

Nuestra Misión

Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad falciforme.

- Facilitar acceso a nuevos tratamientos
- Promover el reconocimiento de la enfermedad
- Ofrecer apoyo psicológico y social
- Dar mayor visibilidad a la enfermedad



¿Que es ASAFE?

Es una asociación creada para apoyar a personas con enfermedad de células falciformes y a sus familias.

Nació tras una reunión organizada por ERN EuroBloodNet en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón en Madrid.

- Pacientes.
- Familias,
- Profesionales sanitarios.
- Personas comprometidas con la enfermedad.

Contactos:

+ 34 614 355 502

asafefalciforme.info@gmail.com
info@asafefalciforme.org

www.asafefalciforme.org

Madrid, Calle Doctor Esquerdo
nº 46. Hospital General
Universitario Gregorio Marañón
28007

Redes Sociales

  asafe_falciforme

 ASAFE Falciforme

ASAFE

Asociación Española de Enfermedad Falciforme

**Mejora la vida de las
personas con enfermedad
de células falciformes.**



Enfermedad de Celulas Falciforme

La ECF es una condición genética que altera la hemoglobina, dando a los glóbulos rojos forma de hoz. Es hereditaria.

Síntomas:

- ⚠️ Crisis de dolor (Vasooclusivas)
- 🔴 Síndrome Torácico Agudo ("Ataque" al Pulmón)
- 🧠 Riesgo de Infarto Cerebral (ACV)
- 📉 Anemia Extrema y Fatiga
- 👁️ Ictericia (Piel Amarilla)
- 🛡️ Infecciones Peligrosas
- 🔴 Priapismo
- 👤 Dactilitis (Manos/Pies Inflamados)



Nuestros Servicios

Con ellos buscamos poder ayudar a los pacientes con ECF y a su vez a los familiares y/o cuidadores



Apoyo Psicosocial:

Acompañamiento emocional mediante reuniones virtuales (Zoom) de ayuda mutua con psicólogo.

Grupo de WhatsApp: Espacio de comunicación y apoyo mutuo entre afectados y familiares.



Información Médica: Talleres sobre la patología.

Defensa de Derechos: Visibilidad ante las instituciones.

Investigación: Fomento de nuevos tratamientos.



Colonias de verano ASAFE:

Campamento gratuito y seguro para niños y adolescentes (10-17 años)

Jornada de ASAFE: Encuentro científico y social en el Día Mundial para compartir novedades médicas y convivencia.

Fin de semana de convivencia:

Actividades de ocio para fortalecer lazos entre adultos con la enfermedad.

Consejos:

Para tu bienestar es importante que:

- Te mantengas hidratado. 🥤
- Evites los cambios bruscos de temperatura. 🌡️
- Acudas a urgencias ante crisis de dolor intenso.

Recursos:



Guía Paciente

Información útil sobre la enfermedad en nuestro manual de la **ECF**.



Profesorado

¿Qué es la ECF? 🌙
¿Cuáles son los síntomas de alarma por los que deberá avisar a los padres urgentemente?



Infancia

Material educativo en forma de cuentos infantiles.



Viajar con ECF

Pautas para realizar viajes al extranjero o viajes largos con la enfermedad.

**Hazte socio.
Colabora con nada.**