

# Tambores de Vida, un proyecto que busca promover estrategias de prevención y conocimiento sobre la Anemia de Células Falciformes (ACF)

- En el 2006, la Organización Mundial de la Salud (OMS) consideró que la Anemia de Células Falciformes (ACF) es un problema de salud pública<sup>1</sup>, y desde 2008 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se sumó a la causa<sup>2</sup>.
- En el 2010 la Anemia de Células Falciformes (ACF) fue incluida en el listado de enfermedades huérfanas en Colombia<sup>3</sup>.
- “Tambores de Vida” es un proyecto colaborativo, liderado por la Universidad El Bosque, en alianza con la Asociación Colombiana de Pacientes con Drepanocitosis Red Familias de Hoz, la Fundación Sicklemia, y con el apoyo de Novartis, el cual busca generar mayor conocimiento y visibilización de esta condición.

Jun 21, 2022

Bogotá, Septiembre de 2022. La Anemia de Células Falciformes (ACF) o drepanocitosis, es una condición hereditaria de la sangre que impacta, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), al 5 % de la población mundial. Se manifiesta principalmente en la población afrodescendiente con síntomas como dolor continuo y extremo en las articulaciones, sobre todo en manos y pies, irritabilidad y cansancio permanente. La Ley 1392/2010, incluyó esta condición en el listado de enfermedades huérfanas en Colombia; reconociéndola como un problema de especial interés para la salud pública del país.

Con el objetivo de promover estrategias de prevención y apropiación social del conocimiento sobre la Anemia de Células Falciformes, se crea “Tambores de Vida”, un proyecto colaborativo, liderado por la Universidad El Bosque, en alianza con la Asociación Colombiana de Pacientes con Drepanocitosis Red Familias de Hoz, la Fundación Sicklemia, y con el apoyo de Novartis. Este proyecto busca visibilizar a la Anemia de Células Falciformes a través de la co-creación de actividades y materiales educativos e interactivos en los que se relatan las experiencias e historias de pacientes, cuidadores y familiares.

“Esta iniciativa nace para aportar al bienestar y la calidad de vida de los pacientes que viven con este tipo de patologías. Gracias al trabajo colaborativo realizado en esta gran alianza interinstitucional entre el sector social, salud, privado y educativo, lograremos crear mucha más conciencia sobre esta condición, sus síntomas y tratamiento, buscando que las personas que se enfrentan a un diagnóstico de Anemia de Células Falciformes estén informadas y cuenten con las herramientas adecuadas para afrontarla”, comenta Andrés Gómez, gerente de innovación social y cultura de innovación de la Universidad El Bosque.

El lanzamiento de “Tambores de Vida” se realizará en Bogotá, 23 de junio en el edificio del HUB-iEX de la Universidad El Bosque. Este evento contará con la participación de la Asociación Colombiana de Pacientes con Drepanocitosis Red Familias de Hoz, la Fundación Sicklemia, y actores clave del sistema de salud. En el marco del proyecto se desarrollarán distintas actividades y materiales educativos como podcasts, webinars

y documentos interactivos que podrán ser consultados en <https://www.cer.unbosque.edu.co/>.

“Estamos convencidos de que solo trabajando juntos podemos mejorar los resultados para los pacientes con Anemia de Células Falciformes en Colombia. Es por esto que nos enorgullece hacer parte de esta alianza colaborativa que promueve la educación, el empoderamiento de los pacientes y moviliza a los actores del ecosistema de salud para buscar rutas de acción que nos permitan mejorar la calidad de vida de las personas que viven con esta condición” afirma, Margarita Miranda-Abate, directora de comunicaciones y relacionamiento con pacientes de Novartis para América Latina y Canadá.

---

**Source URL:** <https://www.novartis.com/co-es/news/tambores-de-vida-un-proyecto-que-busca-promover-estrategias-de-prevencion-y-conocimiento-sobre-la-anemia-de-celulas-falciformes-acf>

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

- <https://www.novartis.com/co-es/co-es/news/tambores-de-vida-un-proyecto-que-busca-promover-estrategias-de-prevencion-y-conocimiento-sobre-la-anemia-de-celulas-falciformes-acf>
- <https://www.cer.unbosque.edu.co/>