



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD FALCIFORME-ASAFE:

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

1.Objetivos específicos para 2025.....	2
2.Organización de actividades presenciales:	
2.1-Segunda Jornada de ASAFE.	2
2.2-Colonias de verano ASAFE.....	5
3. Organización de actividades no presenciales:	
-Grupos de conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes.....	8
4. Participación en Jornadas científicas organizadas por otras entidades.....	10
5. Participación en proyectos y eventos promovidos por otras entidades.....	11
6. Publicaciones y Notas de Prensa	13
7. Logros	13
8. Personas beneficiarias	14

1-Objetivos específicos para 2025

- Colaborar con la Asociación Española de lucha contra las hemoglobinopatías y talasemias (ALHETA) a favor de la financiación del nuevo tratamiento genético recientemente aprobado por la AEMPS para talasemia dependiente de transfusiones y drepanocitosis,
- Contratar los servicios de una Asesoría Fiscal para mejorar la gestión y solicitar la declaración de utilidad pública en 2026,
- Dotar a los socios con enfermedad de células falciformes de un carnet con QRs dirigidos a la guías de práctica clínica pediátrica y para adultos, publicadas por las sociedades médicas españolas, para su presentación en los servicios de urgencias cuando se estime necesario.
- Organizar un espacio seguro de conversación para socios (charlas informales),
- Organizar la 3ª jornada de ASAFE durante el mes de junio con motivo del día mundial de la enfermedad de células falciformes,
- Mantener la colaboración con EuroBloodNet para los Grupos de Conversación de ASAFE para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes.
- Ofrecer una segunda edición de las Colonias de verano ASAFE,

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

2.1- 3ª Jornada ASAFE: Enfermedad de células falciformes, presente y futuro”, el 21 de junio de 2025 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

-Beneficiarios: 81 personas con enfermedad de células falciformes (ECF) y/o familiares, entre los que se encuentran 37 socios de ASAFE.

-Breve descripción de la actividad: Organización de una jornada con motivo del día mundial de la enfermedad de células falciformes, con la finalidad de informar y debatir acerca de aspectos médicos de interés para los socios, mediante la presentación de ponencias y mesas redondas. Se ofrece un café de bienvenida y un cocktail durante el descanso, que facilitan el encuentro y la convivencia entre los afectados por la enfermedad.

En esta 3ª Jornada se han abordado algunos retos cotidianos que afrontan las personas con la ECF, impartándose un total de cuatro ponencias y dos mesas redondas, concluyendo la jornada con la Asamblea General de socios de ASAFE. Como novedad, se ha incorporado un programa infantil, incluyendo juegos recreativos y educativos, con el fin de facilitar la participación de familias.

Colaboran con la Jornada el CSUR de Eritropatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid y las empresas Agios, Vertex y Pfizer.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Difusión del programa y fecha de la Jornada por la web, grupo de WhatsApp de socios y Redes Sociales de ASAFE,
- Ayuda económica para el viaje a Madrid de los socios de ASAFE que lo necesitaron y solicitaron,
- Café y desayuno de bienvenida,
- Ponencias y Mesas Redondas durante la mañana:

-“Bienvenida y presentación de la Jornada” por Antonio Arenas, presidente de ASAFE, y la Dra Elena Cela, jefe de Sección de Oncología y Hematología Pediátrica y del Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

-“Erección dolorosa (priapismo) y sexualidad masculina en la enfermedad de células falciformes” por el Dr. Salvador Payán, Hematólogo del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla y el Dr. Luis Martínez-Piñeiro, jefe de Servicio de Urología del Hospital Universitario La Paz de Madrid

-MESA REDONDA (I): “Sexualidad, fertilidad y anticoncepción en personas con enfermedad de células falciformes”. Ponentes: Dra Marta Morado, Dra Leticia Llamas, Dra Carmen Viñuela, Verónica Mas, Marta Granado, Gabriela Medin. Moderador: Rosalía Segura.

-MESA REDONDA (II): “Educación sanitaria en drepanocitosis: deporte, aprendizaje, autoestima, autocuidado, calidad de vida y atención psicológica”. Ponentes: Dra Anna Ruiz Llobet, Ana García-Muñoz, Dr Salvador Payan, Gabriela Medin, Alexandra Burgos, Maura Albert. Moderador: Antonio Arenas

-“Adolescencia y transición de niño a adulto en la atención sanitaria de personas con drepanocitosis” impartido por Dra Elena Cela de Julián, jefa de Sección de la Unidad de Hematología y Oncología Pediátricas del H. G.U. Gregorio Marañón de Madrid.

- Cocktail y convivencia,
- Ponencia durante la tarde:
“Exposición de las actividades realizadas durante el último año por ASAFE y debate sobre las metas para los siguientes años”, impartido por Antonio Arenas, Salvador Payán, M^a del Mar Mañu y M^a Cruz Vecilla.
- Asamblea General de socios de ASAFE

-Resultados obtenidos: La asistencia a la jornada ha aumentado un 38% respecto al año anterior, reflejando su buena acogida por la oportunidad de conocer mejor la enfermedad, de participar en coloquios y mesas redondas, de conocer de primera mano la opinión de los ponentes y de ponerse al día respecto a los últimos avances en la ECF. También se valora mucho la convivencia entre los afectados por la ECF 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.

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



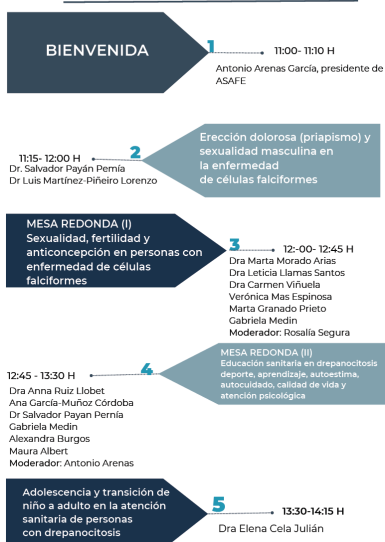
3ª JORNADA DE ASAFE

Enfermedad de
células falciformes:
PRESENTE
Y FUTURO

21 DE JUNIO DE 2025



10:30-11:00H Café / Bienvenida



14:15-16:00H Comida / Catering



18:00H Fin de Jornada

PROGRAMA PARA FAMILIAS CON NIÑOS

ACTIVIDADES RECREATIVAS Y EDUCATIVAS PARA LOS MÁS PEQUEÑOS:

- En la TERRAZA → 11:00-14:15 H
- En la SALA ANEXA → 16:00-17:30 H

<https://www.enfermedades-raras.org/movimiento-asociativo/actualidad-asociativa/asafe-celebra-su-iii-jornada-sobre-la-enfermedad-de-celulas-falciformes-presente-y-futuro>
https://x.com/FEDER_ORG/status/1936044015951954046

-Próximos pasos: Organizar la Jornada cada 2 años. En 2026 se organizarán unas jornadas de convivencia de fin de semana para socios adultos con ECF, con motivo del día mundial de la enfermedad de células falciformes.

2.2- ["Colonias de verano ASAFE 2025"](#), campamento de una semana de duración para niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes (ECF), seguro y totalmente gratuito, incluyendo transporte.

-Beneficiarios: 28 niños y adolescentes con ECF y 46 progenitores o tutores de un total de 25 familias. Las edades de los participantes están comprendidas entre 10 y 17 años, siendo 13 chicas y 10 chicos. La distribución por edades ha sido la siguiente:

- 10 a 12 años	7
- 13 a 15 años	14
- 16 a 17 años	6

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

- Cataluña	11
- Comunidad de Madrid	7
- Andalucía	4
- País Vasco	2
- Comunidad Valenciana	1
- Castilla-La Mancha	1
- Ciudad A. de Ceuta	1
- Islas Baleares	1

-Breve descripción de la actividad: Segunda edición del primer campamento de ámbito nacional para niños y adolescentes con ECF, dándoles la oportunidad de conocerse y disfrutar durante la semana del 26 de julio al 2 de agosto de 2025, 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 proveerles de bienestar físico, emocional y social; al mismo tiempo, se persigue educarles en su enfermedad y brindar un respiro a las familias. El campamento es gratuito incluyendo transporte, alojamiento, comidas, talleres y actividades recreativas. ASAFE cuenta con la permanencia de un hematólogo, dos pediatras y una enfermera, colaboradores y socios de ASAFE, que han prestado educación sanitaria continuada y atención médica, además de impartir tres talleres sobre la enfermedad, uno sobre primeros auxilios y otro sobre reanimación cardiopulmonar básica y obstrucción de la vía aérea. El campamento se ha financiado gracias a donaciones privadas y a las compañías farmacéuticas Vertex y Agios, que han colaborado en los talleres y en la educación médica continuada.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Traslado en tren de alta velocidad, autocar o avión de los 28 menores desde la estación o aeropuerto más próximo a su lugar de residencia hasta la estación de Madrid-Puerta de Atocha-Almudena Grandes (en adelante, estación

de Atocha), con llegada el 26 de julio 15:30 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 Atocha,
- Traslado en autocar de los 28 campistas y 5 adultos de ASAFE desde la estación de Atocha hasta el albergue de El Colladito-Cercedilla,
- Actividades recreativas organizadas por la empresa El Colladito en coordinación con los profesionales sanitarios de ASAFE,
- Talleres formativos acerca de la ECF o drepanocitosis, impartidos por el hematólogo, uno para primaria y otro para secundaria, seguidos en cada caso de un coloquio.
- Taller interactivo “conviviendo con mis emociones y la enfermedad de células falciformes” impartido por una pediatra,
- Taller de primeros auxilios impartido por una enfermera,
- Talleres prácticos de reanimación cardiopulmonar básica y obstrucción de la vía aérea por un objeto, a cargo de una de las pediatras con la colaboración del resto de profesionales sanitarios,
- 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 profesionales sanitarios de ASAFE,
- Atención médica continuada durante el campamento y tratamiento de las incidencias por parte de los profesionales sanitarios 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 las encuestas de satisfacción,
- Traslado de los 28 niños y adolescentes desde el albergue en Cercedilla hasta la estación de Atocha en autocar el 2 de agosto,
- Acompañamiento de 23 menores que viajaron desde Atocha en tren de alta velocidad hasta la estación más próxima a su domicilio, donde esperaban sus padres o tutores.
- Acompañamiento de 5 menores desde la estación de Atocha al aeropuerto de Barajas, estación de autobuses de Avenida de América, y estación de Madrid Chamartín-Clara Campoamor para el regreso a sus lugares de residencia, con servicio de acompañamiento cuando fue preciso.
- 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 ECF de forma segura. Durante el campamento hubo varias crisis vasooclusivas leves que no requirieron atención hospitalaria, aunque una de ellas se agravó precisando ingreso tras finalizar el campamento. Ha sido necesario consultar en el Servicio de Urgencias en dos ocasiones, para diagnóstico por imagen y valoración por traumatología, por un golpe en un dedo y por una cojera leve. Los médicos y enfermera de ASAFE han prestado desinteresadamente atención médica continuada y han tratado *in situ* tanto las crisis vasooclusivas como otros incidentes no relacionadas con la ECF, como abrasiones en rodillas y otros más leves.
- El impacto emocional y social en los campistas se ha valorado mediante encuestas de satisfacción anónimas al final del campamento: el 86% puntúa el campamento 4-5/5 y el 93 % lo repetiría. En pregunta abierta, el 57 % señala como una de las tres mejores cosas del campamento el haber conocido a otros niños y adolescentes con su misma enfermedad y/o haber hecho amigos.
- A los padres o tutores se les pasó la encuesta por e-mail o por teléfono pasadas 4-8 semanas. El 100% de los que responden (14/28) puntúa la experiencia del campamento 5/5. Otros beneficios comentados en pregunta abierta son el conocimiento de nuevos amigos con la misma enfermedad (50 %), el impacto emocional positivo (14 %) y una mayor autoestima y confianza en sí mismo (14 %).
- El impacto sobre la educación en la enfermedad se ha objetivado comparando las respuestas a los cuestionarios, también anónimos: el porcentaje de aciertos en los cuestionarios finales fue del 55%, frente al 48% en los iniciales. Se han podido analizar de forma pareada los porcentajes de aciertos de 17 campistas: media después 63%, media antes 46%; en este grupo se demuestra que mejoran significativamente su rendimiento tras los talleres. Las respuestas a la encuesta de satisfacción también apoyan de forma subjetiva el impacto del campamento sobre el aprendizaje: el 96% de los niños y adolescentes afirman que el campamento les ha ayudado a conocer mejor su enfermedad; uno no sabe. El 100% de los padres/tutores que responden (14/28) afirma que el campamento ha ayudado a los chicos a conocer mejor su enfermedad y a tener más responsabilidad en la adherencia a la medicación y en la ingesta de líquidos.
- Se ha brindado a las familias un respiro en la atención exigente que requieren sus hijos. En las encuestas a los padres/tutores, el 100% de los que responden (14/28) recomendaría el campamento a otras familias y volvería a enviar a su hijo o tutelado al campamento el verano que viene. Uno de los que hace alguna sugerencia aumentarían la duración del campamento.
- Se ha fortalecido y promocionado a ASAFE como asociación de pacientes. Nueve de las 25 familias (37,5%) ya eran socios de ASAFE antes de apuntarse al campamento. La realización del proyecto ha servido para aproximar la asociación a 16 familias, 3 de las cuales son nuevos socios.

-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.

-Próximos pasos: Mantener la organización anual de las Colonias de verano ASAFE



ASAFE
Asociación Española de Enfermedad Falciforme

COLONIAS DE VERANO 2025

DEL 26 DE JULIO AL 2 DE AGOSTO

¿Tienes un hijo o hija de **10 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 2025

Inscripciones e información en la web de ASAFE

Campaña de recaudación de fondos para las colonias
asafefalciforme.info@gmail.com

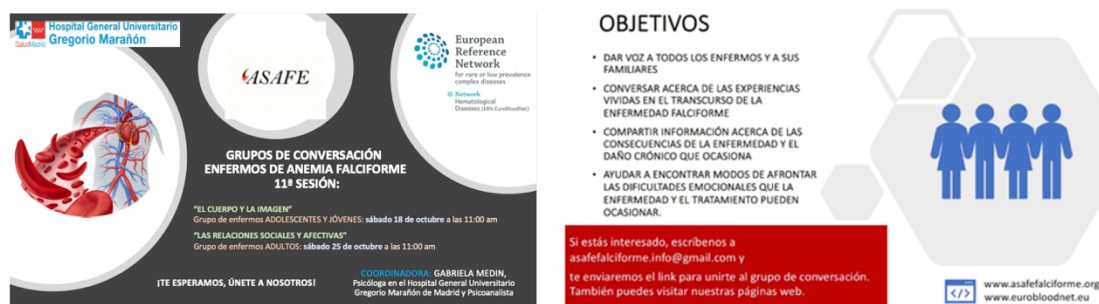
3- Organización de actividades no presenciales dirigidas a educar en salud y a difundir conocimientos acerca de la enfermedad de células falciformes (ECF), también llamada drepanocitosis:

[“Grupos de Conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes”](#) de noviembre de 2024 a octubre de 2025, con la colaboración de EuroBloodNet y de la Sección de Oncohematología Infantil del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

-Beneficiarios: Un total de 50 personas han participado en los grupos de conversación, en una o más ocasiones: 24 enfermos adultos, 12 enfermos adolescentes y 14 familiares convivientes. El número de participaciones en las 8 sesiones ha sido de 68:

- 38 en un total de 4 sesiones para adultos enfermos
- 14 en un total de 2 sesiones para adolescentes enfermos
- 16 madres o padres de menores con ECF, en un total de 2 sesiones para convivientes.

-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), durante dos horas, a través de la plataforma Zoom. Las novedades de 2025 han sido la propuesta de temas para cada reunión y la inclusión de grupos de adolescentes enfermos: se han convocado reuniones trimestrales para adultos enfermos y semestrales para adolescentes enfermos y para convivientes.



OBJETIVOS

- DAR VOZ A TODOS LOS ENFERMOS Y A SUS FAMILIARES
- CONVERSAR ACERCA DE LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS EN EL TRANSURSO 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

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Difusión del folleto informativo 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, con la solicitud de trasladar la información a sus pacientes.
- Difusión del folleto informativo a los socios de ASAFE y a otras personas vinculadas con la ECF mediante anuncio en la web, grupo de WhatsApp y redes sociales de ASAFE.
- Inscripción mediante solicitud al correo electrónico de ASAFE
- Envío del enlace a la reunión por *e-mail* y por el grupo de WhatsApp de socios.
- Los temas tratados lo han sido a demanda de los participantes hasta noviembre de 2024; posteriormente se han propuesto los siguientes: “Dolor y emociones: escuchar al cuerpo”, “Manejo del dolor” y “Las relaciones sociales y afectivas” para adultos enfermos; “Manejo del dolor” para convivientes y “La transición de pediatría a servicios de adultos” y “El cuerpo y la imagen” para adolescentes enfermos. En cada reunión se ha reservado tiempo para tratar temas relacionados con la ECF que fueran de interés para los participantes.

-Resultados obtenidos: La actividad tiene gran impacto emocional y psicosocial, ya que la participación ha aumentado en un 35% respecto al año anterior.

-Próximos pasos: Se pasará una encuesta de satisfacción durante los primeros meses de 2026, después de la cuarta sesión temática, antes de decidir sobre la continuidad de la actividad.

-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.

4. Participación en Jornadas científicas organizadas por otras entidades:

-Participación en el [Curso de Hematología Pediátrica “Todo al Rojo”](#) del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona el 14 de marzo de 2025



-Participación en la [“Primera Reunión Nacional del Programa INTEGRA”](#), celebrada el 5 de abril de 2025 en el [Hospital Universitario Vall d’Hebron de Barcelona](#),



-Participación en el [“Workshop Elevate Patient Forum”](#) celebrado en París los días 26 y 27 de junio de 2025,



-Participación en [ASCAT: 20th Annual Sickle Cell & Thalassaemia Conference](#), en Londres, del 1 al 4 de octubre de 2025, con la temática “Haemoglobinopathies in Focus: Global Advances, Local Disparities”,



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

-Participación en el acto del [“Día Mundial de las Enfermedades Raras”](#), celebrado el 21 de marzo de 2025 y organizado por FEDER Extremadura

-Participación en el [“Taller FEDER-Gestión de emociones”](#), el 10 de diciembre de 2025 de 17:00 a 19:00h

-Beneficiarios: 9 adultos con ECF

-Breve descripción de la actividad: Reunión telemática programada con un psicólogo de FEDER para socios de ASAFE con enfermedad de células falciformes, con la temática “Gestión de emociones”.

-Servicios comprendidos en la actividad:

- Difusión a los socios de ASAFE mediante anuncio de la fecha y horario en el grupo de WhatsApp de socios
- Cumplimentación de un formulario de inscripción a través del grupo de WhatsApp
- Envío del enlace mediante contacto personal con los socios inscritos

-Cumplimiento de los siguientes objetivos de ASAFE: mejorar la calidad de vida de las personas con ECF 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.

-Próximos pasos: promover la continuidad de los talleres de apoyo en colaboración con FEDER.

-Anuncio de los [proyectos seleccionados en la Convocatoria de Proyectos Sociales Comunidad de Madrid 2025 de la Fundación “la caixa”](#) incluyendo el proyecto “Colonias de verano ASAFE”, campamento de verano para niños y adolescentes con Enfermedad de Células Falciformes, el 27 de octubre de 2025 en CaixaForum, Madrid.



6. Publicaciones y Notas de Prensa

-Tribuna de Opinión del presidente de ASAFE, publicada en la Revista “Somos Pacientes” el 20 de marzo de 2025

<https://www.somospacientes.com/noticias/articulos/opinion/conociendo-la-enfermedad-de-celulas-falciforme/>

-Publicación en La Razón: “Una infancia entre morfina y burocracia: sanidad no financia la cura para la anemia falciforme” el 30/06/2025

https://www.larazon.es/sociedad/infancia-morfina-burocracia-sanidad-financia-cura-anemia-falciforme_20250630686220e53be60c2da8574b05.html



Una infancia entre morfina y burocracia:
Sanidad no financia la cura para la anemia...
En España, los menores que padecen la enfermedad de células falciformes siguen sufriendo crisis de dolor
www.larazon.es

7.Principales logros:

-Creación del [carnet de socios](#) para personas con la enfermedad de células falciformes, que incluye información personal, hospital de referencia y sendos QRs dirigidos a las guías clínicas para adultos y pediátrica, publicadas por las sociedades médicas españolas, para presentar en los servicios de urgencias cuando se estime necesario.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD FALCIFORME

Nº SOCIO: 000

Nombre

Apellidos

F.Nacimiento

Hospital

Población

Provincia



PERSONA CON ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORME

PUEDA AMPLIAR LA INFORMACIÓN CONSULTANDO EL CÓDIGO QR



Guía Pediátrica SEHOP
(Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátrica)

www.asafefalciforme.org



Guía Adultos SEHH
(Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia)

-Contratación de los servicios de una [Gestoría Fiscal](#) para solicitar en 2026 la declaración de asociación de utilidad pública, con la colaboración de los Fondos FEDER. Si se consigue, ASAFE podrá optar a subvenciones y ayudas actualmente restringidas a entidades con dicha declaración y así desarrollar proyectos más ambiciosos que los actuales, siempre dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con la enfermedad de células falciformes y de acuerdo con los fines estatutarios de la asociación. Además, los asociados y los donantes podrán deducir parte de sus cuotas y donaciones en su declaración de IRPF. La posibilidad de añadir el término “declarada de utilidad pública” a continuación de ASAFE en todos los documentos otorga a la asociación un plus de credibilidad para los asociados.



-Mantenimiento de las siguientes actividades: Jornada de ASAFE, Grupos de Conversación para personas con enfermedad de células falciformes y convivientes y Colonias de verano ASAFE (campamento de verano gratuito para niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes), gracias a la colaboración de diferentes entidades y empresas privadas.

8. Personas beneficiarias:

-Perfil: personas con enfermedad de células falciformes (ECF), cuidadores, convivientes y familiares.

-Ámbito geográfico: nacional

-Datos cuantitativos de participación: 214 beneficiarios, distribuidos como sigue:

- 3ª Jornada de ASAFE: 81 beneficiarios directos
- Grupos de Conversación: 50 beneficiarios directos
- Colonias de verano ASAFE: 74 beneficiarios, de los cuales 28 son directos (niños y adolescentes con ECF) y 46 son indirectos (progenitores o tutores)
- Taller FEDER-Gestión de emociones: 9 beneficiarios directos