



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD FALCIFORME-ASAFE:

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

	Página
1. Organización de actividades presenciales:	
1.1-Segunda Jornada de ASAFE.	2
1.2-Colonias de verano ASAFE.....	4
2. Grupos de conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes	7
3. Participación en Jornadas científicas organizadas por otras entidades.....	8
4- Participación en proyectos y eventos promovidos por otras entidades.....	8

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

1-Organización de actividades presenciales dirigidas a educar en salud y a difundir conocimientos acerca de la enfermedad de células falciformes, también llamada drepanocitosis:

1.1-“2ª Jornada ASAFE: Enfermedad de células falciformes, presente y futuro” el 22 de junio de 2024 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

-Beneficiarios: 50 personas con enfermedad de células falciformes y familiares o convivientes.

-Breve descripción de la actividad: Organización de una jornada con motivo del día mundial de la enfermedad de células falciformes. La jornada comienza con un café de bienvenida, facilitando el encuentro entre los afectados por la enfermedad, seguido de cuatro ponencias durante la mañana con un breve coloquio tras cada una de ellas. Durante el descanso hay un cocktail para ponentes y afectados, propiciando la convivencia. Por la tarde se dio lectura a un poema, seguido de una última ponencia. La jornada termina con la Asamblea General de socios de ASAFE.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Ayuda económica para el viaje a Madrid de los socios de ASAFE que lo necesitaron y solicitaron,
- Café y desayuno de bienvenida,
- Ponencias durante la mañana, tras la bienvenida por Antonio Arenas, presidente de ASAFE:
 - “Terapia génica y otros tratamientos aprobados y en estudio” por el Dr Salvador Payán Pernía.
 - “Maternidad y enfermedad de células falciformes” por la Dra Marta Moreno Served
 - “Dieta y Educación Sanitaria en la enfermedad de células falciformes” por Ana García-Muñoz
 - “Discapacidad” por Sofía Cabeza y Edu Bighiu, directivos de Fidelitis
- Cocktail y convivencia
- Ponencia durante la tarde, tras la lectura de un poema por Elena Obama, vocal de ASAFE:
 - “¿Qué hemos hecho durante el último año? Metas para el próximo año” por Antonio Arenas y Cruz Vecilla
- Asamblea General de socios de ASAFE

-Resultados obtenidos: Asistencia a la jornada de 50 enfermos y familiares afectados por la enfermedad de células falciformes, un 50% más que el año anterior, con la oportunidad de realizar preguntas a los ponentes al finalizar cada ponencia. Además, se

ha facilitado la convivencia entre los afectados y de éstos con los ponentes, durante el café de bienvenida y el cocktail.

-Cumplimiento de los siguientes objetivos de ASAFE: Informar a pacientes y familiares acerca de la enfermedad, facilitar la comunicación entre pacientes, divulgar proyectos de investigación y nuevos tratamientos de la enfermedad y facilitar el acceso al reconocimiento de discapacidad mediante la colaboración con la empresa Fidelitis.

Dirigido a

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

Comité Organizador:
ASAFE
CSUR – Eritropatología Hospital
Gregorio Marañón

Inscribirse

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



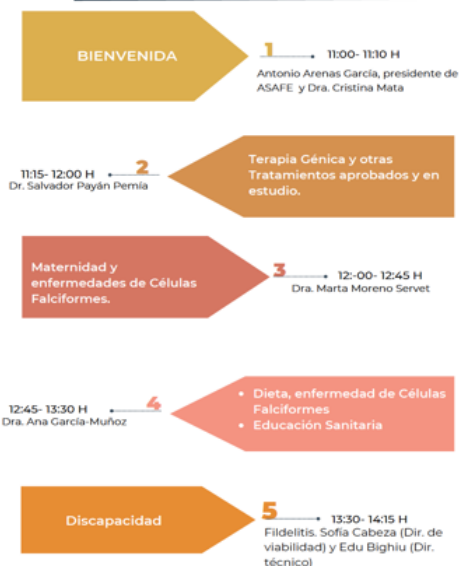
2ª JORNADA DE ASAFE

Enfermedad de
células falciformes:
**PRESENTE
Y FUTURO**

22 DE JUNIO DE 2024



10:30-11:00H Café / Bienvenida



14:15-15:45H Comida / Catering



18:00H Fin de Jornada

1.2-["Colonias de verano ASAFE 2024"](#), campamento de una semana de duración, para niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes, seguro y totalmente gratuito incluyendo transporte.

-Beneficiarios: 24 niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes y 22 familias. Las edades de los participantes están comprendidas entre 9 y 17 años, siendo 14 chicas y 10 chicos. La distribución por edades ha sido la siguiente:

- 9 a 12 años	9
- 13 a 15 años	7
- 16 a 17 años	8

La distribución de los 24 participantes según el lugar de residencia ha sido la siguiente:

- Comunidad de Madrid	9
- Cataluña	7
- Andalucía	2
- Comunidad Valenciana	2
- Castilla-La Mancha	2
- Aragón	1
- Ciudad autónoma de Ceuta	1

-Breve descripción de la actividad: Organización del primer campamento de ámbito nacional para niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes, dándoles la oportunidad de conocerse y disfrutar durante la semana del 4 al 11 de agosto de 2024, de forma segura y sin condicionantes socioeconómicos, en el albergue El Colladito de Cercedilla (Parque Nacional Sierra de Guadarrama, Comunidad de Madrid). La finalidad principal es proveer a estos niños y jóvenes de bienestar físico, emocional y social; al mismo tiempo, se persigue educarles en su enfermedad y brindar un respiro a las familias. El campamento ha sido posible gracias a la colaboración de la Fundación Inocente Inocente, *Fundació el somni dels nens* y Ánima Fundación Privada, incluyendo transporte, alojamiento, comidas y actividades recreativas. Además, se ha contado con la permanencia de un hematólogo, dos pediatras y un adulto, colaboradores y socios de ASAFE, que han prestado educación sanitaria continuada y atención médica, además de impartir dos talleres sobre la enfermedad.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Traslado en tren de alta velocidad de 25 niños y adolescentes desde la estación más próxima a su lugar de residencia hasta la estación de Madrid-Puerta de Atocha-Almudena Grandes, con llegada el 4 de agosto de 15:12 a 16:30 h, acompañados por su padre, madre, tutor o por un colaborador de ASAFE.
- Acogida y acompañamiento por dos colaboradores de ASAFE en un punto de encuentro de la estación de Madrid-Puerta de Atocha-Almudena Grandes.

- Traslado en autocar de los 25 campistas y 4 adultos de ASAFE desde la estación de Atocha hasta el albergue de El Colladito-Cercedilla.
- Participación en el campamento de un total de 24 niños y adolescentes de 9 a 17 años de edad, por abandono de un niño de 9 años de edad al tercer día.
- Realización de las actividades recreativas organizadas por la empresa El Colladito en coordinación con los médicos de ASAFE.
- Realización de dos talleres formativos acerca de la enfermedad de células falciformes o drepanocitosis, impartidos gratuitamente por el hematólogo, uno para primaria y otro para secundaria, seguidos en cada caso de un coloquio.
- Supervisión del ejercicio físico durante las actividades recreativas, incentivación de la ingesta frecuente de agua y vigilancia de la adherencia al tratamiento por parte de los adultos de ASAFE.
- Atención médica continuada durante el campamento y tratamiento de las incidencias por parte de los médicos de ASAFE.
- Evaluación del conocimiento acerca de la enfermedad de los campistas mediante el estudio comparativo de un cuestionario realizado al inicio y al final del campamento.
- Evaluación del impacto del campamento en los niños y adolescentes mediante el análisis descriptivo de sus respuestas a la encuesta de satisfacción.
- Traslado de los 24 niños y adolescentes desde el albergue en Cercedilla hasta la estación de Atocha en autocar el 11 de agosto.
- Regreso y acompañamiento desde la estación de Atocha a sus lugares de residencia.
- Evaluación del impacto del campamento en las familias mediante el análisis descriptivo de sus respuestas a la encuesta de satisfacción, realizada pasadas tres semanas desde la finalización del campamento.

-Resultados obtenidos:

- Queda patente que se pueden llevar a cabo campamentos para niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes de forma segura. Como complicaciones de la enfermedad solo hubo crisis vasooclusivas leves que no requirieron atención hospitalaria, aunque una de ellas se agravó precisando ingreso tras finalizar el campamento.
- El impacto emocional y social en los campistas se ha reflejado en la encuesta de satisfacción: el 87.5% puntúa el campamento 4-5/5 y el 65% lo repetiría. El 56% señala como una de las tres mejores cosas del campamento la oportunidad de conocer a otros niños y adolescentes con su misma enfermedad y de hacer amigos. En la respuesta abierta a la pregunta “¿cómo ha sido la experiencia para ti?” el 92% responde positivamente: “me encantó”, “divertida”, “muy bien”, “superchulo”, “mejor que nunca”, “buena experiencia, soy más feliz”, “genial”, “satisfecho”, “quiero que la repitan”, “la mejor semana del verano”, “positiva”, “un reto y un gran aprendizaje”. Se desprende de la encuesta que los niños y adolescentes han disfrutado y se han divertido durante el campamento.

Así mismo, el 95% de los padres o tutores puntúa la experiencia del campamento 4-5/5. Otros beneficios comentados en una pregunta abierta son la mejora en las relaciones sociales (59%) y en la autoestima (15%).

- Se ha mejorado la educación en la enfermedad, favoreciendo la asunción de responsabilidades y de autocuidados por parte de los niños y adolescentes: comparando las respuestas, el porcentaje global de aciertos en los cuestionarios finales fue del 58%, frente al 39% en los iniciales. Considerando las respuestas individualmente, el 75% de los campistas mejora su porcentaje de aciertos.
- Se ha brindado a las familias un respiro en la atención exigente que requieren sus hijos durante la semana de campamento. En las encuestas realizadas a los padres/tutores, el 100% de los que respondieron recomendaría el campamento a otras familias y volvería a enviar a su hijo o tutelado al campamento el verano que viene. Dos de los que hacen alguna sugerencia aumentarían la duración del campamento (3/10, 30%).
- Se ha fortalecido y promocionado a ASAFE como asociación de pacientes. La realización del campamento ha servido para aproximar la asociación a 18 familias, 13 de las cuales son nuevos socios gracias al campamento (72%).

-Cumplimiento de los siguientes objetivos de ASAFE: Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de células falciformes, informar a pacientes acerca de la enfermedad, facilitar educación médica dirigida al manejo del daño agudo para prevenir la hospitalización, asesorar y dar apoyo a pacientes y familiares y facilitar la comunicación entre pacientes.






ASAFE
Asociación Española de Enfermedad Falciforme

COLONIAS DE VERANO
DEL 4 AL 11 DE AGOSTO DE 2024

¿Tienes un hijo o hija de 6 a 17 años de edad con enfermedad de células falciformes?

ASAFE le invita a compartir una **semana de vacaciones** con otros niños y jóvenes con la enfermedad, en un **entorno seguro y sin coste alguno** (transporte incluido).

- En el albergue El Colladito-Cercedilla, en la Sierra de Guadarrama (Madrid).
- Actividades recreativas adaptadas a la enfermedad.
- Talleres educativos sobre la enfermedad para favorecer la adquisición de responsabilidad y autocuidados.
- Participación de un hematólogo y dos pediatras expertos en la enfermedad de células falciformes, que proporcionarán atención médica continuada.

¡PLAZAS LIMITADAS!
Límite para solicitar plaza: 31 de mayo de 2024

Inscripciones y más información en la web de ASAFE:
<https://www.asafefalciforme.org/>
Contacto: asafefalciforme.info@gmail.com



2- [“Grupos de Conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes”](#) de octubre de 2023 a noviembre de 2024, con la colaboración de EuroBloodNet y de la Sección de Oncohematología Infantil del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

-Beneficiarios: Participación de 37 personas afectadas por la enfermedad de células falciformes, 21 enfermos y 16 madres o padres, algunos de ellos en más de una conversación.

-Breve descripción de la actividad: **Reuniones virtuales** concebidas como grupos de ayuda mutua con el apoyo profesional de un psicólogo, para mayores de edad o menores maduros acompañados de padre o tutor. Las reuniones se programan de forma independiente para grupos de personas enfermas y para grupos de cuidadores-convivientes (padres, tutores, hermanos y parejas), con frecuencia trimestral y dos horas de duración, a través de la plataforma Zoom.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Difusión del folleto informativo con fechas y horarios a médicos especialistas en Hematología pediátrica y de adultos a nivel nacional, mediante e-mail personal y a través del grupo de eritropatología de la SEHOP y de la SEHH y de EuroBloodNet, solicitando que informen a sus pacientes.
- Difusión a los socios de ASAFE y a otras personas vinculadas con la enfermedad de células falciformes mediante anuncio de fechas y horarios en las redes sociales de ASAFE.
- Inscripción mediante solicitud al correo electrónico de ASAFE y envío del enlace por *e-mail* y por el grupo de WhatsApp de asociados.
- Los temas tratados lo han sido a demanda de los participantes. En ambos grupos se ha conversado acerca de las relaciones sociales, la atención sanitaria y los diversos tratamientos. Los enfermos han tratado del reto de afrontar una enfermedad crónica desde la infancia, del dolor agudo y crónico, del manejo de las emociones, de la baja autoestima, del embarazo y otras cuestiones femeninas, de las dificultades afrontadas en el trabajo, en el deporte, en los viajes y de las secuelas de la enfermedad. Los familiares han conversado acerca de la relación con los hijos enfermos durante la infancia, la niñez y la adolescencia y de los problemas en la escuela.

-Resultados obtenidos: Comparando la participación en estas sesiones con las convocadas el año anterior se observa un aumento de un 10% en los participantes

-Cumplimiento de los siguientes objetivos de ASAFE: mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de células falciformes y apoyar a sus familiares, facilitar la

comunicación entre pacientes, ofertar servicios de apoyo psicológico y promover programas de ayuda mutua y autocuidados para personas con enfermedad crónica.



ASAFE

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Hematological Diseases (HvE/LowPrevalence)

GRUPOS DE CONVERSACIÓN DE ENFERMOS DE ANEMIA FALCIFORME Y FAMILIARES 7ª SESIÓN

COORDINADORA: GABRIELA MEDIN, PSICÓLOGA Y PSICANALISTA CON EXPERIENCIA EN ANEMIA FALCIFORME

TE ESPERAMOS, ÚNETE A NOSOTROS:
GRUPO DE ENFERMOS: 22 MARZO 2024 (11:00)
GRUPO DE FAMILIARES: 1 JUNIO 2024 (11:00)

OBJETIVOS

- DAR VOZ A TODOS LOS ENFERMOS Y A SUS FAMILIARES
- CONVERSAR ACERCA DE LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS EN EL TRÁNSITO 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 en Jornadas científicas organizadas por otras entidades:

- [“Mesa Redonda sobre la aportación del sector biotecnológico a la investigación en innovación”](#) SID XIV, 10 de enero de 2024.
- Participación en el [“Simposio sobre Anemia Falciforme y Talasemia \(SimFALTA\)”](#) con la ponencia [“Cómo es la vida con drepanocitosis”](#), coordinado por el CSUR-Eritropatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, los días 12 y 13 de junio de 2024.

13:30	Antonio Arenas. <i>Presidente de ASAFE</i> Secundino Sacristán <i>Miembro de la junta directiva de ALHETA</i> Sandra Jiménez Patiño <i>Familiar de paciente con talasemia</i>	Como es la vida con drepanocitosis <i>How I live with SCD</i> Como es la vida con talasemia <i>How I live with Thalassaemia</i>
-------	---	--



4. Participación en proyectos y eventos promovidos por otras entidades:

- Presentación de la candidatura de la Dra Paloma Ropero Gradilla a la [VIII Convocatoria de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER](#), en febrero de 2024, 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”](#)

VIII CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE FUNDACION FEDER

Fundación FEDER para la investigación convoca la VIII edición de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras, con el fin de apoyar proyectos de investigación en Enfermedades Raras.

- Participación de ASAFE de la mano de FEDER en el [Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras](#) en España, el 5 de marzo de 2024 en el Palacio de congresos y Exposiciones de Sevilla,



- [Acto de entrega de las ayudas 2024 de la “Fundación Inocente, Inocente” para menores con enfermedades raras](#) para el proyecto [“Colonias de verano ASAFE”](#), campamento de verano para niños y adolescentes con Enfermedad de Células Falciformes, el 11 de abril de 2024 en la sede del CNIC (Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares).



- [Revisión externa del Informe de Posicionamiento Terapéutico \(IPT\) de Casgevyr®](#) en noviembre de 2024.