

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)

Consejos:

Para tu bienestar es importante que:

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

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.

Recursos:

GUIA PACIENTE

Respondemos a cuestiones importantes.

¿Conoces la Enfermedad de Células Falciformes?

Podrás encontrar información útil sobre la ECF en nuestro manual de la Enfermedad de Células Falciformes.

PROFESORADO

¿Qué es la ECF?

¿Cuáles son los síntomas de alarma por los que deberá avisar a los padres urgentemente?

INFANCIA

Dar a conocer a los más pequeños toda la información sobre la ECF, con nuestros cuentos y cómic.

VIAJAR CON ECF

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

Colabora Con Nosotros



Hazte socio



Voluntariado



Donaciones

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.

