



Participación de ASAFE en el ASCAT 2026 – Sesiones de Pacientes

Salud Mental y Calidad de Vida en la Enfermedad de Células Falciformes

Durante el ASCAT 2026, ASAFE participó activamente en las sesiones de pacientes organizadas por ERN-EuroBloodNet y RADeep, centradas este año en la relación entre la salud mental y la calidad de vida de las personas con enfermedad de células falciformes (ECF).

Estas sesiones dan continuidad a una iniciativa iniciada en 2019 y consolidada como un espacio internacional de formación, intercambio de experiencias y participación de los pacientes en la mejora de la atención sanitaria.

En esta edición han participado 45 asistentes y el programa abordó el impacto de la salud mental, el uso de PROMs (Patient-Reported Outcome Measures), el acceso a la atención psicológica y talleres de participación activa del paciente.

Se analizó el papel de los Patient-Reported Outcomes (PROs/PROMs), evidenciándose un bajo conocimiento y participación en estos estudios. Los pacientes reclamaron una mayor transparencia sobre el uso de la información aportada, así como un retorno de los resultados y una aplicación real de estos datos para mejorar la atención sanitaria.



MENSAJES A TRASMITIR:

1. La ECF afecta profundamente a la salud mental y a todas las áreas de la vida, incluyendo el trabajo, la educación, las relaciones personales, la autoestima y la estabilidad emocional.
2. Existen sentimientos de incertidumbre, agotamiento emocional y aislamiento, por tanto, es necesario integrar la atención psicológica como parte esencial del tratamiento multidisciplinar.
3. El dolor no solo tiene consecuencias físicas, sino que repercute en el sueño, la concentración, la vida social y el bienestar emocional, generando un círculo vicioso entre dolor, estrés y ansiedad.
4. La escasa disponibilidad de servicios especializados de psicología para personas con ECF, identificándose importantes barreras estructurales, culturales y sociales para acceder a este tipo de atención.

POSIBLES SOLUCIONES:

1. Incorporar el apoyo psicológico como un estándar asistencial, mejorar el acceso, formar profesionales especializados e implicar a pacientes y cuidadores en el diseño de los servicios.
2. Formar a familiares, personal sanitario y sociedad en general para lograr un mejor y mayor entendimiento de la enfermedad.
3. Ser parte del co-diseño de los Proms y recibir feedback de los resultados que se obtienen con la información que facilitamos.
4. Estar presentes desde el momento inicial en cualquier planificación tanto de investigación, formación ...etc , de esa manera aseguramos que las cosas se hacen adecuado a nosotros.

La participación de ASAFE en este encuentro internacional ha permitido incorporar conocimientos y buenas prácticas que reforzarán futuras iniciativas de la asociación, especialmente en el ámbito del apoyo psicosocial, la implementación de PROMs y el desarrollo de proyectos centrados en la calidad de vida y el empoderamiento de las personas con enfermedad de células falciformes.



Este congreso ha reafirmado la necesidad de avanzar hacia un modelo de atención integral en el que la salud mental tenga el mismo reconocimiento que la salud física y donde la voz de los pacientes sea un elemento clave en la toma de decisiones y en el diseño de los servicios sanitarios.

