

# Compromiso con la Enfermedad de las Células Falciformes

Sep 20, 2021

La **Enfermedad de Células Falciformes (ECF)**, también conocida como anemia falciforme, se estima que afecta a 6.400.000 personas en el mundo y cada año nacen 300.000 niños con esta afectación. Según el Registro Español de Hemoglobinopatías hay 826 personas con ECF pero se estima que el número real sea superior. De 2010 a 2050, se espera que el número de niños nacidos con anemia de células falciformes crezca en un 30% en todo el mundo.

El **bloqueo del flujo sanguíneo**, debido a la malformación de los glóbulos rojos, puede causar un dolor muy fuerte, denominado **crisis de dolor o crisis vasooclusiva**, una de las complicaciones más frecuentes asociadas a la ECF. Aunque los síntomas de la ECF son diferentes para cada persona, a lo largo de la vida, **la ECF puede conducir a complicaciones agudas y crónicas, como lesiones e insuficiencia en distintos órganos** como el bazo, el cerebro, los ojos, los pulmones, el hígado, el corazón, y otros.

Desde Novartis, queremos remarcar **la importancia de conocer la enfermedad, de buscar ayuda profesional y de realizar un seguimiento preciso**, para así conocer y tomar las decisiones correctas frente al abordaje terapéutico.

Por este motivo, hemos querido lanzar una iniciativa junto a [Cruz Roja](#) y a la [Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos](#) de apoyo a pacientes con Enfermedad de Células Falciformes.

***“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.”*** José Marcilla, director general de Novartis Oncology

El objetivo es **poner 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.

El pasado abril, en el marco del Día Mundial de la Enfermedad de Células Falciformes, que se celebra cada 19 de junio, presentamos un **proyecto de sensibilización, prevención y apoyo para pacientes** afectados por esta enfermedad hereditaria de los glóbulos rojos.

***“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”***, Begoña Barragán, presidenta de AEAL.

Asimismo, la iniciativa **dio voz a las personas afectadas** por esta patología en la sociedad y **visibilizó el profundo impacto que ocasiona en su salud y en su calidad de vida**.

Desde Novartis, queremos remarcar la importancia de conocer la enfermedad de las **#CélulasFalciformes**.

1. Sickle Cell Disease. “Global Impact of SCD”. Último acceso: 28/04/2021 <https://www.notaloneinsicklecell.com/Global-Impact-Of-SCD/#s21>
2. Manual de la Enfermedad de las Células Falciformes. Último acceso: 28/04/2021
3. ¿Conoces la Enfermedad de Células Falciformes? Último acceso: 28/04/2021

---

**Source URL:** <https://www.novartis.com/es-es/stories/compromiso-con-la-enfermedad-de-las-celulas-falciformes>

#### **List of links present in page**

- <https://www.novartis.com/es-es/es-es/stories/compromiso-con-la-enfermedad-de-las-celulas-falciformes>
- <https://www.novartis.com/es-es/taxonomy/term/46>
- <https://www2.cruzroja.es/>
- <http://www.aeal.es/>
- <https://www.notaloneinsicklecell.com/Global-Impact-Of-SCD/#s21>