amiga de lo que no entiendo, y me acompaña en este caminar de la vida. Una enfermedad rara es difícil de llevar, nadie sabe de qué va y hay muy poca investigación, por suerte o por desgracia, somos pocos a los que nos ha tocado este premio. He tenido que buscar por mi cuenta todo lo que he podido sobre ella y así, llegué a Toledo a esa unidad especializada y a la Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas - AEDM

Me parece lamentable que la poca investigación que hay, la estemos costeando los asociados, cuando se gastan sumas inmensas en otras cosas, claro que es mi opinión. En verano es más difícil de disimular, tengo mi cuerpecito que parece un dálmata de colores rojos. La aceptación es el tema que estoy trabajando, me ayuda mucho mi marido Isidoro y todos los que me acompañan en esta excursión. La esperanza es lo último que se pierde, vamos a alimentarla para que en el futuro lleguen nuevos milagros, que nos ayuden a atravesar este tunel. Estos temas, te llevan a pensar en muerte, en que estamos de paso por este bello planeta, y que hay que prepararse para partir sin pena, con agradecimiento por lo vivido y disfrutado. Juntos, aunque en la distancia, somos más fuertes y así, seguimos esperando milagros. Un abrazo a todos, Pilar



fem
FUNDACIÓN ESPAÑOLA
DE MASTOCITOSIS

AGOSTO 2021

L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

Notas:

¿¿Sabes que es la mastocitosis ??

Yo tampoco lo sabía hasta que con 2 meses me lo diagnosticaron, son un grupo de enfermedades raras donde sus células se originan en la médula ósea y pasan a otros tejidos e influyen en procesos alérgicos y de inflamación.

La piel es el órgano que yo tengo afectado con manchitas rojas por todo mi cuerpo, pero también puede afectar a otros órganos como los huesos, hígado, bazo, etc.

Por eso este año me gustaría que me ayudases a dar a conocer mi enfermedad y si quieres colaborar con nuestra asociación estaremos encantados de que nos ayudes.



SEPTIEMBRE 2021

L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

Notas:





OCTUBRE 2021

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19		21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Notas:




Llegó Octubre, nuestro mes...el de las patologías relacionadas con los mastocitos. El año pasado os conté cómo fue mi odisea hasta mi diagnóstico. Este año os cuento que a pesar de tener mil miedos y dificultades, lo más bonito de esta foto fue posible.

Sin duda ha sido la cara bonita de esta pandemia, la otra cara: miedos y dudas acerca de cómo ese torbellino que puso de patas a todo el planeta nos afectaría a nosotros. Y otra vez más, no teníamos respuestas y si para todo el mundo era una incógnita, para las personas con patologías mastocitarias mucho más. Pues bien, otra vez os diré que seguimos adelante, la mastofamilia estamos acostumbrados a pelear y a seguir a pesar de todas las dificultades. No es fácil porque nos falta mucha información y comprensión que solo podemos compensar con más investigación, así que vamos a trabajar por ese objetivo. Un abrazo gigante!



NOVIEMBRE 2021

L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Notas:



Un mes más, un año más y que todos los que quedan sigamos superándolos siempre mirando hacia arriba, con la sonrisa y la felicidad que siempre lleva impresa nuestra Paula!!

Animo a tod@s los afectad@s y a sus familiares!!



DICIEMBRE 2021

L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

Notas:





El Proyecto Reciclar para Investigar es un proyecto consolidado de la Fundación Española de Mastocitosis.

Sin la colaboración de la empresa GLS Spain sería inviable su realización. Ellos son los encargados de recoger en los distintos puntos establecidos y de llevar posteriormente a la recicladora los tapones de plástico. A su vez ellos han creado su propio proyecto, **Transportamos Esperanzas** y así los dos juntos llegamos a un mayor número de personas. Todos los tapones de plástico que se recogen son para la FEM.

El proyecto Reciclar para Investigar es un proyecto solidario basado en tres conceptos claves: **Solidaridad, Sostenibilidad y Sensibilidad.**

Formar parte del proyecto es muy sencillo:

- 1.- Recoger tapones de plástico
- 2.- Entregar en cualquier oficina GLS de vuestra localidad

ò

- 3.- Si tenéis establecimiento comercial o empresa, podéis estableceros como punto de recogida y el mensajero pasará a retirar las cajas que hayáis preparado con los tapones.



MÁS INFORMACIÓN EN EL TELÉFONO
722491704

PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR





GRACIAS A TODOS LOS QUE PARTICIPAIIS EN EL PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR, SIN VOSOTROS NO SERÍA POSIBLE.

PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR

AÑO	B. IMP	IVA	FACTURA	SOLLER	GASTOS	TOTAL
2016	1769,3	371,55	2140,85		371,55	1769,30
2017	2177,30	457,24	2634,54	260	651,44	2243,10
2018	2394,80	502,91	2897,71	920,89	617,36	3201,24
2019	3233,16	662,23	3895,39	631	74,80	4451,59
2020	2400,22	493,53	2893,75	350		3243,75
2021	1682,82	342,22	2025,04	1250		3275,04

Año	Toneladas Recogidas
2016	9,11
2017	12,155
2018	15,46
2019	19,651
2020	15,411
2021	14,483

Día Internacional de las Mastocitosis y Patologías Mastocitarias. 20 de Octubre

En 2017, veintitrés grupos de apoyo a personas con patología mastocitaria a nivel internacional empezamos la andadura de encontrar un día que designar como día Internacional de las mastocitosis y patologías mastocitarias.

Un día que fuera adecuado para todos los países, y entre todos se acordó el **20 de octubre**. Un día en el que dar visibilidad a nuestras patologías a nivel mundial, en el que concienciar de la necesidad de una mayor investigación que pueda ayudar a los afectados a llevar una vida mejor. Un día en el que establecer lazos invisibles entre todas las personas con patología mastocitaria.

En el 2018, por iniciativa de una asociada se iluminó la Diputación de A Coruña con el color con el que se tiñen nuestros mastocitos, el morado y ha sido a partir de ese momento que cada año son más las entidades locales que iluminan los edificios más emblemáticos de sus ciudades con nuestro color.

<https://www.facebook.com/watch/?v=789533521596656>

“20 de Octubre, un día para dejar de ser invisibles”





**MASTOCITOSIS &
PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS**
DÍA INTERNACIONAL



20 OCTUBRE

**DÍA INTERNACIONAL DE LAS MASTOCITOSIS
Y PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS**

Mastocytosis-mcas.org

JUNTOS PARA CAMBIAR EL FUTURO

Título: Aplicaciones de nuevos métodos moleculares para mejorar el diagnóstico y la estratificación pronóstica de pacientes con sospecha de síndrome de activación mastocitaria

Objetivos: Mejorar las herramientas diagnósticas de los síndromes de activación mastocitaria. Estudiar la prevalencia de la variante de alfa-triptasemia hereditaria (HAT) y mejorar la detección de la mutación D816V de KIT en sangre periférica.

Investigadores: Dr. Alberto Orfao (Investigador principal, IP) , Dr. Andrés García-Montero (Co-IP) , Dra. María Jara-Acevedo, Dra. Andrea Mayado, Dña. Carolina Caldas, Dña. Alba Pérez Pons, D. Oscar González López , Dr. Ivan Álvarez-Twose , Dra. Begoña Laura Sánchez Muñoz , Dra. Ana Filipa Henriques , Dra. Almudena Matito

Centro: Centro de Investigación del Cáncer (USAL-CSIC). Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla-La Mancha (CSUR en mastocitosis).

Dotación económica: 15.000 €

Duración del Proyecto: 2021-2023

Título: Análisis de mediadores y moléculas solubles con la tecnología MAGPIX en mastocitosis sistémicas y síndromes de activación mastocitaria. Estudio del valor de los parámetros clínicos, marcadores bioquímicos y estudios radiológicos en la prevención, diagnóstico y pronóstico de las complicaciones óseas.

Objetivos: Identificar nuevos factores que permitan una mejor clasificación diagnóstica y pronóstica de los pacientes. Dado que uno de los problemas de las patologías mastocitarias es la afectación ósea, el estudio de los marcadores de estos procesos es de gran relevancia, ya que contribuirá a mejores diagnósticos y posible prevención de estas complicaciones.

Equipo investigación: Dra. Laura Sánchez Muñoz (IP), Dr. Iván Álvarez Twose, Dra. Almudena Matito Bernechea, Dra. Ana Filipa Henriques, D. Tiago Rama, Dr. Alberto Orfao, Dra. Andrea Mayado, Dr. Andrés C. García-Montero, Dra. María Jara, Dr. Javier I. Muñoz González.

Centro: Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla-La Mancha, CLMast (CSUR). Centro de Investigación del Cáncer (USAL-CSIC).

Dotación económica: 10.000 €.

Fecha: 2019-2022

Título: Investigación de las características microbiológicas y fisicoquímicas de formulaciones magistrales de cromoglicato disódico.

Objetivos: Determinar la estabilidad física y microbiológica durante 6 meses de una fórmula magistral semisólida de cromoglicato sódico a temperatura ambiente a distintos tiempos mediante la utilización de ensayos microbiológicos recogidos en Farmacopea y tamaño de partícula. Además, se determinará la permeabilidad en celdas de Franz y se harán estudios histológicos y de análisis multivarianza.

Fecha: 2021-2023

Equipo de investigación: Dra. Dolores R. Serrano López (IP), Dra. Carmina Rodríguez Fernández, Dr. Juan José Torrado Durán, Dra. Paloma Ballesteros Papantonakis, Dr. Santiago Torrado Durán, Dra. Susana Torrado Durán, D. Enrique Leal.

Centro de Investigación: Facultad de Farmacia. Universidad Complutense de Madrid

Dotación económica: en torno a 2250€ más IVA