“**ANÁLISIS Y REFLEXIONES EN TORNO A LA ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES: manejo de urgencias y crisis de dolor**

**26 Junio de 2023**

**Bloque 11 salón 215 UTCH**

El 19 de junio se conmemora el Día Mundial de la Anemia de Células Falciformes, es una ocasión para visibilizar y emprender acciones de educación para la salud con relación a esta patología que afectan a la población en la región del Pacífico.

La Anemia de Células Falciformes se constituye en la forma más frecuente y mejor conocida de hemoglobinopatía estructural. Es muy frecuente en la población de origen africano y afecta aproximadamente al 10% de la población americana y a más del 40% de algunas poblaciones del continente africano, (Cantalejo M. 2005).

En Colombia, se han hallado registros de hemoglobina con frecuencias entre el 2,4 y el 14% en diferentes Regiones (Silva et al., 1998, Bernal et al., 1995, Espinel, Y Valenzuela, 1991 citados en Ortega et. al 2015), afectando a más de 1.600 colombianos, según el Sistema de Vigilancia en Salud (SIVIGILA), cifra que contrasta con las investigaciones científicas donde se estima que en Colombia nacen cada año 500 niños con Drepanocitosis. Este dato refleja el sub registro que puede existir frente a la realidad de los pacientes con esta patología en Colombia, lo que beneficia las complicaciones en los pacientes por falta de diagnóstico y tratamiento oportuno.

La Anemia de Células Falciformes o Drepanocitosis se ubica entre las 8 enfermedades raras más frecuentes en el país y afecta, principalmente a las personas que residen en la región Pacífico y en el Caribe, ubicándose como la enfermedad rara más frecuente en estas regiones, según datos del Instituto Nacional de Salud

Desde la Asociación Colombiana de Pacientes con Drepanocitosis y otras Enfermedades Raras “Red Familias de Hoz”[[1]](#footnote-1) estamos desarrollando la campaña “**Análisis y reflexiones en torno a la Anemia de Células Falciformes: manejo de las urgencias y crisis de dolor, que en esta ocasión será el séptimo encuentro y tendrá como sede la ciudad de Quibdó, el próximo lunes 26 de junio.**

**AGENDA**

|  |  |
| --- | --- |
| *Actividad 1.* | *Mesa Interinstitucional: para la atención integral y eliminación de barreras en el abordaje de la Drepanocitosis* |
|  | *De 8:00 a.m. a 11:00 a.m.* |
| *Objetivo:* | Promover la colaboración entre las organizaciones de pacientes, profesionales de la salud, investigadores y responsables políticos, con el fin de mejorar la atención médica para las personas con enfermedades raras y abordar los desafíos que enfrentan las comunidades afectadas por la Drepanocitosis |
| *Metodología* | *A partir de un espacio de conversación se desarrollarán las preguntas más relevantes relacionadas con las barreras de acceso a los servicios de salud para los pacientes con Drepanocitosis en los territorios priorizados.* |
| *Temas* | * *Drepanocitosis: un problema de Salud Pública:* * *Comportamiento de la Drepanocitosis en el Valle del Cauca y Chocó* * *Comportamiento de la Drepanocitosis en Cali y Quibdó* * *Presentación de barreras de acceso a los servicios de salud, resultado de grupos focales del 2022*   *Panel:*  *¿Qué acciones se están tomando en el territorio para eliminar las barreras de acceso a los servicios de salud a los pacientes con Drepanocitosis.* ***Participación de la Defensoría del Pueblo.***   * *Compromisos institucionales* |
| *Actividad 2* | ***Octavo Encuentro***  ***. Análisis y reflexiones en torno a la anemia de células falciformes.***  ***Manejo de urgencias y transfusiones.*** |
| *Objetivo* | * Informar a los pacientes y cuidadores sobre las características de la drepanocitosis y otras enfermedades raras, incluyendo su causa, síntomas, complicaciones y opciones de tratamiento, con el fin mejorar el acceso a la atención médica adecuada. * Capacitar a los profesionales de la salud sobre las mejores prácticas en el manejo de la drepanocitosis y otras enfermedades raras , incluyendo el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes, con el fin de mejorar la calidad de la atención médica para los pacientes con esta enfermedad. |
| *Metodología* | *Mediante un diálogo se presentarán las generalidades, síntomas y complicaciones de la Anemia de Células Falciformes y su tratamiento.* |
| *Participantes* | *Pacientes, cuidadores, profesionales del área de la salud, médicos de servicio de urgencias.* |
| *Temas* | *Drepanocitosis y enfermedades raras: un asunto de salud pública*  *Urgencias: Atención de las crisis vaso-oclusivas y manejo del dolor en pacientes con Drepanocitosis*  *Doppler transcraneal: reduciendo los riesgos cerebrovasculares*  *Seguridad transfusional: una buena práctica para salvar vidas*  *Herramientas jurídicas para la defensa de los derechos de pacientes con enfermedades raras.* ***Participación de la Defensoría del Pueblo con una ponencia***  *Buena práctica de asociación de pacientes con Drepanocitosis y otras Enfermedades Raras: Familias de Hoz* |

**Mayores informes y entrevistas:**

Jackeline Micolta Victoria, Presidenta Red Familias de Hoz

Tel: 3206955379

1. La Red Familias De Hoz es una asociación de pacientes y familiares de personas con Anemia de Células Falciformes o Drepanocitosis en Colombia. Actualmente representamos a más de 300 pacientes y sus familias en el territorio nacional, especialmente en la región Pacífico. [↑](#footnote-ref-1)