



Asociación Española de
ANEMIA DE FANCONI

La **anemia de Fanconi** es una grave enfermedad que fue descubierta en el año 1927 por un pediatra suizo llamado **Guido Fanconi**. Esta enfermedad se manifiesta principalmente en niños a través de anemias y episodios infecciosos y hemorrágicos que suelen ser persistentes y severos. La causa por la cual aparecen estos síntomas es la desaparición progresiva de las células sanguíneas que participan en estos procesos, los enfermos de **anemia de Fanconi** poseen también una elevada predisposición al cáncer, principalmente leucemias.

A pesar de su gravedad, esta enfermedad hereditaria es muy poco conocida entre la sociedad, ya que son pocos los casos descritos en la población. En España se sospecha que existen alrededor de cien familias afectadas. Con frecuencia el drama familiar asociado a la enfermedad se agudiza por el desconocimiento de la misma.

El tratamiento de elección para los pacientes con **anemia de Fanconi** es el trasplante de médula ósea a partir de un donante familiar compatible. No obstante, las probabilidades de que un miembro de la familia del enfermo sea histocompatible con este son pequeñas. Como consecuencia de ello, los hospitales y los laboratorios de investigación biomédica trabajan unidos para encontrar nuevas oportunidades para la curación de los enfermos de **anemia de Fanconi**. El trasplante de células de sangre de cordón umbilical, o la terapia génica, son ejemplos recientes de nuevas posibilidades que se abren en el tratamiento.

Recientemente los equipos españoles más comprometidos por la lucha contra la **anemia de Fanconi** han acordado trabajar conjuntamente para investigar las causas, mejorar los métodos de diagnóstico y optimizar los procedimientos terapéuticos de estos enfermos.

La **Asociación Española de la Anemia de Fanconi (AEAF)** se ha constituido con la intención primera de contar con un lugar común para los afectados y sus familias ya que, aunque se trata de una enfermedad de baja incidencia, cuenta con casos a lo largo de toda nuestra geografía. Esta circunstancia hace que los enfermos y sus familiares, y sobre todo éstos últimos puesto que un porcentaje alto de enfermos son niños, tengan la sensación de estar demasiado solos afrontando esta tremenda situación. Es muy importante además buscar recursos para dedicarlos a la investigación y a dar apoyo logístico a las familias que necesitaran trasladarse por una temporada larga para el tratamiento de la enfermedad.

Mediante el formulario adjunto Vd. puede hacerse socio de la **AEAF**. Se contemplan dos tipos de socio: socio de número con poder de decisión dentro de la Asociación y socio colaborador, sin capacidad decisoria. Se darán de alta como socios de número aquellas personas mayores de edad afectadas por la enfermedad y padres, madres y representantes legales de enfermos de Anemia de Fanconi, y como socios colaboradores el resto de las personas que deseen aportar su ayuda.

Deseamos concienciar a la sociedad de la existencia de una enfermedad tan cruel como la **anemia de Fanconi** y apoyamos el entusiasmo de un colectivo cada vez más grande de personas que pretenden ayudar desde todos los ámbitos posibles a los enfermos de anemia de Fanconi y sus familiares.



Asociación Española de
ANEMIA DE FANCONI

Formulario de inscripción o colaboración

Nombre y apellidos (o razón social) _____

NIF (cif) _____ Domicilio _____

Núm _____ Piso _____ Puerta _____ Código Postal _____

Localidad _____ Provincia _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Marcar si procede :

enfermo de Anemia de Fanconi .

padre, madre, tutor ó representante legal de enfermo de Anemia de Fanconi .

(nombre del enfermo) : _____

Deseo hacerme socio de la Asociación Española de Anemia de Fanconi, y colaborar con la aportación de _____ euros (aportación mínima 12 €) :

Forma de pago (marcar sólo una de las dos propuestas) :

1.- POR DOMICILIACIÓN DE RECIBOS QUE NOSOTROS PASAREMOS A SU CUENTA N° , (informar los veinte dígitos) :

/ / /

(ó formato IBAN, dos + veintidós dígitos) :

/

, por importe de _____ euros , y periodicidad ANUAL , SEMESTRAL.

Fecha y Firma (del titular de la cuenta). _____

2.- APORTACIÓN ÚNICA de _____ euros , (mediante talón o transferencia bancaria a nuestra cuenta en Bankia... : 2038/7598/13/3000151552 ó ES9220387598133000151552).

Enviar por correo a :

Asociación Española de Anemia de Fanconi , Cl. Morando 8 , 2º-A, 28029 Madrid.

Ó si lo prefiere puede enviarlo **por Fax al 921 509 887.**

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica de 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, sus datos personales, están incorporados en un fichero de titularidad de esta Asociación y su finalidad es exclusivamente la de prestarle un servicio adecuado.

Telf. 921 508 681 - C.i.f. G83712497

<http://www.asoc-anemiafanconi.es>