



FUNDACIÓN Martín Álvarez Muelas

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

El año 2025 ha supuesto un paso decisivo en la consolidación de la Fundación Martín Álvarez Muelas.

Nacimos con un propósito claro: transformar el dolor en esperanza y convertir la historia de Martín en un motor de cambio para miles de niños y familias que conviven con el glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG), uno de los tumores cerebrales infantiles más agresivos y con menos opciones terapéuticas.

Durante este año hemos trabajado para impulsar la investigación científica, dar visibilidad a esta enfermedad, crear alianzas con investigadores, profesionales sanitarios, instituciones públicas y entidades sociales, y acompañar a las familias que afrontan esta dura realidad.

Cada reunión, cada campaña, cada colaboración y cada iniciativa desarrollada en 2025 ha tenido un mismo objetivo: acelerar el acceso a nuevos tratamientos y contribuir a que ningún niño quede sin esperanza por falta de investigación.

Esta memoria recoge el trabajo realizado gracias al compromiso de nuestro Patronato, colaboradores, voluntarios, donantes y de todas las personas que creen que la investigación puede cambiar el futuro.

A todos ellos les trasladamos nuestro más sincero agradecimiento.

Seguiremos trabajando con la misma determinación porque sabemos que cada avance científico acerca un poco más el día en que ningún niño tenga que perder la vida por un DMG/DIPG.

Isabel Muelas Garrido

Mama de Martin



Luchar cuando tu hijo enferma para que no muera no es lo mismo que luchar para que viva.

La desolación de saber que se irá, no es lo mismo que la esperanza de querer que ese tratamiento salga bien.

El dolor del alma no es lo mismo que la posibilidad del corazón.

La soledad del futuro no es igual que la ilusión de seguir viviendo.

El DIPG no es una enfermedad rara, es una muerte sentenciada.

Por estos motivos seguimos.



Esta es la historia de un niño de ocho años que decidió cambiar las reglas del DIPG, es la historia de un niño de ocho años que desde el sofá de su casa demostró a todo el mundo que vivir es una elección que hacemos todos los días, es la historia de cómo la solidaridad se convierte en esperanza, una forma diferente de hacer las cosas de una familia que sabiendo que nunca tendrían ese milagro decidieron apostar por todos los demás niños que vendrían y poco a poco lo conseguían, mientras Martin se iba entre todos consiguieron que las personas conocieran un cáncer llamado DIPG, que se convierte en un monstruo, que un niño de ocho años se enfrentaba solo ante él, que su familia levantaba cada obstáculo con tal de que Martin fuese feliz, fue tal la solidaridad que decidimos canalizarla de forma efectiva, comenzamos con los primeros eventos sin saber muy bien lo que hacíamos, dimos voz a tantos que no pudieron tenerla y la gente nos escuchó, quiso ayudarnos y se formó en torno a una causa, una esperanza, por Martin y los que vendrán, no fuimos conscientes de lo que fue pero sí somos responsables de lo que es ahora, una fundación, un apoyo para investigadores, un faro para las familias, y una forma diferente de hacer las cosas, porque cuando te dicen que no hay nada que hacer hay mucho por hacer, por quienes confían en nosotros, la fundación de Martin nace para exponer una lucha, una reivindicación, para todos los padres, madres, hermanos, tíos, abuelos y amigos que perdieron sin poder hacer nada, y sin querer aquí estamos dejándonos la piel por esta utopía por quien confía en nosotros y quiso ayudar sin saber cómo hacerlo, queremos dar esperanza a quien no la tiene, queremos ciencia, queremos investigación porque creemos que algún día será posible,

Porque.

Martin no puede solo



La Fundación Martín Álvarez Muelas, se constituye el día once de mayo de los dos mil vientos.

La fundación se constituye con el fin de impulsar y promover acciones, que en colaboración con los equipos médicos y científicos favorezcan la identificación de tratamientos que mejoren los procesos del cáncer infantil en general y en particular el DIPG infantil. Difundir los resultados científicos. Iniciar y desarrollar acciones formativas de concienciación y humanización del cáncer infantil y del DIPG, así como la sensibilización sobre la importancia en la donación de órganos para avanzar en el campo de la investigación.

Misión

La Fundación Martín Álvarez Muelas tiene como misión impulsar la investigación científica y biomédica del glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG), promoviendo la colaboración entre investigadores, profesionales sanitarios, instituciones públicas y entidades sociales para acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos y mejorar la calidad de vida de los niños y las familias afectadas.

Asimismo, la Fundación trabaja para aumentar la sensibilización social sobre esta enfermedad, fomentar la equidad en el acceso a la investigación y contribuir al avance del conocimiento científico, con el convencimiento de que la investigación representa la mejor esperanza para cambiar el futuro de quienes conviven con el DMG/DIPG.

Establecer compromisos políticos en las distintas comisiones parlamentarias, para impulsar el compromiso político contra el cáncer pediátrico.

Visión

Aspiramos a ser una fundación de referencia en España y un aliado reconocido a nivel internacional en la lucha contra el DMG/DIPG, impulsando iniciativas que favorezcan la investigación, la cooperación científica y la innovación terapéutica.

Nuestra visión es contribuir a un futuro en el que todos los niños diagnosticados con esta enfermedad tengan acceso a diagnósticos más precisos, tratamientos más eficaces y mejores oportunidades de supervivencia, gracias al compromiso conjunto de la comunidad científica, las administraciones públicas, el tejido social y la ciudadanía.

VALORES

Compromiso. Trabajamos con responsabilidad, perseverancia y dedicación para impulsar avances reales frente al DMG/DIPG.

Esperanza. Creemos que la investigación científica puede transformar el pronóstico de esta enfermedad y abrir nuevas oportunidades para los pacientes.

Rigor científico. Defendemos que todas nuestras acciones estén respaldadas por la evidencia científica, la ética y la colaboración con profesionales e instituciones especializadas.

Transparencia. Gestionamos los recursos con honestidad, responsabilidad y rendición de cuentas, garantizando un uso eficiente de cada aportación recibida.

Colaboración. Promovemos el trabajo conjunto entre familias, investigadores, profesionales sanitarios, administraciones públicas, empresas y entidades sociales para alcanzar objetivos comunes.

Innovación. Impulsamos nuevas ideas, proyectos y enfoques que contribuyan a acelerar el desarrollo de tratamientos y mejorar la atención a los pacientes.

Solidaridad. Situamos a las personas y a las familias en el centro de nuestra actuación, ofreciendo cercanía, respeto y apoyo desde una perspectiva humana.

Legado. La historia de Martín inspira cada uno de nuestros pasos. Su recuerdo nos impulsa a trabajar para que ningún niño ni ninguna familia tengan que afrontar el DMG/DIPG sin esperanza y sin el respaldo de una investigación comprometida.

EL RETO DEL DMG/DIPG

Una enfermedad devastadora

El glioma difuso de la línea media (DMG), que incluye el glioma pontino intrínseco difuso (DIPG), es uno de los tumores cerebrales infantiles más agresivos y de peor pronóstico. Su localización en estructuras profundas del sistema nervioso central y su comportamiento infiltrante dificultan tanto la cirugía como el tratamiento.

Aunque se trata de una enfermedad poco frecuente, su impacto sobre los niños afectados, sus familias y los profesionales que los atienden es enorme. El diagnóstico supone un cambio radical en la vida de quienes lo reciben y plantea importantes desafíos médicos, emocionales y sociales.

Un importante desafío científico

En los últimos años, la investigación ha permitido comprender mejor las alteraciones biológicas y moleculares del DMG. Este conocimiento ha impulsado el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas, como tratamientos dirigidos, inmunoterapia, viroterapia, terapias celulares, nuevas formas de administración de fármacos y métodos más precisos de diagnóstico y seguimiento.

Aun así, los tratamientos disponibles continúan siendo limitados y la investigación sigue siendo la principal vía para desarrollar opciones terapéuticas más eficaces y seguras.

La situación en España

España cuenta con profesionales altamente cualificados, hospitales de referencia y grupos de investigación con experiencia en oncología pediátrica y neurooncología. Sin embargo, la baja incidencia del DMG hace necesaria una estrecha colaboración entre centros para concentrar conocimiento, compartir datos y facilitar la participación en proyectos de investigación y ensayos clínicos.

El fortalecimiento de las redes de cooperación nacionales e internacionales resulta esencial para acelerar los avances científicos y mejorar las oportunidades de los pacientes.

La importancia de la investigación

Cada proyecto científico aporta información valiosa para comprender mejor esta enfermedad. Los avances en biología molecular, genética, inteligencia artificial, modelos preclínicos y nuevas tecnologías están ampliando las posibilidades de desarrollar tratamientos innovadores.

Apoyar la investigación significa invertir en conocimiento, fomentar la colaboración entre equipos científicos y favorecer que los descubrimientos lleguen a convertirse en nuevas opciones terapéuticas para los pacientes.

El papel de la sociedad

La investigación en enfermedades poco frecuentes necesita el compromiso de toda la sociedad. Administraciones públicas, instituciones sanitarias, universidades, centros de investigación, empresas, entidades sociales y ciudadanía pueden contribuir, desde diferentes ámbitos, a impulsar el progreso científico.

La sensibilización social también desempeña un papel fundamental para dar visibilidad al DMG/DIPG, promover la solidaridad y favorecer un entorno que impulse la investigación y la innovación.

El compromiso de la Fundación Martín Álvarez Muelas

La Fundación Martín Álvarez Muelas nace con la voluntad de contribuir a este esfuerzo colectivo. Su trabajo se orienta a promover la investigación científica, establecer alianzas con centros nacionales e internacionales, sensibilizar a la sociedad y colaborar con todos los agentes implicados para favorecer el desarrollo de nuevos tratamientos.

Cada iniciativa desarrollada por la Fundación responde a un mismo propósito: impulsar el conocimiento científico y contribuir a que el futuro de los niños diagnosticados con DMG/DIPG sea cada vez más esperanzador.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS 2025

Durante el ejercicio 2025, la Fundación Martín Álvarez Muelas orientó su actividad hacia el cumplimiento de una serie de objetivos estratégicos destinados a impulsar la investigación del glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG), aumentar la concienciación social y fortalecer la colaboración entre los diferentes agentes implicados en la lucha contra esta enfermedad.

Impulsar la investigación científica

La Fundación priorizó el apoyo y la promoción de iniciativas de investigación biomédica relacionadas con el DMG/DIPG, fomentando el contacto con investigadores, hospitales, universidades y centros de investigación nacionales e internacionales. El objetivo fue contribuir a acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos y favorecer la transferencia del conocimiento científico a la práctica clínica.

Favorecer la colaboración institucional

Uno de los ejes estratégicos del año fue establecer y consolidar relaciones con administraciones públicas, instituciones sanitarias, organizaciones científicas y entidades del tercer sector. La cooperación entre todos los actores resulta esencial para impulsar políticas públicas, proyectos de investigación y acciones coordinadas que benefician a los pacientes y sus familias.

Incrementar la sensibilización y la visibilidad social

La Fundación desarrolló acciones dirigidas a informar y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad del DMG/DIPG. Dar visibilidad a una enfermedad poco frecuente es un paso necesario para

generar apoyo social, favorecer la movilización de recursos y promover una mayor implicación institucional.

Representar los intereses de los pacientes y sus familias

La Fundación trabajó para trasladar a las instituciones la realidad de las personas afectadas por el DMG/DIPG, promoviendo el diálogo con responsables públicos y profesionales sanitarios. El objetivo fue contribuir a mejorar la atención, impulsar la investigación y favorecer un acceso equitativo a las oportunidades terapéuticas.

Fortalecer la estructura de la Fundación

Durante 2025 se avanzó en la consolidación de la organización mediante el desarrollo de herramientas de gestión, la mejora de los procesos internos, el fortalecimiento de la comunicación institucional y la aplicación de principios de transparencia y buen gobierno, con el fin de garantizar una gestión eficaz y sostenible.

Potenciar la comunicación institucional

La Fundación reforzó su presencia en medios de comunicación, redes sociales y canales digitales para difundir información rigurosa sobre el DMG/DIPG, dar a conocer su actividad y acercar la investigación a la sociedad. Una comunicación clara y transparente es fundamental para generar confianza y ampliar el impacto de la entidad.

Promover alianzas para un mayor impacto

Consciente de que los grandes avances se consiguen mediante la cooperación, la Fundación impulsó la creación de alianzas con asociaciones de pacientes, fundaciones, sociedades científicas, empresas colaboradoras y otras entidades comprometidas con la investigación y la mejora de la atención a las enfermedades raras.

Compromiso con el futuro

Todos estos objetivos responden a una misma visión: contribuir a que la investigación avance con mayor rapidez, favorecer la colaboración entre los distintos agentes implicados y aumentar las oportunidades de los niños diagnosticados con DMG/DIPG.

La Fundación Martín Álvarez Muelas reafirma así su compromiso con una actuación basada en el rigor, la transparencia, la cooperación y la búsqueda constante de soluciones que permitan mejorar el presente y construir un futuro con más esperanza para las familias afectadas.

INVESTIGACIÓN

La investigación como razón de ser

La investigación científica constituye el principal eje de actuación de la Fundación Martín Álvarez Muelas. Desde su creación, la Fundación ha asumido el compromiso de contribuir al avance del conocimiento sobre el glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG), una enfermedad que continúa representando uno de los mayores desafíos de la neuro oncología pediátrica.

La ausencia de tratamientos curativos hace que cada nuevo descubrimiento científico tenga un enorme valor. Por ello, la Fundación considera que apoyar la investigación no es únicamente una inversión en ciencia, sino también una inversión en esperanza para los niños afectados y sus familias.

IMPULSO A LA COLABORACIÓN CIENTÍFICA

Durante 2025, la Fundación trabajó para establecer vínculos con hospitales, universidades, institutos de investigación y profesionales especializados en oncología pediátrica, neurocirugía, neuropatología, genética y biología molecular.

El objetivo de estas relaciones fue favorecer el intercambio de conocimiento, identificar oportunidades de colaboración y contribuir a crear una red de trabajo que facilite el desarrollo de proyectos científicos de calidad.

La Fundación entiende que los grandes avances solo pueden alcanzarse mediante la cooperación entre equipos de investigación nacionales e internacionales.

SEGUIMIENTO DE LOS AVANCES CIENTÍFICOS

A lo largo del año se realizó un seguimiento continuado de la evolución de la investigación en DMG/DIPG, analizando las principales publicaciones científicas, los ensayos clínicos en marcha y las nuevas estrategias terapéuticas en desarrollo.

Este trabajo permitió mantener una visión actualizada de los avances en ámbitos como:

- Biología molecular y genética del DMG/DIPG.
- Nuevos fármacos dirigidos a alteraciones moleculares específicas.
- Inmunoterapia y terapias celulares.
- Viroterapia oncolítica.
- Sistemas innovadores de administración de medicamentos.
- Radioterapia de precisión y nuevas combinaciones terapéuticas.

- Biomarcadores y biopsia líquida.
- Inteligencia artificial aplicada al diagnóstico y a la investigación.

Dentro de estas compromisos, en 2025 ha establecidos convenios de colaboración con.

Hospital	Ubicación
Hospital La Fe	Valencia, España
Hospital Princess Máxima	Utrecht, Países Bajos
Hospital CUN de Navarra	Pamplona, España
Hospital Sant Joan de Déu	Barcelona, España
Hospital Niño Jesús	Madrid, España
Hospital Carlos III	Madrid, España

El seguimiento de estas líneas de trabajo permite identificar oportunidades para futuras colaboraciones y orientar la actividad de la Fundación hacia iniciativas con mayor potencial de impacto.

PROMOCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

La Fundación desarrolló acciones encaminadas a facilitar el contacto entre investigadores, promover nuevas iniciativas científicas y explorar posibles vías de colaboración con centros nacionales e internacionales.

Estas actuaciones tienen como finalidad contribuir a que las ideas científicas puedan transformarse en proyectos de investigación y, posteriormente, en nuevos tratamientos para los pacientes.

LA IMPORTANCIA DE LAS REDES INTERNACIONALES

El carácter poco frecuente del DMG/DIPG hace imprescindible la colaboración internacional.

La Fundación considera prioritario favorecer el intercambio de conocimiento entre investigadores de distintos países, impulsar la participación en redes científicas y promover proyectos colaborativos que permitan compartir experiencia, recursos y resultados.

Solo mediante una cooperación internacional sólida será posible acelerar el desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas.

INVESTIGACIÓN Y COMPROMISO SOCIAL

La investigación necesita el apoyo de toda la sociedad.

Las aportaciones de ciudadanos, empresas, entidades colaboradoras e instituciones permiten impulsar proyectos científicos que, de otro modo, tendrían mayores dificultades para desarrollarse.

La Fundación trabaja para acercar la investigación a la sociedad, explicar su importancia y fomentar una cultura de apoyo a la ciencia como herramienta para mejorar la vida de los pacientes.

MIRANDO AL FUTURO

La Fundación Martín Álvarez Muelas continuará orientando sus esfuerzos hacia el impulso de la investigación biomédica, el fortalecimiento de las alianzas científicas y la promoción de iniciativas que favorezcan el desarrollo de tratamientos más eficaces para el DMG/DIPG.

Nuestro compromiso es seguir trabajando junto a investigadores, profesionales sanitarios, instituciones y entidades colaboradoras con un objetivo común: contribuir a que la investigación avance más rápido y ofrecer nuevas oportunidades de esperanza a los niños y familias afectados por esta enfermedad.

IMPACTO SOCIAL

Transformar la sensibilización en compromiso

La Fundación Martín Álvarez Muelas desarrolla su actividad con la convicción de que la investigación científica necesita el respaldo de una sociedad informada, comprometida y solidaria. Por ello, además de impulsar la investigación del glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG), trabaja para aumentar el conocimiento sobre esta enfermedad y fomentar la implicación de ciudadanos, instituciones, empresas y organizaciones.

Cada acción de sensibilización busca acercar la realidad de los niños afectados y sus familias, promoviendo una mayor comprensión de los desafíos que plantea esta enfermedad y la importancia de apoyar la investigación como vía para mejorar su pronóstico.

Dar visibilidad a una enfermedad poco frecuente

Uno de los principales objetivos de la Fundación durante 2025 fue contribuir a que el DMG/DIPG ocupara un mayor espacio en el debate público y en la agenda institucional.

A través de acciones de comunicación, encuentros con representantes públicos, participación en eventos y difusión de información rigurosa, la Fundación trabajó para aumentar el conocimiento social sobre esta enfermedad y poner de manifiesto la necesidad de impulsar nuevas iniciativas de investigación.

Dar visibilidad a una enfermedad poco frecuente supone también dar voz a las familias que conviven con ella y favorecer que sus necesidades sean escuchadas.

Construcción de una red de colaboración

El impacto social de la Fundación se sustenta en la colaboración.

Durante 2025 se fortalecieron las relaciones con profesionales sanitarios, investigadores, administraciones públicas, asociaciones de pacientes, entidades sociales, empresas colaboradoras y personas voluntarias, generando una red de apoyo orientada a un objetivo común: avanzar en la investigación y mejorar la atención a los pacientes.

La cooperación entre todos estos actores multiplica la capacidad de actuación de la Fundación y favorece el desarrollo de iniciativas con mayor alcance.

Acompañamiento a las familias

La Fundación mantiene un firme compromiso con las familias afectadas por el DMG/DIPG.

Aunque su principal finalidad es impulsar la investigación, también procura ofrecer información, orientación y cercanía a quienes afrontan esta enfermedad, facilitando el acceso a recursos y promoviendo espacios de encuentro e intercambio de experiencias.

Escuchar a las familias y conocer de primera mano sus necesidades resulta esencial para orientar las actuaciones de la Fundación.

Comunicación para generar conciencia

La comunicación desempeña un papel estratégico en la actividad de la Fundación.

Durante el ejercicio se utilizaron diferentes canales para difundir información sobre el DMG/DIPG, compartir avances científicos, dar a conocer las actividades desarrolladas y promover la participación de la sociedad.

Una comunicación basada en el rigor, la transparencia y la cercanía contribuye a fortalecer la confianza en la Fundación y a ampliar el alcance de su misión.

Indicadores de impacto

Con el fin de evaluar el alcance de las actuaciones realizadas, la Fundación incorpora indicadores que permiten medir la evolución de su actividad y orientar la planificación futura.

Reuniones Institucionales 2025

Actividad	Organización	Fecha
25 reuniones	Ámbito político	2025
PNL	PP Andalucía	19/02/2026
PNL	VOX Murcia	10/10/2025
PNL	PSOE Madrid	28/01/2026

Otros Indicadores Clave

- Sensibilización: Actividades y campañas realizadas
- Eventos: Participación en jornadas y congresos
- Medios: Apariciones en medios de comunicación
- Colaboración: Empresas y entidades colaboradoras
- Voluntariado: Personas implicadas en las actividades
- Investigación: Recursos destinados al impulso científico

Un impacto que trasciende las cifras

2025 en cifras Acción social: 63 familias acompañadas nacionales e internacionales, 120 acciones en medios + 400.000 seguidores en nuestras redes sociales + 100.000 visitas web

La transparencia es uno de nuestros valores fundamentales, por ello, sometemos nuestras cuentas anuales a una auditoría externa, desde el primer año. Hacemos un uso responsable de los recursos de los que disponemos, siempre donando en proyectos de investigación.

Concepto Importe % sobre

ingresos Investigación 131.350 € 37,3 %

Apoyo a familias 32.826 € 9,3 %

Difusión 8.670 € 2,5 %

Gastos administrativos 2.500 € 0,7 %

Inversión en proyectos futuros o fondos reservados para 202: 276.533 € 50,2 %

Total 451.879 €

El verdadero impacto de la Fundación no puede medirse únicamente mediante datos cuantitativos.

Cada reunión que abre una nueva colaboración, cada familia que encuentra apoyo, cada profesional que se suma a un proyecto de investigación, cada ciudadano que conoce la realidad del DMG/DIPG y cada recurso destinado a la ciencia representan un avance hacia un objetivo compartido.

La Fundación Martín Álvarez Muelas entiende el impacto social como la capacidad de generar cambios duraderos, promover alianzas, impulsar la investigación y mantener viva la esperanza de que el futuro de los niños diagnosticados con DMG/DIPG pueda ser diferente.

COMUNICACIÓN

La comunicación como herramienta de transformación

La comunicación constituye uno de los pilares estratégicos de la Fundación Martín Álvarez Muelas. Informar, sensibilizar y dar visibilidad al glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG) es una parte esencial de nuestra misión, ya que el conocimiento es el primer paso para generar compromiso social, impulsar la investigación y promover cambios institucionales.

Durante 2025, la Fundación desarrolló una estrategia de comunicación orientada a acercar la realidad de esta enfermedad a la ciudadanía, reforzar su presencia institucional y crear una comunidad comprometida con la investigación y el apoyo a las familias.

Página web institucional

La página web de la Fundación se consolidó como el principal canal de información institucional.

A través de este espacio se ofreció información sobre la misión y los fines fundacionales, las actividades desarrolladas, las iniciativas de investigación, las campañas de sensibilización y las formas de colaboración con la entidad.

Asimismo, la web permitió mejorar la transparencia de la Fundación mediante la publicación de información institucional y contenidos de interés para pacientes, familias, profesionales y colaboradores.

Redes sociales

Las redes sociales desempeñaron un papel clave en la difusión de la actividad de la Fundación.

Durante 2025 se publicaron 335 post destinados a:

- Dar visibilidad al DMG/DIPG y a su impacto en los niños y sus familias.
- Compartir información científica de forma comprensible y rigurosa.
- Difundir campañas de sensibilización y eventos.
- Informar sobre reuniones institucionales y proyectos impulsados por la Fundación.
- Agradecer el apoyo recibido por personas, empresas y entidades colaboradoras.
- Promover la participación ciudadana en las iniciativas de la Fundación.

La comunicación digital permitió mantener un diálogo cercano con la comunidad y ampliar el alcance de los mensajes de la Fundación.

RELACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

La Fundación trabajó para establecer una relación fluida con los medios de comunicación, facilitando información sobre sus actividades y sobre la realidad del DMG/DIPG.

Las entrevistas, reportajes y noticias contribuyeron a aumentar la visibilidad de la enfermedad y a trasladar a la sociedad la importancia de apoyar la investigación biomédica.

La colaboración con los medios constituye una herramienta esencial para sensibilizar a la opinión pública y favorecer una mayor implicación institucional.

Comunicación institucional

Durante el ejercicio se elaboraron documentos, presentaciones y materiales dirigidos a administraciones públicas, profesionales sanitarios, investigadores y entidades colaboradoras.

Estos materiales tuvieron como finalidad presentar el trabajo de la Fundación, exponer sus objetivos estratégicos y promover nuevas oportunidades de colaboración.

Una comunicación institucional clara, rigurosa y coherente fortalece la imagen de la Fundación y facilita el desarrollo de alianzas.

Principios de comunicación

Toda la actividad comunicativa de la Fundación se desarrolla conforme a los siguientes principios:

- Rigor en la información científica difundida.
- Transparencia en la comunicación institucional.
- Respeto hacia los pacientes y sus familias.

- Lenguaje claro, accesible e inclusivo.
- Compromiso con la ética y la veracidad.
- Sensibilización basada en la evidencia y en el respeto a las personas.

Estos principios orientan todas las acciones de comunicación y contribuyen a generar confianza entre la ciudadanía y los distintos grupos de interés.

OBJETIVOS PARA EL FUTURO

La Fundación continuará fortaleciendo su estrategia de comunicación con el propósito de ampliar su alcance social y consolidar su papel como entidad de referencia en la divulgación del DMG/DIPG.

Entre las prioridades para los próximos años destacan el desarrollo de nuevos contenidos divulgativos, el refuerzo de la presencia en medios de comunicación, la mejora del posicionamiento digital, la colaboración con instituciones y sociedades científicas, y el impulso de campañas que promuevan una mayor concienciación sobre la importancia de la investigación.

La Fundación entiende la comunicación no solo como un medio para informar, sino como una herramienta capaz de movilizar voluntades, generar alianzas y contribuir al avance de la investigación en beneficio de los niños afectados por el DMG/DIPG y de sus familias.

Transparencia y Buen Gobierno

Un compromiso con la confianza

La Fundación Martín Álvarez Muelas entiende la transparencia como un principio esencial de su actividad. La confianza de donantes, colaboradores, instituciones públicas, profesionales sanitarios y de la sociedad en general se construye mediante una gestión responsable, el cumplimiento de la normativa vigente y la rendición de cuentas.

Todas las actuaciones de la Fundación se desarrollan con el objetivo de garantizar una administración eficiente de los recursos, asegurando que estos se destinan al cumplimiento de los fines fundacionales.

Gobierno de la Fundación

La Fundación está dirigida por su Patronato, órgano de gobierno encargado de definir la estrategia de la entidad, aprobar sus planes de actuación, supervisar la gestión económica y velar por el cumplimiento de la misión fundacional.

El Patronato desarrolla sus funciones con independencia, responsabilidad y compromiso, actuando siempre en beneficio del interés general y de los objetivos establecidos en los estatutos

de la Fundación.

Sus decisiones se adoptan conforme a los principios de legalidad, objetividad, transparencia y buena administración.

Gestión responsable de los recursos

La Fundación aplica criterios de eficiencia y sostenibilidad en la gestión de los recursos económicos que recibe.

Cada aportación realizada por personas, empresas o entidades colaboradoras se administra con responsabilidad, buscando maximizar su impacto en el desarrollo de las actividades fundacionales, especialmente aquellas relacionadas con el impulso de la investigación científica y la sensibilización social.

La gestión económica se orienta a garantizar la viabilidad de la Fundación y el cumplimiento de sus fines a largo plazo.

Rendición de cuentas

La Fundación elabora anualmente su Memoria de Actividades y las Cuentas Anuales, documentos que reflejan de manera fiel la actividad desarrollada y la situación económica de la entidad.

Estos documentos constituyen una herramienta fundamental de transparencia y permiten informar a los diferentes grupos de interés sobre la utilización de los recursos y el grado de cumplimiento de los objetivos previstos.

Cumplimiento normativo

La Fundación desarrolla su actividad de acuerdo con la legislación aplicable a las fundaciones de competencia estatal y con el resto de normas que regulan su funcionamiento.

Asimismo, mantiene el compromiso de adaptar sus procedimientos internos a las mejores prácticas de buen gobierno, transparencia y gestión responsable.

Ética e integridad

La actuación de la Fundación se fundamenta en el respeto a la legalidad, la ética institucional y la integridad en todas sus relaciones.

La entidad promueve un comportamiento responsable por parte de las personas que integran sus órganos de gobierno, colaboradores y voluntarios, fomentando una cultura basada en la honestidad, el respeto, la imparcialidad y la responsabilidad.

Transparencia hacia la sociedad

La Fundación considera que la información clara y accesible fortalece la confianza y favorece la participación de la sociedad en sus proyectos.

Por ello, mantiene el compromiso de comunicar de forma periódica sus actividades, objetivos, resultados y principales iniciativas, utilizando un lenguaje comprensible y facilitando el acceso a la información institucional.

La transparencia no se entiende únicamente como una obligación legal, sino como un valor que forma parte de la identidad de la Fundación.

Compromiso de mejora continua

La Fundación Martín Álvarez Muelas trabaja para mejorar de forma constante sus procedimientos de gestión, reforzar sus mecanismos de control interno y consolidar un modelo de gobierno basado en la responsabilidad, la eficacia y la rendición de cuentas.

Este compromiso con la mejora continua permitirá afrontar los retos futuros con mayor solidez y seguir generando confianza entre todas las personas e instituciones que apoyan la misión de la Fundación.

Porque una organización transparente no solo gestiona adecuadamente sus recursos, sino que también fortalece su capacidad para impulsar la investigación, generar alianzas y avanzar hacia un futuro con más oportunidades para los niños afectados por el DMG/DIPG.

Información económica

Gestión económica al servicio de la misión

La Fundación Martín Álvarez Muelas administra sus recursos con criterios de responsabilidad, eficiencia y transparencia, garantizando que su utilización responda al cumplimiento de los fines fundacionales.

La planificación económica de la Fundación tiene como objetivo asegurar la sostenibilidad de la entidad y maximizar el impacto de cada recurso recibido, priorizando aquellas actuaciones relacionadas con el impulso de la investigación del glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG), la sensibilización social y el fortalecimiento de la colaboración institucional.

Origen de los recursos

Durante el ejercicio 2025, la Fundación obtuvo sus recursos económicos a través de diferentes fuentes de financiación, entre las que se incluyen:

- Donaciones de particulares y entidades colaboradoras 140.751, 60 €
- Actividades solidarias y campañas de captación de fondos. 311.127.40€

La diversificación de las fuentes de financiación contribuye a reforzar la estabilidad económica de la Fundación y facilita el desarrollo de sus proyectos.

Destino de los recursos

Los recursos obtenidos durante el ejercicio se destinaron al desarrollo de las actividades previstas en el plan de actuación, priorizando:

- Impulso y promoción de la investigación científica.

Acuerdos de colaboración dineraria para proyectos de investigación con:

Destino de los Recursos 2025

Proyectos de Investigación

Hospital	Proyecto	Año Convenio
Hospital Niño Jesús (Madrid)	Proyecto contra el DIPG	2025
Hospital Universitario CUN de Navarra	Proyectos contra el DIPG	2023
Hospital La Fe (Valencia) + Princess Máxima (Holanda)	Proyecto para el DIPG	2025
Hospital Sant Joan de Déu	Proyecto contra el DIPG	2023

Otras Áreas de Inversión

Área	% Inversión
Sensibilización y divulgación	2.5%
Organización y participación en reuniones y eventos	—
Funcionamiento y gestión de la Fundación	0.7%
Obligaciones legales, administrativas y contables	—

La Fundación mantiene el compromiso de aplicar los recursos de forma eficiente, buscando siempre el mayor beneficio para el cumplimiento de su misión.

Ejecución presupuestaria

El Patronato realiza un seguimiento periódico de la ejecución del presupuesto con el fin de garantizar un uso adecuado de los recursos y asegurar el equilibrio económico de la entidad.

La planificación financiera permite adaptar la actividad de la Fundación a los recursos disponibles y establecer prioridades que favorezcan la continuidad de los proyectos.

Cuentas anuales, presentadas en junio 2026.

Las cuentas anuales correspondientes al ejercicio 2025 reflejan la imagen fiel de la situación económica y patrimonial de la Fundación.

Estas cuentas incluyen, entre otros documentos:

- Balance de situación.
- Cuenta de resultados.
- Memoria económica.
- Información complementaria exigida por la normativa aplicable.

Su elaboración responde a los principios contables y a las obligaciones legales establecidas para las fundaciones.

Compromiso con la transparencia económica

La Fundación considera que la gestión económica responsable es un elemento esencial para generar confianza entre donantes, colaboradores, administraciones públicas y sociedad en general.

Por ello, mantiene el compromiso de informar de manera clara sobre el origen y el destino de los recursos, favoreciendo la rendición de cuentas y el uso eficiente de los fondos recibidos.

Perspectivas para 2026

La Fundación continuará trabajando para consolidar una estructura financiera sólida y sostenible que permita ampliar su capacidad de actuación.

Entre las prioridades para el próximo ejercicio se encuentran la diversificación de las fuentes de financiación, el fortalecimiento de las alianzas con empresas e instituciones, el acceso a convocatorias de ayudas y subvenciones y el incremento de los recursos destinados al impulso de la investigación científica.

El compromiso de la Fundación es seguir gestionando cada aportación con el máximo rigor y responsabilidad, conscientes de que detrás de cada donación existe la confianza de personas y entidades que comparten un mismo objetivo: impulsar la investigación y ofrecer nuevas oportunidades a los niños afectados por el DMG/DIPG y a sus familias.

Objetivos para 2026

Mirando al futuro

La Fundación Martín Álvarez Muelas afronta 2026 con la determinación de consolidar el trabajo realizado y ampliar su capacidad de impacto. El compromiso con los niños afectados por el glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG) y con sus familias seguirá guiando todas las actuaciones de la entidad.

El nuevo ejercicio estará orientado a fortalecer la investigación científica, ampliar las alianzas institucionales y promover iniciativas que contribuyan a acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos.

1. IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

La investigación continuará siendo la máxima prioridad de la Fundación.

Durante 2026 se trabajará para favorecer la puesta en marcha de nuevos proyectos científicos, fortalecer la colaboración con hospitales, universidades y centros de investigación, y apoyar iniciativas que permitan avanzar en el conocimiento del DMG/DIPG.

La Fundación seguirá promoviendo el intercambio de conocimiento entre investigadores nacionales e internacionales, convencida de que la cooperación científica es imprescindible para lograr avances significativos.

2. REFORZAR LA COLABORACIÓN INSTITUCIONAL

La Fundación intensificará el diálogo con administraciones públicas, instituciones sanitarias y representantes políticos para trasladar la necesidad de seguir impulsando la investigación en tumores cerebrales infantiles.

Asimismo, promoverá espacios de colaboración con organismos públicos, sociedades científicas y entidades del tercer sector con el objetivo de coordinar esfuerzos y favorecer el desarrollo de iniciativas de interés común.

3. FAVORECER UN MARCO ESTRATÉGICO PARA EL DMG/DIPG

Durante 2026, la Fundación trabajará para promover iniciativas que contribuyan a reforzar la atención y la investigación sobre el DMG/DIPG en España.

Entre ellas se encuentra el impulso de propuestas que favorezcan una mayor coordinación entre centros especializados, el desarrollo de líneas de investigación colaborativas y una mayor visibilidad de esta enfermedad dentro de las políticas relacionadas con las enfermedades raras y la oncología pediátrica.

4. FORTALECER LA PRESENCIA NACIONAL E INTERNACIONAL

La Fundación continuará ampliando su red de colaboración con entidades científicas, fundaciones, asociaciones de pacientes y organizaciones internacionales comprometidas con la investigación del DMG/DIPG.

El intercambio de experiencias y la participación en redes de cooperación permitirán identificar nuevas oportunidades de colaboración y contribuir al avance del conocimiento científico.

5. INCREMENTAR LA SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Durante el próximo ejercicio se desarrollarán nuevas campañas de comunicación y sensibilización destinadas a aumentar el conocimiento de la sociedad sobre el DMG/DIPG y la importancia de apoyar la investigación.

La Fundación trabajará para acercar la ciencia a la ciudadanía mediante acciones divulgativas, actividades educativas y una comunicación accesible basada en el rigor científico.

6. CONSOLIDAR LA FUNDACIÓN

La consolidación institucional seguirá siendo una prioridad.

Se continuará fortaleciendo la estructura organizativa, mejorando los procedimientos internos y reforzando los mecanismos de transparencia, buen gobierno y rendición de cuentas.

Asimismo, se impulsarán nuevas estrategias de captación de recursos que permitan garantizar la sostenibilidad de la Fundación y ampliar el alcance de sus proyectos.

7. CONSTRUIR ALIANZAS CON LA SOCIEDAD

La Fundación promoverá nuevas vías de colaboración con empresas, entidades sociales, universidades, centros educativos y personas voluntarias, convencida de que la participación de toda la sociedad es imprescindible para avanzar frente al DMG/DIPG.

Cada alianza representa una oportunidad para generar un mayor impacto y acelerar el progreso de la investigación.

Un compromiso que continúa

Cada objetivo planteado para 2026 responde a una convicción compartida: ningún avance científico es fruto del esfuerzo de una sola persona o de una sola institución.

La investigación necesita tiempo, recursos y cooperación. Necesita también una sociedad comprometida que comprenda que detrás de cada proyecto científico hay niños, familias y profesionales que trabajan para cambiar una realidad que hoy sigue siendo extremadamente compleja.

La Fundación Martín Álvarez Muelas continuará desarrollando su labor con responsabilidad, transparencia y perseverancia, manteniendo vivo el legado de Martín y renovando cada día su compromiso con la investigación, la colaboración y la esperanza.

Porque cada paso que damos hoy puede acercarnos al día en que un diagnóstico de DMG/DIPG deje de ser sinónimo de falta de opciones y se convierta en el inicio de un camino con más oportunidades para todos.

Agradecimientos

Ninguna fundación avanza sola. Detrás de cada proyecto, de cada reunión, de cada iniciativa y de cada paso dado durante 2025 hay personas e instituciones que han decidido compartir un mismo compromiso: impulsar la investigación y ofrecer nuevas oportunidades a los niños afectados por el glioma difuso de la línea media (DMG/DIPG) y a sus familias.

Desde la Fundación Martín Álvarez Muelas queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas, entidades y organizaciones que, con su tiempo, conocimiento, confianza o colaboración, han contribuido al desarrollo de nuestra misión.

Nuestro reconocimiento se dirige, en primer lugar, al Patronato de la Fundación, por su dedicación, responsabilidad y trabajo constante para consolidar un proyecto basado en el rigor, la transparencia y el compromiso con el interés general.

Agradecemos también a los investigadores, profesionales sanitarios, hospitales, universidades y centros de investigación que trabajan cada día para ampliar el conocimiento sobre el DMG/DIPG y desarrollar nuevas alternativas terapéuticas. Su esfuerzo representa una fuente permanente de esperanza para las familias.

Queremos reconocer la colaboración de las administraciones públicas, instituciones, representantes políticos y organismos que han mostrado interés por conocer la realidad de esta enfermedad y por avanzar en el diálogo sobre las necesidades de la investigación y de los pacientes.

Nuestro agradecimiento se extiende a las asociaciones de pacientes, fundaciones y entidades del tercer sector que comparten la convicción de que la cooperación multiplica el impacto y permite avanzar con mayor eficacia hacia objetivos comunes.

Gracias a las empresas colaboradoras, patrocinadores y donantes que han confiado en la Fundación. Cada aportación, independientemente de su cuantía, representa una oportunidad para seguir impulsando proyectos, generar conocimiento y mantener viva la esperanza.

Queremos agradecer de manera muy especial a las personas voluntarias, cuya generosidad y compromiso hacen posible muchas de las actividades desarrolladas por la Fundación. Su implicación demuestra que la solidaridad es una fuerza capaz de transformar la realidad.

Y, sobre todo, nuestro reconocimiento es para las familias. Para quienes conviven con el DMG/DIPG y afrontan cada día esta enfermedad con una fortaleza extraordinaria. Ellas son la razón de ser de nuestro trabajo y el principal motivo por el que seguimos impulsando la investigación con determinación y responsabilidad.

El legado de Martín

La Fundación lleva el nombre de Martín porque su historia inspira nuestro compromiso.

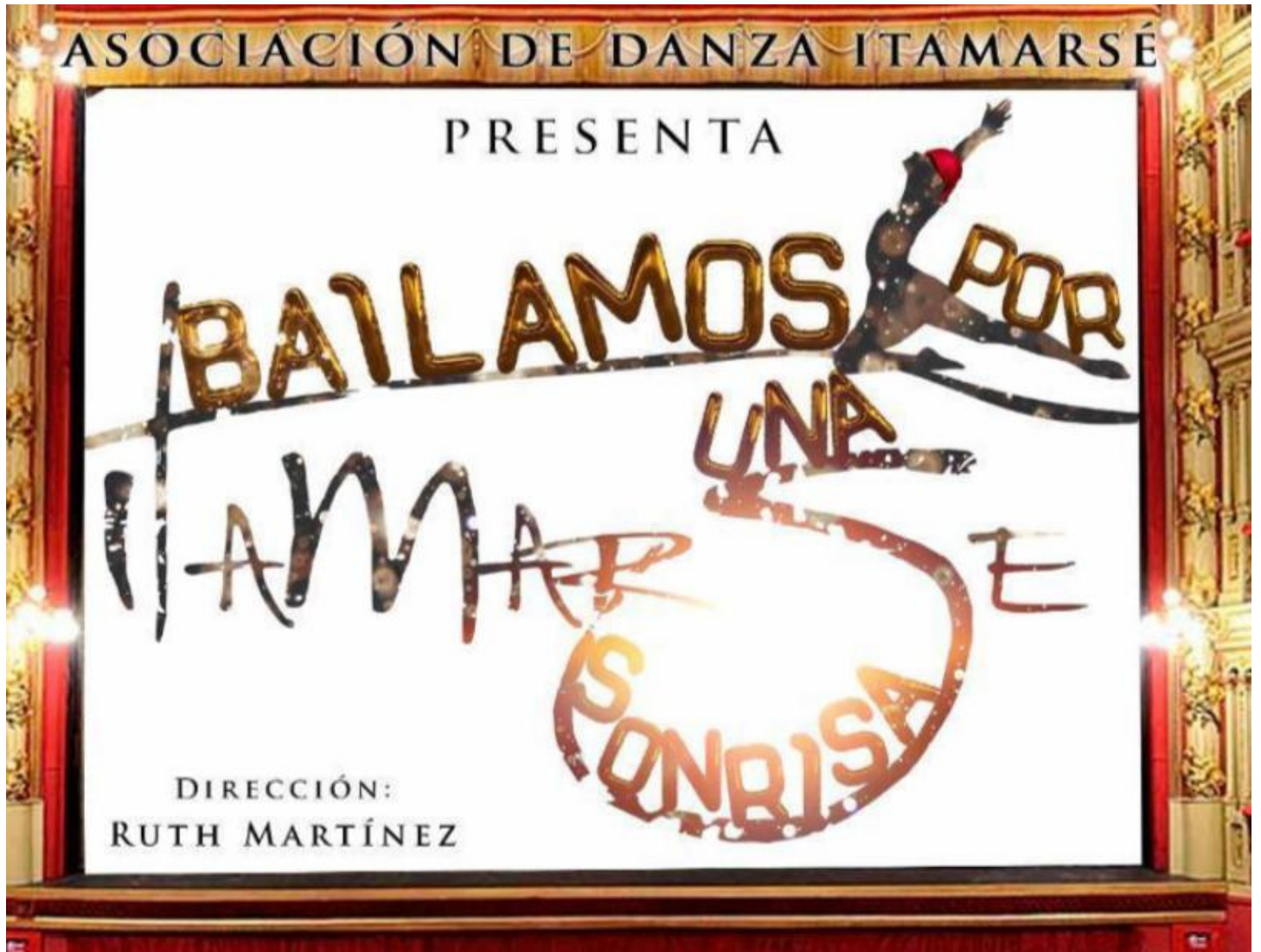
Su vida nos recuerda que cada niño merece las mejores oportunidades que la ciencia pueda ofrecer. Su recuerdo nos impulsa a trabajar con perseverancia para que la investigación avance, para que la colaboración entre instituciones sea cada vez más fuerte y para que las familias encuentren apoyo y esperanza.

Cada paso que damos es también una forma de honrar su legado.

Nuestro compromiso continúa

La memoria de actividades de 2025 recoge el trabajo realizado durante un año de esfuerzo, aprendizaje y crecimiento institucional.

Sin embargo, somos conscientes de que aún queda mucho camino por recorrer. Los retos científicos siguen siendo enormes, pero también lo es la capacidad de la sociedad para unirse cuando existe un







Instituto de
Investigación
Sanitaria La Fe



FUNDACIÓN
Martín Álvarez Muelas



¿En qué consiste el estudio?

Se centra en analizar cómo el sistema inmunológico responde frente al DIPG y qué elementos del entorno del tumor (microambiente) influyen en su desarrollo y resistencia al tratamiento.

El objetivo es comprender mejor el comportamiento de este tipo de cáncer para abrir nuevas líneas de investigación que permitan diseñar terapias más precisas, personalizadas y con mejores resultados para los niños afectados.

Una apuesta firme por la ciencia, la innovación y la vida.





FUNDACIÓN
Martín Álvarez Muelas

En 2017, el Congreso aprobó una propuesta para reforzar la lucha contra el cáncer infantil...

Hoy, en 2025, sigue sin ponerse en marcha. Desde la Fundación Martín Álvarez Muelas, volvemos a alzar la voz y exigimos que se cumpla lo prometido.

La infancia no puede seguir esperando.

Súmate, dona, comparte.

Juntos, podemos hacer que se cumpla lo que ya fue prometido.



FUNDACIÓN
Martín Álvarez Muelas

El desfile benéfico "Lorca es Moda" recauda 2.770 € para apoyar la lucha contra el cáncer infantil



Moda, arte y solidaridad se unieron en una noche mágica para apoyar a la Fundación Martín Álvarez Muelas.

¡Gracias, Lorca, por vestir de esperanza nuestra causa!



FUNDACIÓN
Martín Álvarez Muelas



**El Cima Universidad de Navarra lidera
una investigación pionera
para tratar el cáncer infantil con
virus oncolíticos**

con el respaldo de la Fundación Martín Álvarez Muelas.
Porque juntos, investigamos para curar y dar
esperanza.



9 Junio
DÍA DE Murcia
EN MADRID

Punto de
Encuentro

Región de Murcia



Región de Murcia



Lugar:
FundaciónCaixa
Forum Paseo del
Prado 36.

Día: 9 Junio 2025
Hora: 19.30
SRC
eventos@asmumad.com
PLAZAS
LIMITADAS



FUNDACIÓN
Martín Álvarez Muelas
Nº de inscripción 228



FUNDACIÓN
Martín Álvarez Muelas

V Jornadas Formativas "Duelo y Vida"

Ponentes

- ✦ Ana Belén Bautista, *psicooncóloga*
- ✦ Isabel Muelas, mamá de *Martin*
- ✦ Juan José López, médico de *urgencias*
- ✦ Paloma y Sebastián, mamá y papá de *Alvaro*

Sábado 29 de noviembre

Hotel Palacio de Albacete

3

Años | **afanion**
Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Cabeza y Cuello

Molvizar demuestra que la solidaridad no tiene límites

El próximo 13 de septiembre, gracias a Carmen y Emilio, una feria solidaria reunirá a todo un pueblo para apoyar la lucha contra el cáncer infantil.

• **Cada gesto suma esperanza, investigación y vida.**



LIBERA
TELECOM

**2ª SPARTAN
SOLIDARIA**
CONTRA EL
CÁNCER INFANTIL



**DOMINGO
5 DE OCTUBRE
2025
9:00 A.M.**

PUNTO DE SALIDA:
Box Eleven
(Cabezo de Torres)

Inscripciones en: dorsal21.com

ORGANIZAN:

ELEVEN



COLABORAN:



**Feria del
libro**
de Murcia
la feria bonita
del 3 al 12
de octubre
2025
Paseo Alfonso X
El Sabio

Martín no puede solo

Escrito por:
Isabel Muelas Garrido



Firma de libro:

Caseta Nº 60
11 de Octubre
de 11:00 a 15:00

Caseta Nº 8 y 9
04 de Octubre
de 17:30 a 19:00



Organiza: **PALIN**   
Colaboran:     
    
    
Medio oficial: **LA VERDAD** Ayuntamiento invitado: 

