

# Empoderamiento del paciente con Enfermedad de Células Falciformes

CON EL AVAL DE:



Programa de formación acreditado  
**Empoderamiento del paciente con Enfermedad de Células Falciformes**



**MÓDULO 1**

# Viaje del paciente con ECF

## CONCLUSIONES



**Dr. Pablo Velasco Puyó**  
Unidad de Oncohematología pediátrica.  
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

- ❖ El viaje del paciente con ECF tras el diagnóstico es complejo y supone un gran impacto físico, mental, económico y social para el paciente y su familia.
- ❖ La información al diagnóstico debe incluir los signos de alarma, la medicación, el consejo genético y contactos en caso de dudas o emergencias.
- ❖ La actuación, formación y comunicación ha de ser interdisciplinar y coordinada entre todos los centros que intervienen en la atención del paciente.

- ▣ Las crisis de dolor vasooclusivas son una emergencia médica, y precisan de un tratamiento integral e individualizado desde Urgencias.
- ▣ La transición es una etapa clave en el viaje del paciente, que precisa formación y comunicación que incorpore aspectos de autogestión y conocimiento de la enfermedad adaptados a la edad adulta, debiendo integrar disciplinas, centros e instituciones implicadas en el entorno de adolescentes y adultos.
- ▣ El empoderamiento del paciente, implicándolo en la formación e investigación de la enfermedad de células falciformes, es necesario para validar y orientar los recursos en el viaje de la enfermedad.