



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD FALCIFORME-ASAFE:

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

	Página
1. Primera Jornada de ASAFE.	2
2. Grupos de conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes	4
3. Participación en proyectos promovidos por otras entidades	5

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

1-Primera Jornada de ASAFE: “Enfermedad de células falciformes: presente y futuro”

Organización de la jornada el 17 de junio de 2023, con motivo del día mundial de la enfermedad de células falciformes (ECF), celebrada en el salón de actos del edificio Materno-Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Convocatoria de la Asamblea General de socios de ASAFE al finalizar la jornada.

-Beneficiarios: Personas con enfermedad de células falciformes y sus familiares o convivientes. Todos los beneficiarios tienen incluido el desayuno y el cocktail, además de la asistencia y participación en la jornada. Los socios de ASAFE que lo han necesitado y lo solicitaron, tuvieron ayuda económica para su desplazamiento a Madrid.

-Breve descripción de la actividad: La jornada dio comienzo con un encuentro entre los afectados por la enfermedad durante el café de bienvenida, seguido de seis ponencias durante la mañana con un breve coloquio tras cada una de ellas. Durante el descanso se sirvió un cocktail para ponentes y afectados. Por la tarde hubo seis ponencias más, terminando con una mesa de debate sobre el futuro de la ECF, con la participación de todos los asistentes. Al finalizar la jornada se celebró la Asamblea General de socios de ASAFE.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Café y desayuno de bienvenida
- Ponencias durante la mañana:

“ASAFE, nuestra historia” por Antonio Arenas, presidente de ASAFE,

“Fundación anemia de Fanconi, experiencia de una asociación consolidada” por Aurora de la Cal,

“Eurobloodnet y la enfermedad de células falciformes” por la Dra Mar Mañú Pereira,

“Resultados del proyecto Grupos de Conversación” por Gabriela Medin y M^aCruz Vecilla,

“La enfermedad de células falciformes en niños” por la Dra Anna Ruiz Llobet,

“La enfermedad de células falciformes en adultos” por la Dra Montserrat López Rubio.

- Cocktail y convivencia
- Ponencias durante la tarde:

“Trasplante y terapia génica en anemia falciforme” por la Dra Elena Cela,

“Investigación: Registro español de anemias raras (Rehem-AR SEHOP) y estudio Atlas” por la Dra Elena Cela,

“Nuevos tratamientos y perspectiva de futuro” por el Dr David Beneítez Pastor,

“Investigación: Diagnóstico prenatal no invasivo de la anemia falciforme” por la Dra Paloma Roperó,

“Investigación: estudio Hemopod” por el Dr Juan A. Moreno Gutierrez,

“Investigación: estudios Inflanemia y Nanemiar” por la Dra María Sanchez Villalobos.

- MESA DE DEBATE: “El futuro de la enfermedad de células falciformes” moderada por María El Atallah, María Juana Oyono y el Dr Pablo Velasco, con la participación de todos los asistentes.
- Asamblea General de socios de ASAFE

-Resultados obtenidos: Asistencia a la jornada de 25 enfermos y familiares afectados por la enfermedad de células falciformes, con la realización de preguntas a los ponentes al finalizar cada ponencia y la participación en la mesa de debate. Además, se facilitó la convivencia entre los afectados y de éstos con los ponentes, durante el café de bienvenida y el cocktail.

Dirigido a

Socios de ASAFE,
profesionales y público en
general interesado en
Enfermedad Falciforme

Comité Organizador:
ASAFE
CSUR - Eritropatología Hospital
Gregorio Marañón



1ª JORNADA DE ASAFE

Enfermedad de
células falciformes:
PRESENTE
Y FUTURO

17 DE JUNIO DE
2023

Inscribirse

-  www.asafefalciforme.org
-  asafefalciforme.info@gmail.com
-  **Salón de actos del Materno Infantil Del
H.Gregorio Marañón**



10:30-11:15 Café / Bienvenida



13:30-14:30 Comida / Catering



17:30-17:35 Fin de Jornada



-Cumplimiento de los siguientes objetivos de ASAFE: Informar a pacientes y familiares acerca de la enfermedad, facilitar la comunicación entre pacientes, divulgar información a pacientes, divulgar proyectos de investigación y nuevos tratamientos de la enfermedad y colaborar con redes de pacientes de anemia falciforme a nivel internacional.

2-Grupos de Conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes. ASAFE, con la colaboración de EuroBloodNet, reanuda el proyecto en octubre de 2023, iniciado en 2021-22 y consistente en reuniones virtuales para enfermos y familiares o convivientes, organizadas de forma independiente y concebidas como grupos de ayuda mutua con el apoyo profesional de un psicólogo.

-Beneficiarios: Personas con enfermedad de células falciformes y sus familiares o convivientes. Pueden participar mayores de edad o menores maduros acompañados de padre o tutor.

-Breve descripción de la actividad: Reuniones virtuales trimestrales, de 90-120 minutos de duración, coordinados por una psicóloga sanitaria, con los objetivos de dar voz a todos los enfermos y a sus familiares, conversar acerca de las experiencias vividas en el transcurso de la enfermedad, compartir información acerca de las consecuencias de la enfermedad y el daño crónico que ocasiona y ayudar a encontrar modos de afrontar las dificultades emocionales que la enfermedad y el tratamiento pueden ocasionar.

-Servicios comprendidos en la actividad: Las reuniones de la 5ª sesión, celebrada en 2023, se han convocado los días 21 de octubre para el grupo de enfermos y 28 de octubre para el grupo de familiares. La plataforma utilizada ha sido Zoom y se ha contado con la colaboración de una psicóloga sanitaria con experiencia en la enfermedad de células falciformes.

-Resultados obtenidos:

El 21 de octubre participaron 11 enfermos y se conversó acerca de la esperanza de vida, los condicionamientos que la enfermedad impone en el trabajo y en la vida social, las dificultades para el reconocimiento de discapacidad, la posibilidad de tratamiento curativo únicamente en algunos casos, los problemas que plantea la gestación en las mujeres enfermas y las implicaciones emocionales en las crisis de dolor.

El 28 de octubre participaron 6 familiares y se conversó acerca de la empatía de los padres en la relación con sus hijos enfermos, las deficiencias del manejo del dolor por los equipos de urgencias, la posibilidad de tratamiento curativo mediante fecundación in vitro con selección de embrión sano y compatible con el hijo enfermo, para posibilitar la curación mediante trasplante de éste último, las dificultades para identificar las crisis de dolor durante los primeros meses de vida y la importancia de mantener una educación sanitaria continuada y adecuada a la edad.

Se realiza una encuesta de satisfacción anónima, enviada a los 17 beneficiarios y respondida por 10 de ellos, 5 enfermos y 5 familiares, con resultados muy positivos: La impresión general es muy satisfactoria (5/5) en 8 participantes y satisfactoria (4/5) en 2 participantes.

-Cumplimiento de los siguientes objetivos de ASAFE: Informar a pacientes y familiares acerca de la enfermedad, asesorar y dar apoyo a pacientes y familiares, facilitar la comunicación entre pacientes, ofertar servicios de apoyo psicológico a pacientes y familiares y promover programas de ayuda mutua y autocuidados para personas con enfermedad crónica.



OBJETIVOS

- DAR VOZ A TODOS LOS ENFERMOS Y A SUS FAMILIARES
- CONVERSAR ACERCA DE LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS EN EL TRANCURSO DE LA ENFERMEDAD FALCIFORME
- COMPARTIR INFORMACIÓN ACERCA DE LAS CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD Y EL DAÑO CRÓNICO QUE OCASIONA
- AYUDAR A ENCONTRAR MODOS DE AFRONTAR LAS DIFICULTADES EMOCIONALES QUE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO PUEDEN OCASIONAR.

Si estás interesado, escríbenos a asafefalciforme.info@gmail.com y te enviaremos el link para unirse al grupo de conversación. También puedes visitar nuestras páginas web.



www.asafefalciforme.org
www.eurobloodnet.eu

3-Participación de ASAFE en proyectos promovidos por otras entidades:

-Participación en el acto convocado por FEDER con motivo del [día mundial de las enfermedades raras](#) en la Asamblea de los Diputados de la Comunidad de Madrid bajo el lema “Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”, el 10 de marzo de 2023, a cargo de Elena Obama, vocal de ASAFE.

-Participación en el [Simposio sobre anemia falciforme y talasemia \(Sim-FALTA\)](#) los días 29 y 30 de mayo de 2023 en el salón de actos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Presentación de la ponencia “[Asociacionismo en anemia falciforme y talasemia. La curación como perspectiva de futuro](#)”

 Hospital General Universitario Gregorio Marañón			SimFALTA 29-30 Mayo 2023
MARTES 30-Mayo-2023. Trasplante de progenitores hematopoyéticos. Terapia génica			
HORA	PONENTES-MODERADORES		TÍTULO
09:00	Mi Kwon <i>H Gregorio Marañón, Madrid</i>	Cristina Beléndez <i>H Gregorio Marañón, Madrid</i>	Mesa 2: Trasplante de progenitores hematopoyéticos
	José Marco <i>Hospital Gregorio Marañón, Madrid</i>		El trasplante de hermano compatible en el niño con anemia falciforme o talasemia
	Maribel Benítez <i>H Vall d'Hebron, Barcelona</i>		Trasplantes alternativos: haploidenticos, no emparentados. La era del Treosulfán
	Guillen Oarbeascoa <i>H Vall d'Hebron, Barcelona</i>		El trasplante en el adulto: modalidades de intensidad reducida. Prevención de microangiopatía, EICR y síndrome obstrucción sinusoidal
	ASAFE-Antonio Arenas TALASEMIA-Sandra Jiménez Patiño		Asociacionismo en Anemia falciforme y Talasemia. La curación como perspectiva de futuro
12:00	Almuerzo de trabajo		
13:00	David Benítez <i>H Vall d'Hebron, Barcelona</i>	Salvador Payán <i>H Virgen del Rocío, Sevilla</i>	Mesa 3: Terapia génica
	Julie Kanter <i>Birmingham-Alabama (USA)</i>	Javier Anguita <i>H Vall d'Hebron, Barcelona</i>	Gene editing, addition, correction, therapy. Definitions, indications, controversies, results, future
	Josu de la Fuente <i>NHS Imperial London</i>		
14:00	Cristina Díaz de Heredia <i>H Vall d'Hebron, Barcelona</i>		Terapia génica en España
14:00	Conclusiones		

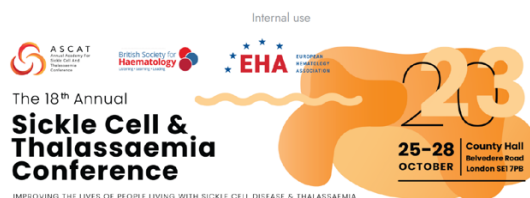


-Participación en el [Foro Institucional](#) organizado por Vertex en el Senado De España el 19 de junio de 2023: “Hemoglobinopatías en España: Desafíos y prioridades en su abordaje”, con la exposición de la visión social por el presidente de ASAFE, en la ponencia: “[Impacto de las hemoglobinopatías raras: el ejemplo de la enfermedad de células falciformes y beta talasemia](#)”.

-Participación en la [Jornada de educación a los medios de comunicación](#) el 3 de octubre en Madrid, organizada desde Vertex en colaboración con ANIS (Asociación Nacional de Informadores de la Salud). El presidente de ASAFE habla sobre las implicaciones que la enfermedad tiene en el día a día, el terrible dolor durante las crisis, la afectación multisistémica de la enfermedad, que muchas veces “no se ve”, lo que ha permitido que los medios puedan entender de primera mano lo que es vivir con la enfermedad de células falciformes. El encuentro ha contado con 6 periodistas de varios medios de comunicación como Diario Médico, Prensa Ibérica, Europa Press, Medical Society of Hematology y un ex colaborador de El País, propiciando la publicación de 25 artículos sobre la enfermedad.



-Participación en la [18ª edición anual de Sickle Cell and Thalassaemia Conference \(ASCAT\)](#) del 25 al 28 de octubre de 2023, celebrado en el County Hall de Londres, gracias a la colaboración de EuroBloodNet, a cargo del vicepresidente de ASAFE.



-Presentación de la candidatura de la Dra Paloma Ropero Gradilla a la [VIII convocatoria de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER](#), con el proyecto “Implementación de la PCR digital o de tercera generación para el diagnóstico prenatal no invasivo de la enfermedad de células falciformes y su detección precoz”, el 14 de noviembre de 2023.

-[Revisión externa del Informe de Posicionamiento Terapéutico \(IPT\) de de Oxbryta®](#) , solicitado por la agencia española de medicamentos y productos sanitarios (AEMPS) y enviada el 20 de noviembre de 2023.