

## COMUNICADO DE PRENSA

### -DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES-

## **Cruz Roja y Novartis lanzan el programa de acompañamiento ‘No Me Olvides’ para mejorar la adherencia y la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de células falciforme**

- *El programa “No Me Olvides” pretende contribuir a mejorar la gestión de la salud individual de los pacientes afectados por esta enfermedad rara en España, pero que supone uno de los trastornos genéticos de la sangre más frecuentes del mundo<sup>1,2</sup>*
- *El proyecto, que será implementado en diferentes hospitales españoles y contará con la participación de voluntarios y voluntarias de la red de Cruz Roja, proporcionará un seguimiento y orientación adaptados a las necesidades individuales de cada paciente para favorecer la adherencia terapéutica*
- *El correcto tratamiento y seguimiento son fundamentales para mantener la Enfermedad de Células Falciformes (ECF) bajo control y evitar la aparición de crisis vasooclusivas o crisis de dolor, manifestaciones frecuentes de la enfermedad que están asociadas a un mayor riesgo de daño orgánico y mortalidad<sup>3,4</sup>*

**Madrid, 17 de junio de 2022** – En el marco del Día Mundial de la Enfermedad de Células Falciformes, que se celebra el 19 de junio, Cruz Roja, con la colaboración de Novartis, ha presentado el programa de acompañamiento personalizado ‘No Me Olvides’ para mejorar la adherencia terapéutica y la calidad de vida de las personas afectadas por esta patología. El proyecto, que será implementado en diferentes hospitales españoles y contará con la participación de voluntarios y voluntarias de la red de Cruz Roja, tiene el objetivo de mejorar la gestión individual de la enfermedad de células falciformes (ECF) proporcionando un seguimiento y orientación adaptados a las necesidades individuales de cada paciente

Desde Cruz Roja, Juan Jesús Hernández, responsable del proyecto, señala que "este programa es muy importante ya que la falta de adherencia terapéutica es uno de los grandes problemas que tienen las personas con esta enfermedad". El apoyo de Cruz Roja puede ayudar a mejorar la gestión de la enfermedad y la calidad de vida de las personas afectadas. En esta colaboración con Novartis se pone de manifiesto que "coincidimos en objetivos, y gracias a ella podremos ser mejores y más útiles en nuestra tarea de ayudar a mejorar la salud de las personas a las que atendemos".

Aldi Pupuleku, medical advisor de Hematología de Novartis, destaca que “en Novartis queremos transformar las vidas de las personas afectadas por la enfermedad de células, una patología hereditaria de los glóbulos rojos que causa un profundo dolor en quienes la padecen y en su entorno. Para ello, estamos yendo más allá de la medicina y colaborando con todos los actores implicados en el cuidado de esta enfermedad para dar respuesta a las necesidades médicas no cubiertas y combatir las barreras que pueden encontrar los pacientes a la hora de acceder a los servicios sanitarios y al correcto control de su salud”.

La ECF 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>. 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. Está causada por una alteración genética en uno de los genes necesarios para producir la hemoglobina, proteína responsable de transportar el oxígeno en todo el organismo. Esto 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 vasooclusivas o de dolor<sup>1</sup>.

Las crisis vasooclusivas (CVO) son la manifestación más frecuente de la ECF y están asociadas a un mayor riesgo de daño orgánico, y mortalidad<sup>3,4</sup>. En palabras de la doctora Marta Morado, médico especialista en Hematología y Hemoterapia en el Hospital Universitario La Paz, “las crisis de dolor son el síntoma que más afecta a la calidad de vida, ya que son episodios que se experimentan uno o varios días al mes durante toda la vida, lo que condiciona la actividad social, escolar y laboral. Además, los pacientes deben evitar todos los desencadenantes de estas crisis, como el ejercicio físico intenso, una alta exposición al sol, o temperaturas muy frías. Esto hace que no puedan llevar una vida normal como el resto de sus compañeros”.

El correcto seguimiento y la adherencia terapéutica son fundamentales para mantener la enfermedad bajo control y evitar la aparición de las CVO. “Las visitas al hematólogo sirven para estudiar la frecuencia y la intensidad de las crisis y revisar y ajustar el tratamiento, que está dirigido a evitar la aparición de las crisis y la afectación orgánica. Además, es imprescindible revisar cada órgano del cuerpo -el cerebro, los ojos, los pulmones, el corazón, el hígado, el bazo, las piernas, los huesos- para detectar de forma precoz si existe una afectación para tratarla y evitar que progrese. Esto hace que sea necesaria la intervención de diferentes especialistas”, subraya la doctora Morado.

El presidente de la Asociación Española de la Enfermedad Falciforme (ASAFE), Antonio Arenas, explica que existen varios retos para mejorar la situación de las personas con ECF: “el primero es lograr una curación de la enfermedad. El segundo es fomentar un mayor conocimiento de la enfermedad entre los distintos profesionales sanitarios, ya que muchas veces acudimos a los servicios de salud a través de urgencias u otros especialistas que no están familiarizados con el manejo de esta enfermedad rara. Y el tercero es darle visibilidad entre la sociedad general, especialmente en el ámbito educativo y profesional, para que se conozca el impacto que tienen estas crisis”.

### **Acompañamiento personalizado para favorecer la adherencia terapéutica**

Arenas subraya la importancia de llevar a cabo “iniciativas para orientar y acompañar a los pacientes, como el programa ‘No Me Olvides’, ya que son fundamentales para ayudar a mantener una correcta adherencia terapéutica. Muchas veces, cuando los pacientes se sienten bien físicamente, sobre todo durante la adolescencia, o por determinados motivos personales, pueden renegar de la enfermedad y dejar de tomar la medicación y de asistir a los controles médicos. Esto, tarde o temprano termina pasando factura”. Además, Arenas apunta que la ECF “es una enfermedad que en España afecta sobre todo a personas originarias de África y Sudamérica, lo que puede generar algunas dificultades a la hora de acceder a los servicios de salud, como el idioma o el desconocimiento de los cauces administrativos. En este sentido, Cruz Roja tiene un papel muy importante”.

El programa ‘No Me Olvides’ será implementado en diferentes hospitales españoles y proporcionará a los pacientes un plan de actuación y seguimiento llevado a cabo por voluntarios y voluntarias de Cruz Roja. Incluirá sesiones informativas a domicilio y en formato virtual, formaciones para mejorar el conocimiento de la enfermedad y orientación sociosanitaria para mejorar la gestión de la salud individual. También se realizará un seguimiento de la pauta farmacológica y de otras indicaciones realizadas por su equipo médico (dieta, actividad física, o higiene), recordatorios de la toma de la medicación y visitas médicas, visitas domiciliarias, preparación de las visitas médicas y acompañamiento a las consultas en los casos en los que sea necesario.

Cruz Roja y Novartis llevan dos años trabajando conjuntamente para mejorar la salud de colectivos migrantes y fomentar que las personas afectadas por la ECF accedan a una atención sociosanitaria de forma temprana y continuada. Para ello, están llevando a cabo talleres de formación y cribado en toda España y han puesto a disposición de los usuarios la página web [Anemialfalciforme.es](http://Anemialfalciforme.es), disponible en varios idiomas, para ofrecer información sobre la patología. También cuentan la página una web dirigida a profesionales sanitarios [www.sicklehub.es](http://www.sicklehub.es).

### **Contacto ASAFE:**

<https://www.asafefalciforme.org/>  
[asafefalciforme.info@gmail.com](mailto:asafefalciforme.info@gmail.com)

### **Sobre Cruz Roja**

Cruz Roja representa el mayor movimiento humanitario, ciudadano e independiente del mundo. Lleva 157 años colaborando con entidades públicas y privadas para que la humanidad y la dignidad llegue a todas las personas en cualquier lugar y en todo momento y circunstancias.

En España, Cruz Roja cuenta con más de 250.000 personas voluntarias y más de 1.250 puntos de atención en todo el territorio, que permiten atender anualmente a casi 5 millones de personas en todo el país. Todo ello con el apoyo de cerca de 1,4 millones de socios, empresas y aliados en todos los sectores de la sociedad.

Además de su actividad habitual con las personas vulnerables, al declararse la pandemia, puso en marcha el Plan Cruz Roja RESPONDE frente al COVID-19, un plan integral de actuación en todas sus áreas de conocimiento: Socorros, Salud, Inclusión Social, Educación, Empleo y Medioambiente, con el que ya ha llegado a más de 5,4 millones de personas a través de más de 23 millones de respuestas, en lo que está siendo la mayor movilización de recursos, capacidades y personas de su historia.

Cruz Roja Española pertenece al Movimiento Internacional de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja presente en 192 países. Actuando siempre bajo sus siete Principios Fundamentales: Humanidad, Imparcialidad, Neutralidad, Independencia, Carácter Voluntario, Unidad y Universalidad.

### **Referencias**

1. Piel FB, *et al.* N Engl J Med. 2017;376(16):1561-73.
2. Toledo SLO, *et al.* Clin Chim Acta. 2019;493:129\_137.
3. Ballas SK, Gupta K, Adams-Graves P. Sickle cell pain: a critical reappraisal. Blood 2012; 120(18): 3647-3656
4. Puri L, Nottage KA, Hankins JS, *et al.* State of the art management of acute vaso-occlusive pain in sickle cell disease. Paediatr Drugs 2018; 20(1): 29-42.

### **Contacto de prensa**

Cruz Roja: Carmen García Mena [cbgmena@cruzroja.es](mailto:cbgmena@cruzroja.es) / [prensa@cruzroja](mailto:prensa@cruzroja) – 610 217 501

Novartis: Aina Mauri Lisa [aina.mauri@novartis.com](mailto:aina.mauri@novartis.com) - 617304858