



Carta del Presidente

Estimados amigos,

Deseo que el próximo año sea propicio para nuestra entidad y podamos seguir realizando proyectos de investigación que contribuyan a una mejora para los pacientes de patología mastocitaria.

La FEM sigue colaborando con el Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca (IBMCC-USAL/CSIC) y el Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla La Mancha (CLMast) en distintos proyectos de investigación que están recogidos en esta memoria.

El proyecto Reciclar para investigar sigue avanzando aunque a raíz de la pandemia el ingreso se ha disminuido al haber bajado la recicladora el importe que nos da por los tapones que reciben.

Agradecer a la AEDM la cesión de las imágenes de su concurso de fotografías para el calendario 2023 que elabora nuestra entidad.

Y nuestro agradecimiento a todas las entidades y particulares que año tras año realizan donaciones que permiten mantener en activo la Fundación y los proyectos de investigación.

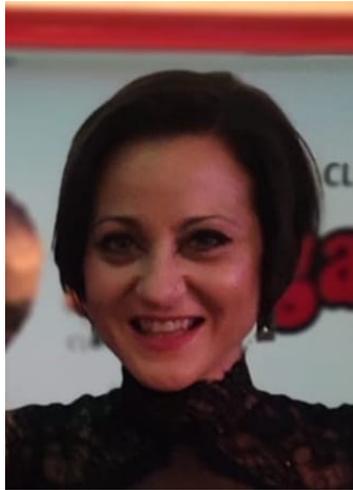
*Un cordial saludo
Miguel Ángel Jerez Moreno
Presidente FEM*

Contenido:

FEM	2
Actividades de la FEM	4
Calendario 2022	7
Proyecto Reciclar para investigar	14
Día Internacional de las Mastocitosis y Patologías Mastocitarias	17
Investigación	18
Proyectos Investigación	19
Redes	21



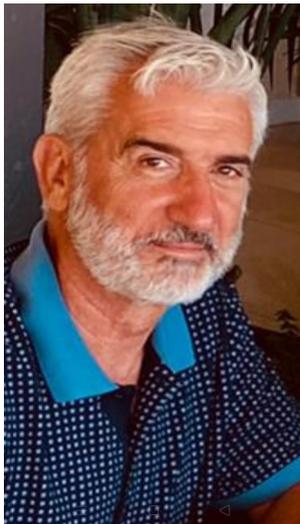
Miguel Ángel Jerez
Presidente



Ana María Díez
Secretaria



Silvia Almagro



Luis Bautista



Jesús Estévez



Pilar Fernández



Mercedes Martín



Eugenia Ribada



Jacin Rodríguez



La Fundación Española de Mastocitosis ha cambiado de nombre con el fin de aunar a todas las patologías mastocitarias. Con fecha 8 de noviembre de 2020 el patronato de la FEM aprobó el cambio de denominación siendo inscrito en el Registro de Fundaciones con fecha 16 de diciembre de 2021. A partir de esa fecha nuestro nombre es FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS. Seguimos siendo 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 las patologías mastocitarias.
- 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.

Con fecha 2 de abril de 2022 en reunión del patronato, los patronos relacionados anteriormente y propuestos por la Junta Directiva de la Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas aceptan de forma expresa el cargo .

XIII Jornadas de la AEDM

Jornadas sobre patologías mastocitarias para pacientes y cuidadores

28 de mayo de 2022

PONENTES

- Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla-La Mancha [CLMast], Toledo
Drs. Iván Álvarez-Twose, Almudena Matito, Ana Filipa Henriques, Laura Sánchez Muñoz
- Centro de Investigación del Cáncer [CIC], Salamanca
Drs. Alberto Orfao, Andrés C. García-Montero
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid
Dr. Antonio Torrelo
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
Dr. Alicia Prieto
- Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid
Dr. David González de Olano
- Centro Hospitalar de São João, Oporto, Portugal
Dr. Tiago Rama
- Fidelitis
D. Lorenzo Pérez
- Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas [AEDM]
Dr. Mercedes Martín

PROGRAMA

JORNADA DE MAÑANA

11:30 **Bienvenida**

AEDM 11:40 **Premios de la AEDM/FEM**

SESIÓN 1ª: INCAPACIDAD LABORAL

12:00 Actualidad de las pensiones por incapacidad laboral en pacientes con patologías mastocitarias.
D. Lorenzo Pérez

SESIÓN 2ª: LA INVESTIGACIÓN, EL FUTURO

12:20 Hacia un diagnóstico más sensible de mastocitosis y síndromes de activación mastocitaria en sangre.
Dr. Alberto Orfao

12:40 Utilidad del estudio de la médula ósea en el diagnóstico y seguimiento de las enfermedades mastocitarias.
Dr. Laura Sánchez

13:00 Alteraciones genéticas en enfermedades mastocitarias.
Dr. Andrés C. García Montero

13:20 Mastocitos tumorales circulantes: su frecuencia e impacto pronóstico en Mastocitosis.
Dr. Ana Filipa Henriques

13:40 **Almuerzo**

SESIÓN 3ª: FORMAS DE PRESENTARSE LAS PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS

15:30 Alpha triptasemia hereditaria.
Dr. David González de Olano

15:50 Síndromes de activación mastocitaria: retos en el abordaje clínico.
Dr. Tiago Rama

16:10 Nuevos criterios diagnósticos y clasificación de la mastocitosis sistémica.
Dr. Iván Álvarez-Twose

16:30 Mastocitosis en la infancia
Dr. Antonio Torrelo

AEDM 16:50 **20 Años AEDM**

SESIÓN 4ª: PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS

17:05 Protocolos de actuación ante situaciones de riesgo.
Dr. Almudena Matito

17:25 *Perspectiva del paciente.*
Dr. Mercedes Martín

17:40 Taller: Las patologías mastocitarias, ¿Qué te gustaría saber?
Drs. Alberto Orfao, Iván Álvarez-Twose, Almudena Matito, Andrés C. García-Montero, Alicia Prieto

18:50 **Clausura**

JORNADA DE TARDE

ORGANIZA



PATROCINAN



COMITÉ CIENTÍFICO

Alberto Orfao
Iván Álvarez-Twose
Andrés C. García Montero
Mercedes Martín
Almudena Matito
Laura Sánchez-Muñoz

COMITÉ ORGANIZADOR

Eugenia Ribada
Elena Jamart
Mercedes Martín

La Fundación Española de Patologías Mastocitarias ha participado en las XIII Jornadas organizadas por la Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas.



Eugenia Ribada represento a la FEM en el encuentro de Asociaciones que organizó la Federación Española de Enfermedades Raras el 28 de febrero con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



Encuentro de afectados de patología mastocitaria de Cataluña

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

En el año 2022 se imprimieron 1800 calendarios.



ENERO 2022

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:





FEBRERO 2022

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:



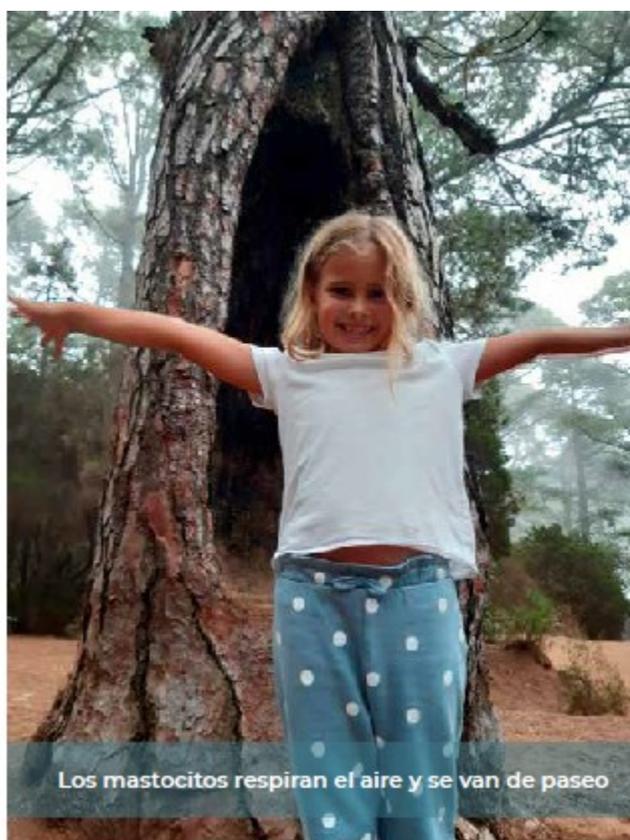
Un día sin sonreír es un día perdido



MARZO 2022

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:



Los mastocitos respiran el aire y se van de paseo



ABRIL 2022

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:



Vivo, río, salto... con los mastocitos



MAYO 2022

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:



Siempre disfrutando de las pequeñas cosas



JUNIO 2022

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:



Mis mastocitos practicando skate



JULIO 2022

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:



Irene en la playa



AGOSTO 2022

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:



Respirando felicidad



SEPTIEMBRE 2022

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:



Respirando aire de verano para olvidar temporales de invierno



OCTUBRE 2022

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:



Descubriendo lugares mágicos de la Ribeira Sacra



NOVIEMBRE 2022

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:



Respirando naturaleza



DICIEMBRE 2022

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:



Gracias a todos los que habéis participado en la edición del calendario.



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

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 Esperanza** 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



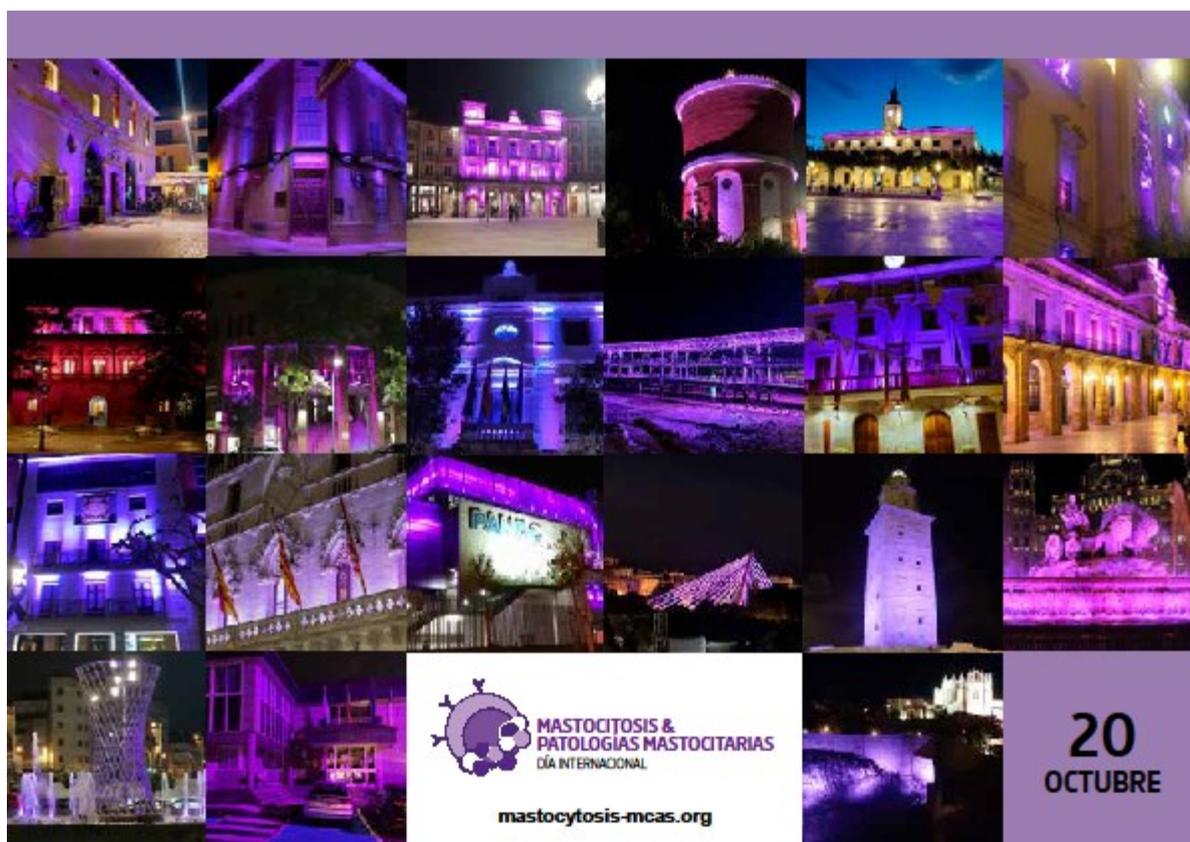
La FEM ha firmado un acuerdo de colaboración con la Hermandad Farmacéutica del Mediterráneo, S.C.L. Grupo Hefame. Entre los objetivos fundamentales de la Hermandad Farmacéutica del Mediterráneo, S.C.L se encuentra la solidaridad con el medio ambiente y la cooperación con entidades sin ánimo de lucro. Es dentro de este objetivo donde HEFAME va a participar con la FEM en el Proyecto Reciclar para Investigar realizando una primera donación a la entidad de 1236Kg. de tapones. La implicación de HEFAME con nuestro proyecto va a permitir el seguir avanzando en la investigación de las patologías mastocitarias. Les agradecemos su ayuda y la confianza depositada en nuestro Proyecto

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
2022	1256,96	223,26	1516,22	750		2266,22

Año	Toneladas Recogidas
2016	9,11
2017	12,155
2018	15,46
2019	19,651
2020	15,411
2021	14,483
2022	12,927

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



En el 4º Congreso Nacional Médico/Farmacéutico se presentó los resultados preliminares del proyecto de investigación subvencionado por la FEM para estudiar las preparaciones tópicas de cromoglicato disódico. El título del póster es "Evaluación de la permeabilidad tópica de fórmulas magistrales de cromoglicato sódico", y lo presentará D. Enrique Leal. Este trabajo se realiza en la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense.



El Dr. Iván Álvarez Twose, Coordinador del Centro de Referencia de Mastocitosis de Toledo asesora a la OMS en la revisión de los nuevos criterios de diagnóstico de mastocitosis .

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DE LA FEM

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

Título: Estudio de alteraciones cognitivas y su relación con neuroimagen en pacientes con mastocitosis sistémica indolente

Objetivos: En algunos casos los pacientes con mastocitosis pueden presentar síntomas neuropsiquiátricos como depresión o ansiedad, o deterioro cognitivo. El objetivo de este proyecto es estudiar la relación de los cambios cognitivos y neuropsiquiátricos con cambios cerebrales en la neuroimagen y con niveles de mediadores del mastocito que se han implicado en el desarrollo de trastornos cognitivos en pacientes con mastocitosis. .

Investigadores: Dr. Iván Álvarez-Twose (Investigador principal, IP) Dra. Natalia García-Casares (Investigadora Principal, IP), Dra. María Jara-Acevedo, Dra. Begoña Laura Sánchez Muñoz, Dra. Ana Filipa Henriques , Dra. María José Ariza Corbo y Dr. José Rioja Villodres.

Centro: Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla-La Mancha , CLMast, Centro de Investigaciones Médico-Sanitarias (CIMES), Centro de Investigación Biomédica en Red Cáncer (CIBERONC)

Dotación económica: 20.648 €



1754 Seguidores

<https://www.facebook.com/fundacionespanolamastocitosis>

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS
C/ Los Metales 18
28970 Humanes de Madrid