



PRESENTACIÓN:

La Asociación Española de Enfermedad Falciforme (ASAFE) es una asociación sin ánimo de lucro, constituida en octubre de 2020 por un grupo de enfermos, familiares y profesionales sanitarios e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones – Sección 1ª – Número nacional: 621668 con fecha 8 de marzo de 2021.

La semilla de ASAFE se siembra el 18 de febrero de 2020, durante una reunión convocada por ERN EuroBloodNet en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid para dar a conocer la red europea a un grupo de personas con enfermedad de células falciformes (ECF) residentes en Badajoz, Barcelona y Madrid y a los representantes de la asociación portuguesa.

En ASAFE representamos a todas las personas residentes en España afectadas por la enfermedad de células falciformes, también llamada drepanocitosis. Actualmente contamos con más de 200 socios entre profesionales, familiares y enfermos.

Nuestra misión fundamental es procurar la curación y mejorar la calidad de vida de las personas con la enfermedad y de sus familiares. Las necesidades más acuciantes de los afectados por la enfermedad son el acceso a los nuevos tratamientos, el reconocimiento de la discapacidad, conseguir un buen soporte psicosocial y darle visibilidad social a la ECF.

OBJETIVOS:

- Procurar la curación y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de células falciformes, incluyendo a pacientes tratados mediante trasplante de progenitores hematopoyéticos.
- Informar a pacientes y familiares acerca de la enfermedad y facilitar su acceso a las fuentes de información.
- Mantener una educación médica continuada dirigida al manejo del daño agudo para prevenir la hospitalización.
- Asesorar y dar apoyo a pacientes y familiares. Acompañarles en los procesos de búsqueda de médicos y facilitarles el acceso a una asistencia médica de excelencia.
- Dar una sólida representación a pacientes y familiares en cuestiones relacionadas con su enfermedad y defender sus intereses.
- Facilitar la comunicación entre pacientes.
- Ofertar servicios de apoyo psicológico, asistencia social y orientación jurídica a pacientes y familiares.
- Dar visibilidad a la enfermedad y luchar contra el estigma. Divulgar información a pacientes, médicos, profesionales sanitarios, instituciones docentes y lugares de trabajo.
- Sensibilizar a la sociedad acerca del daño crónico y multiorgánico que ocasiona la enfermedad, así como de los problemas que la enfermedad produce en pacientes, familia y sociedad. Lograr el respeto social, la valoración del sufrimiento invisible y el reconocimiento de la enfermedad a nivel institucional, educativo, laboral y sanitario.
- Promover programas de prevención, ayuda mutua y autocuidados para personas con enfermedad crónica.
- Estar pendientes de las investigaciones médicas y tratamientos que puedan beneficiar el curso de la enfermedad.
- Fomentar los ensayos clínicos y la investigación de nuevas medidas preventivas y terapéuticas.
- Colaborar con otras asociaciones y redes de pacientes de anemia falciforme a nivel local, nacional e internacional, favoreciendo una alianza estratégica de colaboración.
- Crear colaboraciones y apoyar asociaciones dedicadas a otras anemias raras.

PATOLOGÍAS REPRESENTADAS POR ASAFE:

- ORPHA:232 (Trastorno) Anemia falciforme,
- ORPHA:275752 (Grupo de Trastornos) Anemia de células falciformes y enfermedades relacionadas,
- ORPHA:251355 (Grupo de Trastornos) Anemia falciforme asociada a otra anomalía de la hemoglobina,
- ORPHA:251359 (Trastorno) Síndrome de anemia falciforme-beta-talasemia,
- ORPHA:251365 (Trastorno) Síndrome de anemia falciforme-enfermedad de la hemoglobina C,
- ORPHA:251370 (Trastorno) Síndrome de anemia falciforme-enfermedad de la hemoglobina D,
- ORPHA:251375 (Trastorno) Síndrome de anemia falciforme-enfermedad de la hemoglobina E,
- ORPHA:251380 (Trastorno) Síndrome de persistencia hereditaria de la hemoglobina fetal-anemia falciforme

Nº ASOCIADOS (23/01/26): 202

COMUNICACIÓN:

- **Página web:** <https://www.asafefalciforme.org/>

En la página de Inicio tienes las últimas noticias

En la pestaña Hazte Socio puedes acceder al formulario de inscripción

En la sección de descargas: <https://www.asafefalciforme.org/descargas/> podrás encontrar:

- Información sobre anemia falciforme para el profesorado
- Asesoramiento genético para enfermos y portadores
- Transición desde pediatría a pacientes adultos
- Diario de crisis

En la sección de material educativo: <https://www.asafefalciforme.org/material-educativo/> podrás encontrar:

- Guías de práctica clínica de sociedades médicas pediátricas y de adultos (QR)
- Pacientes: Pautas para viajar al extranjero con drepanocitosis
- Información de ASAFE para el profesorado (QR)
- Infancia: puedes descargar cuentos y cómics para todas las edades

También puedes visitar la web: <https://anemiafalciforme.es/recursos/> incluso hay un mapa con los hospitales de referencia.

- **Dirección de correo electrónico:**

info@asafefalciforme.org

info.asafefalciforme@gmail.com

- **Teléfono:** +0034 614 355 502

- **Redes sociales:**

-Facebook: <https://www.facebook.com/Asociacion-Espa%C3%B1ola-de-Anemia-Falciforme-107194060957064/>

-X, antes Twitter: @AsafeFalciforme

-Instagram: https://www.instagram.com/asafe_falciforme/

-Linkedin

-Canal de Youtube: <https://www.youtube.com/channel/UCWzyJgUH9nRgu5GMPPMX7qIA>

-Grupo de whatsapp de asociados

COLABORACIONES:

-Adhesión a la Federación Europea de Anemia Falciforme desde 2020.

-Colaboración con la Red Europea de Referencia de Enfermedades Hematológicas Raras ERN-EuroBloodNet desde 2020.

-Registrada como asociación de pacientes en ORPHANET-España, desde febrero de 2023.

-Socio de pleno derecho de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) desde marzo de 2023.

-Colaboración con los servicios jurídicos Fidelitis para apoyar a los pacientes con la enfermedad de células falciformes en la solicitud del reconocimiento de discapacidad desde 2024.

-Miembro de Global Action Network for Sickle Cell Disease & Other Inherited Blood Disorders-GANSID, desde octubre de 2025.

