

**MEMORIA DE  
ACTIVIDAD ANUAL  
2023**

  
**fem**

**FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE  
PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS**

# Índice

<b>01</b>	<b>PRESENTACIÓN FEM</b>	
	Carta del Presidente	3
	Quiénes somos	4
	Objetivos	4
<hr/>		
<b>02</b>	<b>Patronato de la FEM</b>	
	Patronato	5
<hr/>		
<b>03</b>	<b>Actividades FEM 2023</b>	
	Jornadas para pacientes y cuidadores	7
	Página web	9
	Asistencia eventos	10
<hr/>		
<b>04</b>	<b>Plan de Actuación 2023</b>	
	Plan de actuación	11
	Elementos gráficos	15
	Redes sociales y medios	16
<hr/>		
<b>05</b>	<b>Calendario</b>	
	Paleta de colores	17
	Tipografías y significados	18
<hr/>		
<b>06</b>	<b>Proyecto Reciclar para Investigar</b>	
	Descripción y tono de voz	20
	Ejemplos de cómo usarlos	21
	Estilo de escritura	23
<hr/>		
<b>07</b>	<b>Día Internacional</b>	
	Posicionamiento	24
	Segmentación	26
	Estrategia de marketing y publicidad	28
<hr/>		
<b>08</b>	<b>Investigación</b>	
	Proyectos de Investigación	31
	Recomendaciones	32



Estimados amigos, un año más la Fundación Española de Patologías Mastocitarias presenta la memoria anual con el desarrollo de las actividades celebradas durante el año 2023.

El principal objetivo de la entidad es la investigación de las patologías mastocitarias y para eso 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). Recientemente se han establecido nuevas colaboraciones con el Hospital Universitario Ramón y Cajal, Hospital Universitario de Salamanca, Hospital Universitario General de Guadalajara, Hospital Gregorio Marañón y Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga..

El proyecto Reciclar para investigar sigue avanzando y junto al proyecto de GLS Transportamos Esperanza, los tapones se están recogiendo en distintos puntos de la geografía española para luego ser tratados en la recicladora.

Nuestro agradecimiento a todos los que hacéis posible que la FEM continúe avanzando.

Miguel Ángel Jerez Moreno  
Presidente FEM



# Fundación española de Patologías Mastocitarias

## QUIÉNES SOMOS

La Fundación Española de Patologías Mastocitarias, antes Fundación Española de Mastocitosis con domicilio en Humanes de Madrid, calle los Metales, 18, constituida con duración indefinida mediante escritura otorgada ante el notario de Madrid, D. Javier Fernández Merino, como sustituto por imposibilidad accidental del notario de Leganés, D. Joaquín Osuna Costa, el día 14 de abril de 2008 con el número 880 de protocolo e inscrita debidamente en el Registro Nacional de Fundaciones con el número 28-1521.

La Fundación Española de Patologías Mastocitarias es una entidad sin ánimo de lucro con CIF G85279594.



Nuestra vocación está en el impulso de la investigación en estas patologías. También promovemos difundir el conocimiento de las mismas entre el personal sanitario y colaboramos con asociaciones de pacientes de patología mastocitaria.

## OBJETIVOS

- Promover y difundir información sobre las patologías mastocitarias.
- Impulso y financiación de proyectos de investigación de las patologías mastocitarias.
- Participación en las Jornadas para pacientes y cuidadores que anualmente realiza la Asociación española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas.
- Establecer contacto permanente con los profesionales especializados en las patologías mastocitarias.
- Participación en las Jornadas médicas para profesionales de la salud que realiza la Asociación española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas.
- Obtener fondos para el desarrollo de programas de investigación
- Participación en proyectos sostenibles como el Proyecto Reciclar para Investigar.



# PATRONATO



## PRESIDENTE

MIGUEL ÁNGEL JEREZ

## SECRETARIA

ANA MARÍA DÍEZ

## PATRONOS

SILVIA ALMAGRO GALÁN

LUIS BAUTISTA DÍAZ

JESÚS ESTÉVEZ MARCOS

PILAR FERNÁNDEZ OTXOA

MERCEDES MARTÍN MARTÍNEZ

EUGENIA RIBADA SEVILLA

JACIN RODRÍGUEZ BORREGUERO

# Actividades FEM 2023

## XIV JORNADAS PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Participación en las Jornadas para pacientes y cuidadores que anualmente realiza la Asociación española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas.



---

Impulso y financiación de proyectos de investigación de las patologías mastocitarias.

---

Participación en proyectos sostenibles como el Proyecto Reciclar para Investigar.

---



---

Establecer contacto permanente con los profesionales especializados en las patologías mastocitarias.



# IMÁGENES DE LAS XIV JORNADAS PARA PACIENTES Y CUIDADORES



# PROGRAMA XIV JORNADAS AEDM

La Fundación Española de Patologías Mastocitarias patrocina las Jornadas

Jornadas AEDM dirigidas a pacientes y cuidadores.

Las patologías mastocitarias son un grupo de enfermedades poco frecuentes y desconocidas por muchos profesionales sanitarios. Esta circunstancia hace que sea necesario que el paciente conozca los desencadenantes de los síntomas de forma que pueda evitarlos, como paliar los síntomas y evitar crisis



**PROGRAMA**

11:30 INAUGURACIÓN.....

Sesión 1: Investigación en Patologías Mastocitarias

12:00 Avances recientes en el diagnóstico y clasificación de síndrome de activación mastocitaria y mastocitosis: la contribución de la investigación y la innovación  
Dr. Alberto Orfao  
(IBMCC, Universidad de Salamanca/CSC) e Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSA), Salamanca

12:15 Mesa redonda: En qué nos puede ayudar la investigación  
12:15 Diagnóstico, pronóstico, terapia  
Dra. María Jara Acevedo  
Dr. Andrés C. García-Montero  
Dra. Ana Filipa Henriques  
Dra. Laura Sánchez-Muñoz

12:55 Fórmulas magistrales de cromoglicato disódico  
Dra. Dolores Serrano  
D. Enrique Leal

13:15 Preguntas y discusión sesión Investigación

13:45 ALMUERZO .....

Sesión 2: Las Patologías Mastocitarias

15:30 Planes de cuidado para los niños con mastocitosis  
Dr. Antonio Torrel

15:50 Mesa redonda: Patologías mastocitarias, aspectos prácticos  
Dra. Teresa González  
Dra. Mar Guallar  
Dr. Miguel Pitts  
Dra. Alicia Prieto  
Dr. Tiago Rama

17:00 Alfa-triptasemia hereditaria: ¿qué es y qué implica?  
Dr. David González de Olano

17:20 Taller: Resolviendo dudas sobre patologías mastocitarias  
Dr. Andrés C. García-Montero  
Dr. David González de Olano  
Dr. Alberto Orfao  
Dr. Antonio Torrel

18:30 CLAUSURA .....

Ilmo. Sr. D. Ilipio Cortázar  
Director General de Recursos Humanos del SESGAM.  
D. Miguel Ángel Jerez  
Presidente de la AEDM.  
Prof. Alberto Orfao  
Subdirector del Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca  
Dr. Iván Álvarez-Twose  
Coordinador Centro Referencia Nacional de Mastocitosis.



**mas+locitosis**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MASTOCITOSIS  
Y ENFERMEDADES RELACIONADAS

**XIV JORNADAS DE LA AEDM**  
Jornadas sobre patologías mastocitarias para pacientes y cuidadores  
Acto dirigido a socios de la AEDM

**SÁBADO 25 DE MARZO DE 2023**  
Horario, de 11:30 a 19:00h.  
Fundación ONCE, c/ Sebastián Herrera, 15, 28012 Madrid

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

ORGANIZA  
**mas+locitosis**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MASTOCITOSIS Y ENFERMEDADES RELACIONADAS

PATROCINA  
**blueprint** MEDICINES  
**fem**  
FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS

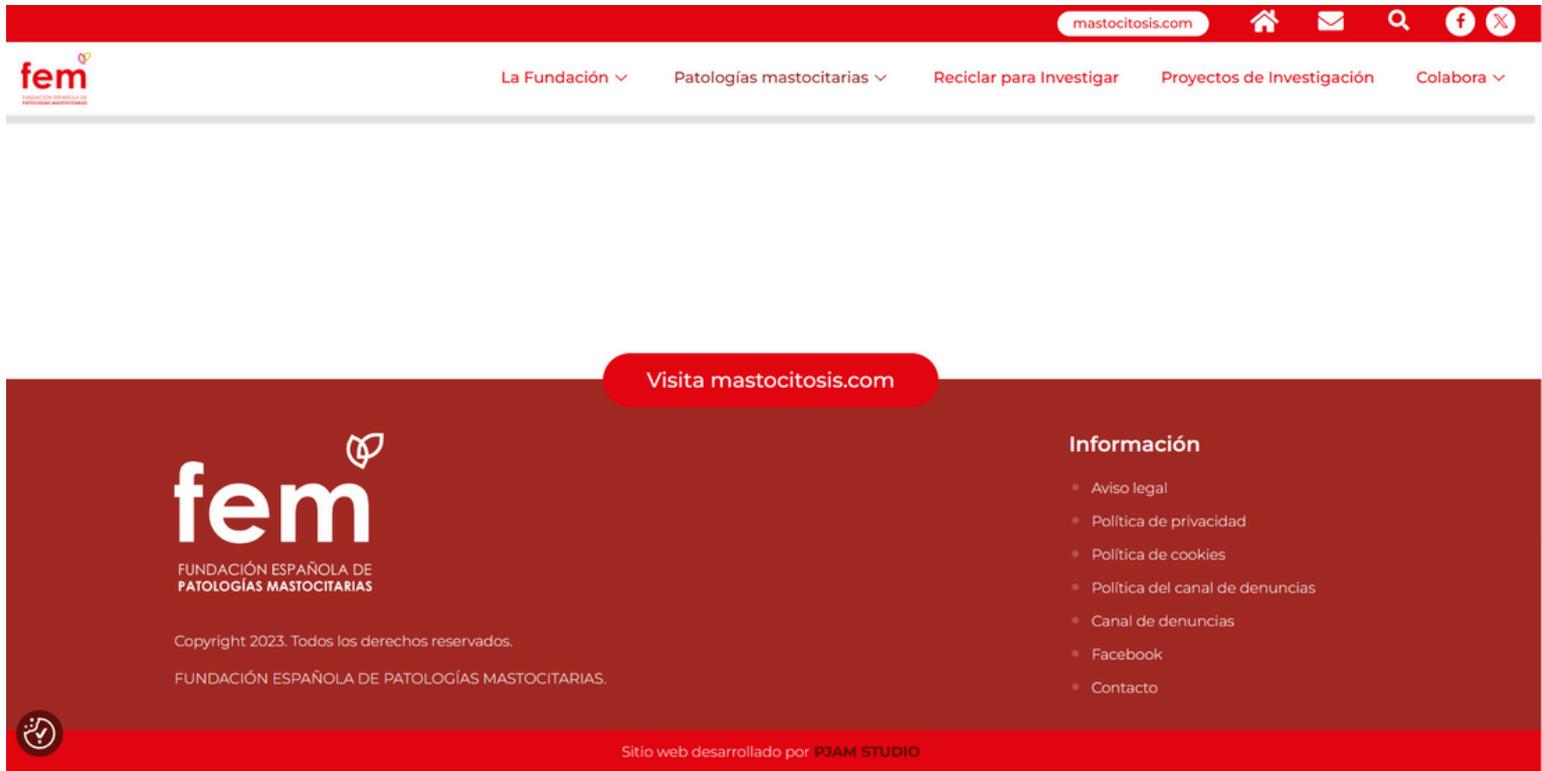
Instalaciones cedidas por Fundación ONCE

<https://es-es.facebook.com/mastocitosis/>  
[https://twitter.com/mastocitosis\\_es](https://twitter.com/mastocitosis_es)  
@aedm\_patologias\_mastocitarias

Tel. 722 49 17 04  
cuentanos@mastocitosis.com  
Los Metales, 18. 28970 Humanes de Madrid

Por esta razón, desde la AEDM se organizan anualmente unas jornadas dirigidas a pacientes y cuidadores para que especialistas en estas patologías proporcionen las herramientas adecuadas para el manejo de la enfermedad e informen sobre los últimos avances en investigación.

# PÁGINA WEB



## 20 OCTUBRE 2023

### DÍA INTERNACIONAL DE LAS MASTOCITOSIS Y PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS

Con motivo del Día Internacional de las Mastocitosis y Patologías Mastocitarias, el 20 de octubre de 2023 la Fundación Española de Patologías Mastocitarias ha puesto en funcionamiento su web.

[www.fundacionmastocitosis.com](http://www.fundacionmastocitosis.com)

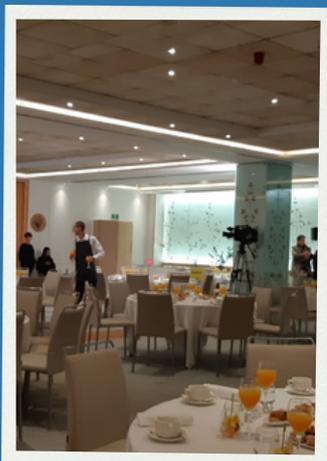


# ASISTENCIA A EVENTOS



## VISIBILIDAD

ASISTENCIA A DISTINTOS EVENTOS  
REPRESENTANDO A LA FUNDACIÓN  
ESPAÑOLA DE PATOLOGÍAS  
MASTOCITARIAS



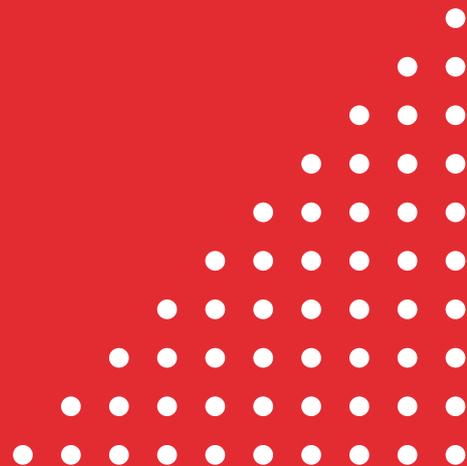
# PLAN DE ACTUACIÓN 2023

Documento donde se reflejan las actuaciones que se van a desarrollar en el próximo año.

**1.- DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS  
MASTOCITARIAS (2000€)**

**2.- AYUDAS PARA FAVORECER LA INVESTIGACIÓN EN EL CAMPO  
DE LAS PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS (25.000€).**

**3.- PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR (500€)**



# GASTOS 2023

PROTECCIÓN DE DATOS 450€	FEDER 75€	OTROS 1.500€
SEGUROS 450€	PATRONOS 750€	
PAGINA WEB 3.000€	ASESORÍA 2.000€	

# INGRESOS 2023

TEAMING 2.000€	DONACIONES 4.000€	PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR 3.000€
-------------------	----------------------	---

# TOTALES

<b>GASTOS</b> <b>35.725€</b>		<b>INGRESOS</b> <b>9.000€</b>
---------------------------------	--	----------------------------------

# Calendario 2023

LEMA CALENDARIOS  
Los colores de nuestro logo

OBJETIVO PRINCIPAL  
Ayudar a la visibilización de las  
patologías mastocitarias

01

CALENDARIOS  
ENVIADOS  
1.784

02

COSTE IMPRESIÓN  
3.388€

03

COSTE ENVÍO  
739,39€

04

GASTOS  
4.127,39€

2.500  
CALENDARIOS

06

INGRESOS  
8.920€

05

DONACIÓN  
4.792,61€

# IMÁGENES 2023



## ENERO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
						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 luchadores nunca se rinden



## FEBRERO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
		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:



Juntos la vida nos sonríe.



## MARZO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
		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:



La sonrisa de Nico llena el mundo de color



## ABRIL

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
					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:



Con una sonrisa todo es más bonito



## MAYO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
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:



Con los colores de nuestra fundación y asociación venceremos juntos a los mastocitos



## JUNIO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
			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:



Navegando en el río Grande

# IMÁGENES 2023



## JULIO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
					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:



Sonando con volver a jugar



## AGOSTO

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
	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:



Nuestros colores, nuestro equipo



## SEPTIEMBRE

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
			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:



NO TODOS LOS HÉROES TIENEN CAPA, ALGUNOS TIENEN MANCHITAS



No todos los héroes tienen capa, los más valientes tienen manchitas



## OCTUBRE

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
						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:



Danzando entre el verde de la esperanza



## NOVIEMBRE

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
		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:



Los colores de nuestra familia



## DICIEMBRE

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
			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:



Poniéndole color a la vida

# TESTIMONIOS 2023

Ya hace 9 años desde que escuchamos por primera vez la palabra Mastocitosis... Hemos aprendido a vivir con los mastocitos... pero cuando creíamos que todo estaba controlado, la volvimos a escuchar con nuestro segundo hijo... 4 años después volvemos a sentir que todo está controlado y esperamos que esta vez dure para siempre.

"Hace 10 años que la palabra mastocitosis entró en nuestras vidas. una enfermedad rara que lo único que nos ha dado bueno es conocer. gracias a la AEDM, una segunda familia. nuestra mastofamilia. porque juntos somos más fuertes. Lucía. desde que nació. de momento solo tiene afectada la piel con manchitas rojas. aunque han ido aumentando con el paso del tiempo ella lo lleva con mucha naturalidad. siempre con una sonrisa y su medicación diaria.

La aceptación es el tema que hay que trabajar y Lucía en eso es una campeona. Seguiremos teniendo esperanza para que en el futuro lleguen nuevos milagros. Llegó octubre. nuestro mes. y seguimos necesitando investigación para encontrar una cura."

Un año más nuestra Pauli poniéndole la mejor sonrisa a la vida, cada año mejorando y hace varios meses sin tomar medicación. Todo es posible y siempre hay que luchar. ¡Si ella puede, tú puedes! Te queremos Pauli

Nuestro largo camino empezó cuando Nadim comenzó con apenas unos meses a tener manchitas en su piel y después de recorrer varios médicos y nadie saber decirnos que pasaba, con 2 años nos diagnosticaron una enfermedad rara llamada mastocitosis, fueron momentos muy duros. A día de hoy y con mucho camino por delante, Nadim sigue con su medicación a diario y tiene épocas buenas y menos buenas ya que también sufre numerosos síntomas intestinales, bajadas de tensión, mal estar general...

Y como de todo lo malo hay que sacar algo bueno, la parte buena fue ir conociendo a personas maravillosas que estuvieron desde el minuto 1 ayudándonos, apoyándonos y aconsejándonos y nos dieron a conocer la AEDM la cual nos ha ayudado siempre y nos ha dado a conocer una gran familia. Juntos siempre para seguir luchando porque investiguen y porque algún día haya una cura.

"Desde hace 6 años nuestra familia se marcó con estos colores. Con mucha paciencia, adaptación, cambios y cariño, ahora somos 3 luchando para que esta enfermedad se conozca, se comprenda y se investigue. El día a día resulta difícil, pero la asociación, las personas que la forman y la gente que nos acompaña, ayudan a aligerar la carga de esos días tan pesados. Aún queda mucho camino por recorrer, por eso nos necesitamos, juntos.

# PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR

fem

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE  
PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS

## RECICLAR PARA INVESTIGAR



*Jose Miguel Muñoz  
Jomitelu*



feder



# INGRESOS GENERADOS

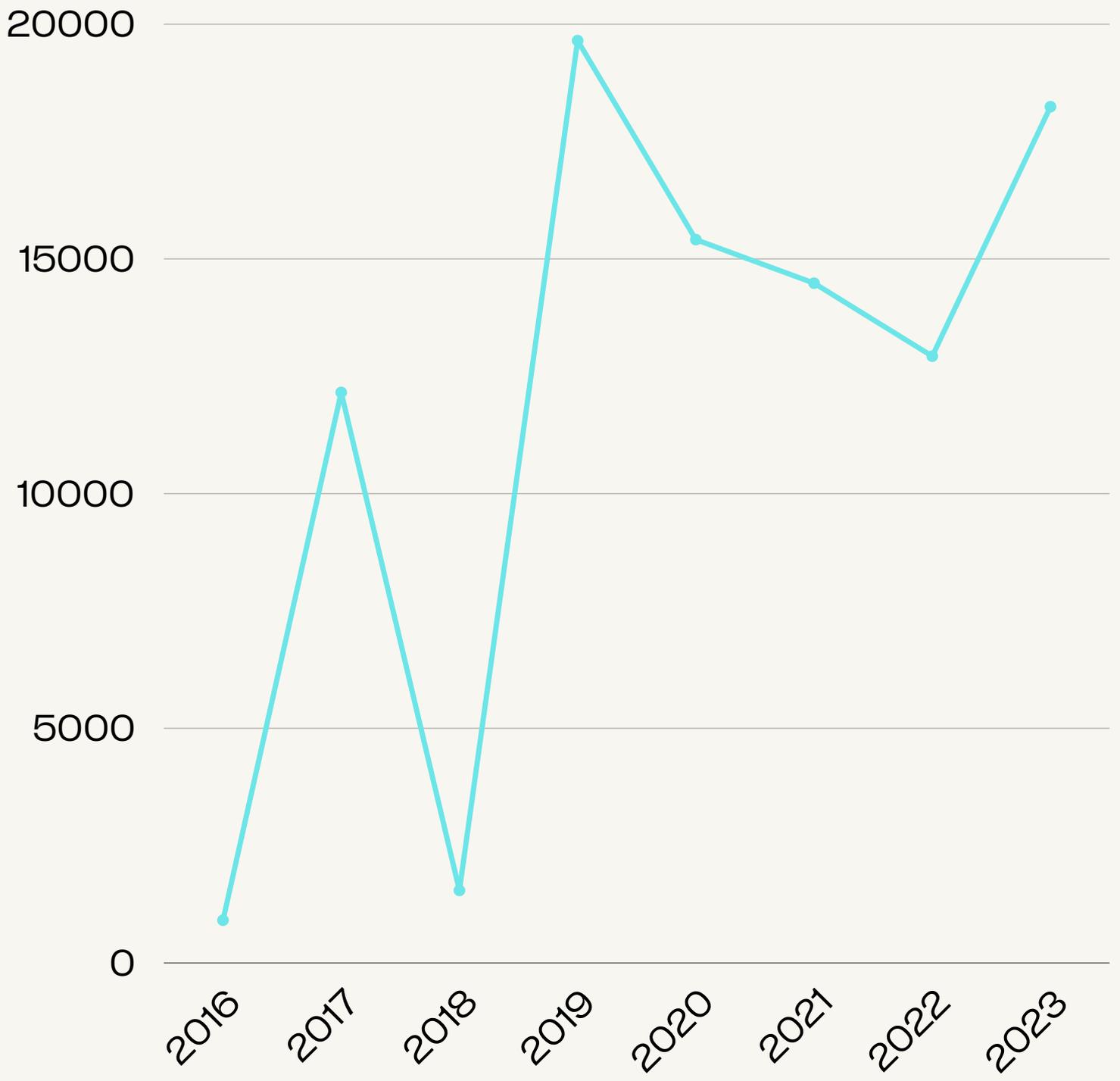
AÑO	B.IMP	IVA	FACTURA	SOLLER	GASTOS	TOTAL
2016	1769,3	371,55	2140,85		371,55	1769,30
2017	2177,30	457,24	2634,54	260	651,44	2243,10
2018	2394,80	502,91	2897,71	920,89	617,36	3201,24
2019	3233,16	662,23	3895,39	631	74,80	4451,59
2020	2400,22	493,53	2893,75	350		3243,75
2021	1682,82	342,22	2025,04	1250		3275,04
2022	1256,96	223,26	1480,22	750		2230,22
2023	1711,96	101,64	1813,60	300		2113,60



# TONELADAS RECOGIDAS

<b>2016</b>	<b>9,11</b>
<b>2017</b>	<b>12,155</b>
<b>2018</b>	<b>15,46</b>
<b>2019</b>	<b>19,651</b>
<b>2020</b>	<b>15,411</b>
<b>2021</b>	<b>14,483</b>
<b>2022</b>	<b>12,927</b>
<b>2023</b>	<b>18,242</b>

# TONELADAS RECOGIDAS



# ENTREGA Y RECOGIDA DE TAPONES SOLIDARIOS PARA EL PROYECTO RECICLAR PARA INVESTIGAR



Mercat de la Mercè. Colabora con la FEM desde el 23 agosto



Acte d'inici de  
recollida de taps  
per la mastocitosis



## INVESTIGACIÓN



# DÍA INTERNACIONAL DE LAS MASTOCITOSIS



## Y LAS PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS



# CIUDADES PARTICIPANTES

En el 2023 se solicitó la iluminación de edificios en distintas ciudades de España, con la siguiente respuesta:

- ALICANTE
- ARÉVALO
- ALBACETE
- ACORUÑA
- BILBAO
- CÁDIZ
- CÓRDOBA
- ENTRÍNBAJO
- COSLADA
- ALCALÁDEHENARES
- TORREJÓNDEARDOZ
- TALAMANCADELJARAMA
- MADRID
- GUARDO
- FREILA
- LA UNIÓN
- JEREZ DE LOS CABALLEROS
- JAÉN
- MÁLAGA
- MARBELLA
- PAMPLONA
- OURENSE
- VIGO
- TERRASA
- PALMA DE MALLORCA
- RIPOLLET
- PORTUGALETE
- SA POBLA
- SAN VICENTE DEL RASPEIG
- SANTA CRUZ DE TENERIFE
- SANTA BRÍGIDA
- SANTANDER
- SEVILLA
- TUI
- TOLEDO
- VALLADOLID
- VITORIA

*20 de octubre*



**MASTOCITOSIS &  
PATOLOGÍAS MASTOCITARIAS**  
DÍA INTERNACIONAL

# INVESTIGACIÓN



# PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

APLICACIONES DE NUEVOS MÉTODOS MOLECULARES PARA MEJORAR EL DIAGNÓSTICO Y LA ESTRATIFICACIÓN PRONÓSTICA DE PACIENTES CON SOSPECHA DE SÍNDROME DE ACTIVACIÓN MASTOCITARIA.

**Dotación Económica: 15.000€**

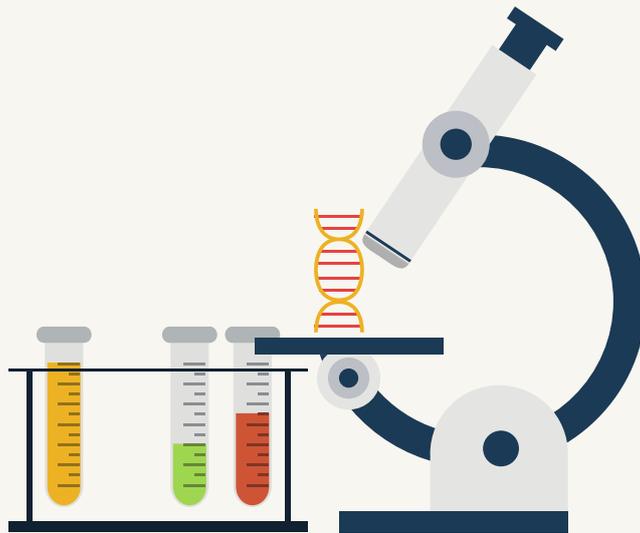
MASTOCITOS CIRCULANTES EN CASOS DE SÍNDROMES DE ACTIVACIÓN MASTOCITARIA Y ANAFILAXIAS GRAVES.

**Dotación Económica: 29.634€**

# PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIO DE ALTERACIONES COGNITIVAS Y SU RELACIÓN CON NEUROIMAGEN EN PACIENTES CON MASTOCITOSIS SISTÉMICA INDOLENTE.

**Dotación Económica: 20.648€**



# REDES SOCIALES



@mastocitosis