

# Cruz Roja, Novartis y AEAL se unen en una iniciativa de apoyo a pacientes con Enfermedad de Células Falciformes, un trastorno genético raro de la sangre

Jun 17, 2020

- Cruz Roja y Novartis han puesto en marcha un proyecto de educación sociosanitaria para mejorar el conocimiento, el control y el manejo de la enfermedad, así como dar visibilidad al profundo impacto que ocasiona en la salud y en la calidad de vida de los pacientes
- La enfermedad de células falciformes, también conocida como anemia falciforme, es una afección rara en España, pero supone uno de los trastornos genéticos de la sangre más frecuentes en el mundo<sup>1,2</sup>.
- Los signos de la anemia falciforme se manifiestan durante el primer año de vida y es posible detectar la enfermedad de forma precoz a través del cribado neonatal, conocido como prueba del talón, que contribuye a un manejo temprano y óptimo de la enfermedad<sup>3</sup>

**Barcelona, 17 de junio** – Cruz Roja, Novartis y la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) han sumado sus esfuerzos en el marco del Día Mundial de la Enfermedad de Células Falciformes, que se celebra cada 19 de junio, y han presentado un proyecto de sensibilización, prevención y apoyo para pacientes afectados por esta enfermedad hereditaria de los glóbulos rojos.

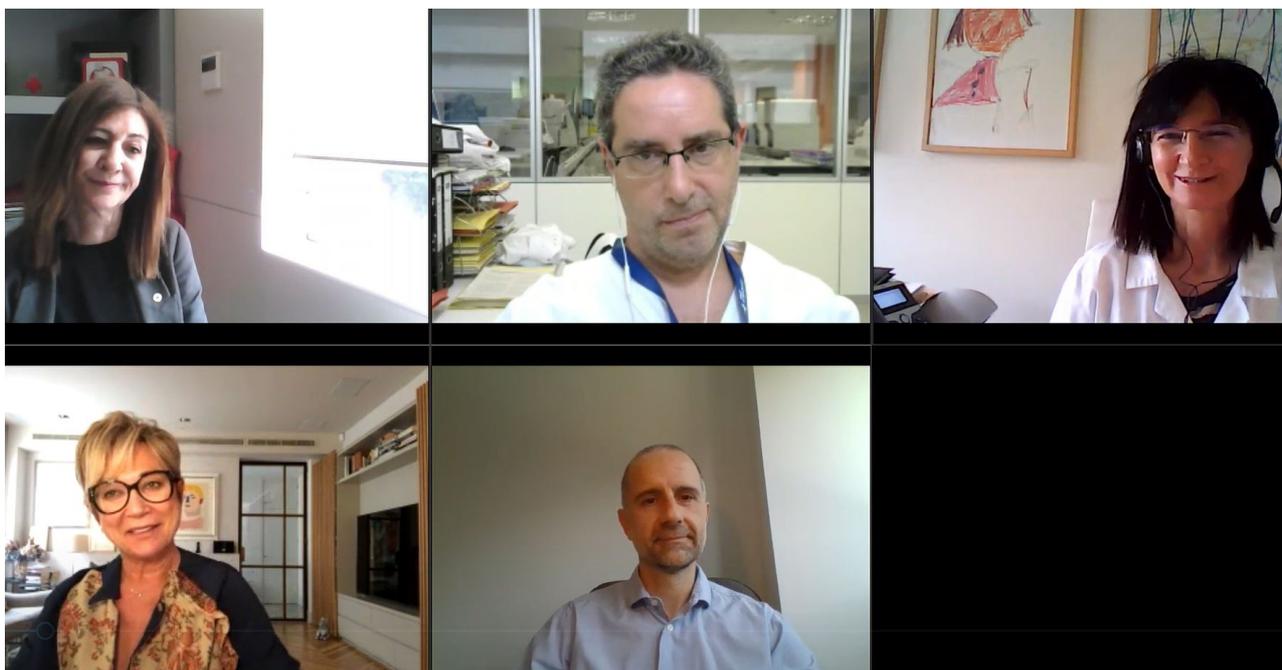
La enfermedad de células falciforme, también conocida como anemia falciforme, es una afección rara en España por su prevalencia, pero supone uno de los trastornos genéticos de la sangre más frecuentes en el mundo<sup>1,2</sup> que afecta principalmente a personas de origen africano, pero también a personas con ascendencia mediterránea del Medio Oriente, caucásica, india, hispana y nativa americana, entre otras<sup>5</sup>. Sin embargo, la doctora Elena Cela de Julián, jefa de la Sección de Hematología y Oncología pediátricas y del adolescente del Hospital Universitario Gregorio Marañón, ha recordado que “si bien el origen de la mutación del gen está en África, los movimientos migratorios producidos a lo largo de la historia han hecho que esta sea una enfermedad de prevalencia mundial”.

En palabras de Carmen Martín Muñoz, directora del Departamento de Salud de Cruz Roja, “con este convenio de colaboración, lo que Cruz Roja intenta es contribuir a paliar el sufrimiento que produce esta enfermedad, posibilitando un diagnóstico precoz, reduciendo la sintomatología y tratando las consecuencias, fundamentalmente los grupos de personas usuarias con los que trabajamos y que tienen más probabilidad de padecer esta enfermedad, fundamentalmente el colectivo de personas inmigrantes y refugiadas”.

Con el propósito de contribuir a que los pacientes puedan mejorar la gestión de su salud individual y su bienestar físico, psíquico y social, Cruz Roja y Novartis han puesto en marcha una iniciativa conjunta de educación sociosanitaria para impulsar el conocimiento de la enfermedad y proporcionar herramientas de apoyo, como materiales informativos y talleres de sensibilización. Asimismo, la iniciativa pretende dar voz a las personas afectadas por esta patología en la sociedad y visibilizar el profundo impacto que ocasiona en su salud y en su calidad de vida.

José Marcilla, director general de Novartis Oncology, afirma que “en Novartis tenemos un firme compromiso con los pacientes con enfermedades de baja prevalencia en nuestro país, como la anemia falciforme, que ocasionan un impacto tan profundo como el desconocimiento que existe a su alrededor. No solo nos centramos en seguir investigando y acelerar la llegada de innovaciones que mejoren su salud, sino que queremos transformar sus vidas dando visibilidad a su situación y colaborando con otros actores para escuchar, comprender y atender sus necesidades”.

En el marco de este compromiso, Novartis ha anunciado el lanzamiento de la plataforma web sobre la enfermedad de células falciformes (<https://anemiafalciforme.es/>) y ha presentado unos vídeos testimoniales que reflejan en primera persona cómo impacta la enfermedad en la salud y en la vida de los pacientes.



Pie de foto (de Izquierda a derecha y de arriba a abajo): Carmen Martín Muñoz, Dr. David Beneítez, Dra. Elena Cela, Inés Ballester y José Marcilla

### **Dar visibilidad al impacto de la enfermedad en la salud y en la calidad de vida de los pacientes**

La enfermedad de células falciformes está causada por una alteración genética en uno de los genes necesarios para producir la hemoglobina, que hace que los glóbulos rojos se deformen hasta adquirir apariencia de hoz, lo cual entorpece la circulación sanguínea y causa en el paciente obstrucciones vasculares, pudiendo generar eventos intensos e impredecibles, llamados crisis de dolor<sup>1</sup>.

Precisamente “*el manejo y tratamiento de la enfermedad se basa en la prevención y alivio de los síntomas, así como el control de los episodios de dolor*”, ha señalado el doctor David Beneítez Pastor, responsable de la Unidad de Eritropatología y Patologías Congénitas de la Serie Roja del Servicio de Hematología del Hospital Universitari Vall d’Hebron, quien ha recordado que si bien “*se trata de una pequeña alteración genética, el deterioro que se produce en la salud es muy importante, pudiendo ocasionar daño en órganos vitales como los pulmones, los riñones o el cerebro*”.

Asimismo, la enfermedad afecta de forma significativa en el plano psicológico, así como en la vida social, profesional y escolar de los pacientes. La presidenta de AEAL, Begoña Barragán, ha recordado que “*antes de ser pacientes todos somos seres humanos, por lo tanto, desde las instituciones debemos tener presentes que las necesidades de estas personas van mucho más allá de la medicina. Debemos darles cobertura y acompañarlos en la convivencia diaria con la enfermedad*”, algo que cubren desde la asociación a través del “*asesoramiento, apoyo y orientación en todos los aspectos, desde el laboral hasta el social y emocional*”.

## Importancia del diagnóstico precoz y el control de la enfermedad en los pacientes pediátricos

La anemia falciforme es un trastorno genético cuyos signos aparecen durante el primer año de vida, aproximadamente a los 5 meses de edad<sup>3</sup>. En España se diagnostica de forma temprana gracias a la prueba del talón que se realiza a todos los recién nacidos, lo cual contribuye a un manejo óptimo de la enfermedad<sup>4</sup>. Este cribado neonatal también permite detectar si el bebé es portador sano de la patología, y determinar la necesidad de un asesoramiento genético en el futuro.

La doctora Elena Cela explica que la detección precoz que se realiza a través de la prueba del talón “*posibilita que los niños que la padecen puedan llevar vidas prácticamente normales si mantienen correctamente el plan de seguimiento y tratamiento y se evitan los factores desencadenantes de las crisis de dolor*”.

---

**Source URL:** <https://www.novartis.com/es-es/news/media-releases/cruz-roja-novartis-y-aead-se-unen-en-una-iniciativa-de-apoyo-pacientes-con-enfermedad-de-celulas-falciformes-un-trastorno-genetico-raro-de-la-sangre>

### List of links present in page

- <https://www.novartis.com/es-es/es-es/news/media-releases/cruz-roja-novartis-y-aead-se-unen-en-una-iniciativa-de-apoyo-pacientes-con-enfermedad-de-celulas-falciformes-un-trastorno-genetico-raro-de-la-sangre>
- <https://anemiafalciforme.es/>