

Colecta de juguetes, tarjetas de compra y celebración navideña

En un esfuerzo por ayudar a difundir la alegría navideña, SCDAI organiza una colecta anual de juguetes y tarjetas de compra, aceptando donaciones tanto de particulares, comercios, organizaciones comunitarias y/o corporativas. Y como culminación del evento, durante las últimas tres décadas, SCDAI realiza además una celebración navideña para todas las personas con SCD (para todas las edades). Esta celebración tiene como fin que padres e hijos con SCD puedan compartir y experimentar la alegría de las fiestas junto a SCDAI y a otras personas con SCD.

Conferencia sobre el manejo de la anemia de células falciformes

SCDAI coordina y organiza una conferencia de enfermedad de células falciformes para médicos, enfermeras, trabajadores sociales, trabajadores comunitarios de la salud, asesores genéticos, profesionales de la salud, agencias, pacientes y la comunidad en general. Los ponentes y expertos de este evento transmiten la información más actualizada sobre genética herencia, cribado neonatal, manejo, actual tratamientos y terapias, así como políticas y investigación sobre la SCD y el rasgo de células falciformes.

Prueba de hemoglobina GRATUITA (prueba de células falciformes)

¿Conoce su estado de células falciformes? En colaboración con el laboratorio de salud de la Universidad de Illinois, SCDAI ofrece exámenes de hemoglobina GRATIS. Estas evaluaciones GRATIS están disponibles mensualmente y son completamente confidenciales.

Campamento de verano para jóvenes con células falciformes

SCDAI se ha asociado con Northstar Reach para organizar un divertido campamento de una semana, ubicado en 105 acres en Pinckney, Michigan. Hay dos tipos de campamentos. Uno es para niños de 7 a 15 años. Un segundo, Campamento Solsticio, es para adolescentes de 16 y 17 años. Mientras se divierten, todos aprenden sobre su enfermedad, manejo del dolor y estrategias de mantenimiento de la salud. La inscripción al campamento es gratuita y completamente en línea. La disponibilidad es por orden de llegada y aquellos que se registren en línea, pueden comunicarse con SCDAI para inscribirse transporte gratuito desde y hacia el campamento de Michigan.

A lo largo de los años, SCDAI ha llevado más de 3,000 niños al campamento de verano. SCDAI comenzó la semana *Bright Horizons* en 1983 para proporcionar una experiencia de recreación divertida, segura, y con apoyo médico que ha permitido a niños con SCD a participar en programas de inspiración cultural, actividad física, manejo de enfermedades y talleres de apreciación de la naturaleza.

Golf Outing

Nuestro Golf Outing anual ha venido creando conciencia desde 2003. Cenas, rifas, premios de golf y, ocasionalmente, subastas silenciosas son algunas de las actividades de este evento. También se otorgan premios por puntaje más bajo, drive más largo y al más cerca del hoyo.

Walk-Jog-Bike-A-Thon (WJBAT)

Desde 1974, la Asociación de Enfermedad de Células Falciformes de Illinois celebra un evento anual para promover la vida saludable, el cual involucra, caminar, trotar y andar en bicicleta. El *Walk-Jog-Bike-A-Thon*, o WJBAT, es una de las actividades de recaudación de fondos al aire libre más antiguas del Área de Chicago. El WJBAT que SCDAI organiza anualmente, es una de las fuentes de ingresos más importantes. El evento atrae a una fiel multitud de participantes a lo largo de un camino a las orillas del lago Michigan.

Bowling para aumentar la conciencia sobre las células falciformes, ¡Un pin a la vez!

Los jugadores de bowling, de todos los niveles de experiencia, se reúnen para noche de bowling, diversión, comida y rifas. Este divertido evento aumenta la conciencia de las células falciformes ¡un pin a la vez!

Grupo de asesoramiento y apoyo para padres, adultos y jóvenes con enfermedad de células falciformes

El grupo de asesoramiento y apoyo de SCDAI reúne a pacientes y familias para compartir sus historias y aprender sobre los tratamientos más modernos, investigación, políticas y legislación referidas a SCD. Este grupo es una fuente de recursos para aliviar la carga y dolor atribuidos a vivir diariamente con una enfermedad genética crónica.

¡Tu puedes!

Este es un buen momento para asociarse con SCDAI.

Esto es lo que tu o tu organización pueden hacer:

- Hacerse voluntario
- Distribuir literatura sobre células falciformes en lugares designados dentro de la comunidad
- Distribuir folletos sobre SCD dentro de su comunidad
- Realizar ferias de salud, con personal de SCDAI como oradores o expositores.
- Organizar un servicio educativo de SCD en su lugar de trabajo
- Asociarte con SCDAI para organizar campañas de donación de sangre
- Apoyar el campamento de verano patrocinando el transporte.
- Participar del campamento de verano como voluntario/a en puestos de enfermería o consejería.
- Aumentar el apoyo financiero de la comunidad para SCD
- Animar a los miembros de tu familia y amistades empleadas por el gobierno de la ciudad, estado, condado o gobierno federal a inscribirse en las deducciones de nómina. Indicando a SCDAI como destinatario de la donación
- Asociarse con SCDAI para organizar recaudaciones de fondos
- Apoyar los eventos anuales Walk-Jog-Bike-A-Thon, Bowling y Golf Outing
- Ayudar a identificar individuos y familias con SCD
- Participar de los esfuerzos en defensa de SCD. Fomentar la financiación adecuada de parte de Illinois y el gobierno federal para aumentar los esfuerzos de divulgación e investigación. Comunicarte con los funcionarios electos a nivel estatal y federal para expresar tus inquietudes con respecto a la falta de fondos para la investigación de la SCD.



Walk-Jog-Bike-A-Thon (WJBAT)



Campamento anual



Evento anual de bowling



Reuniones comunitarias



Convención Nacional sobre las células falciformes



Cabalgatas terapéuticas



Golf Outing



Reunión del grupo de apoyo y asesoramiento