



GIPUZKOAKO LINFEDEMA PRIMARIO
EDO SEKUNDARIOAK ETA LIPEDEMAK
ERASANDAKOEN ELKARTEA

Tel: 601 982 584
agadelprise@gmail.com

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS /AS DE
LINFEDEMA PRIMARIO O SECUNDARIO Y
LIPEDEMA DE GIPUZKOA



Junio es el Mes Mundial del Lipedema

EL LIPEDEMA es una enfermedad **reconocida por la OMS¹**. Es una patología relativamente desconocida, que no rara, infradiagnosticada y con déficits en el tratamiento por la Sanidad. Sorprendentemente afecta aproximadamente, a un 16 % de la población femenina mundial pero también a una parte pequeña de hombres.

No se conoce su origen real, es crónica y en la actualidad no existe cura. Los síntomas son, aumento desproporcionado de las extremidades inferiores y en estadios avanzados de brazos. Tiene un componente hormonal y se confunde con la obesidad, pero no responde a dietas ni a ejercicio. Generalmente produce dolor intenso y en ocasiones discapacitante, frecuentemente daña los vasos capilares y el sistema linfático. En casos avanzados afecta la movilidad dificultado el caminar y reduciendo por lo tanto, la autonomía.

Debido a la falta de investigación, solo se dispone de caros tratamientos conservadores y cirugía en clínicas privadas.

Al ser una patología poco visibilizada para nuestro sistema de salud, es complicado obtener un diagnóstico médico. Sin el diagnóstico, no se consigue el tratamiento conservador, con lo que se empeora progresivamente. Incluso con diagnóstico médico existen grandes dificultades para conseguir tratamiento en la Sanidad Pública. Para intentar disminuir el dolor y el avance de la enfermedad en muchas ocasiones se recurre a la sanidad privada, lo que supone un importante coste personal. Hay otras comunidades en el Estado que avanzan mejor que en Euskadi.

La inmensa mayoría de las personas afectadas, desconocen que padecen esta enfermedad, sin embargo no somos invisibles. Se nos ve en la calle, la playa... Piernas y/o brazos desproporcionados con respecto al resto de cuerpo, cintura estrecha. La gente no sabe qué es el lipedema, relacionándolo con la gordura o la obesidad, viéndonos por esta razón sometidas a críticas y en ocasiones ofendidas por comentarios injustos relacionados con una mala alimentación o el sedentarismo.

Desde las Asociaciones de personas afectadas en Euskadi, queremos manifestar y reivindicar:

1.- Tenemos derecho a recibir asistencia de calidad en la Sanidad Pública, ya que padecemos una enfermedad crónica incurable, reconocida por la OMS y que nos produce importantes problemas tanto en nuestra salud física como psíquica

2- Manifestamos la necesidad de una cohesión territorial en cuanto a presentaciones y tratamiento a través de la Sanidad Pública, sin discriminación o exclusión por razones de residencia, en relación a métodos de diagnóstico y a utilización de tratamientos de calidad incluidos los más avanzados y según cada paciente las medidas necesarias para paliar los síntomas.

¹ Catálogo ICD-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades) bajo el código EF02.2 "Alteraciones no inflamatorias de la grasa subcutánea" OMS mayo de 2018

3.-Es urgente y necesaria la implantación de Unidades d Patologías Linfáticas y Lipedema en nuestros hospitales, que dispongan de equipos multidisciplinares – Angiología, Cirugía plástica, endocrinología... que puedan proporcionar una atención sanitaria de calidad e integral en todos los aspectos médicos y psicosociales dentro de la Sanidad Pública.

Un diagnóstico a tiempo, supondría un ahorro a el sistema público, ya que resulta mucho más barato el tratamiento precoz y de contención, que casos avanzados con necesidades importantes que puedan paliar el dolor, el edema linfático, complicaciones venosas o incluso problemas de movilidad y riesgo de invalidez.

4.- Consideramos importante conocer la prevalencia y la incidencia del Lipedema para conocer que puedan así destinarse los recursos necesarios al tratamiento de esta enfermedad. Se deben impulsar estudios que aborden problemas de salud de las personas con patologías linfáticas y lipedema.

5.- Se ha de promover y apoyar la investigación de las patologías linfáticas y lipedema dentro de los Planes Nacionales de Salud y de la CAPV.

6.- Pedimos que se revisen las prácticas actuales que suponen un peligro o empeoramiento para la salud de las personas enfermas. Como la prescripción indiscriminada de determinados fármacos o la utilización incorrecta de los sistemas de mecánicos, ya que con las evidencias científicas actuales no son concluyentes.

7.-Entendemos que el tipo de Lipedema no debe ser motivo de exclusión y el tratamiento del mismo, ya sea en miembros inferiores, superiores o cualquier otra zona afectada, por tratarse de una patología crónica.

8.- Solicitamos que se instauren programas de diagnóstico precoz para el lipedema, así como de prevención post cirugías.

9.- Se debe incluir en las facultades de Ciencias de la Salud y en los Centros de FP de formación socio-sanitaria una mayor formación de patologías linfáticas y lipedema.

10.- Solicitamos que el Sistema Público Sanitario financie la terapia de mantenimiento más adecuada a cada paciente, ya que actualmente es el afectado el que se la está costeando.

11.- Consideramos preciso incluir en la Cartera de Prestaciones de las Consejerías de Salud las prendas ortopédicas adecuadas a las necesidades de cada paciente.

12.- Pedimos que se tengan en cuenta las limitaciones que produce el Lipedema en el momento de realizar valoraciones de incapacidad laboral y/o grado de discapacidad, de acuerdo con los criterios internacionales.

13.- Queremos ser un órgano interlocutor válido ante las instituciones sanitarias en defensa del paciente de patologías linfáticas.