



# **MEMORIA 2020**

**ÍNDICE**

1. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

2. FUNDAMENTACIÓN

3. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIARES.

3.1 EVALUACIÓN CUANTITATIVA.

3.2 EVALUACIÓN

4. PROGRAMA DE VISIBILIZACIÓN / DIVULGACIÓN / SENSIBILIZACIÓN DIRIGIDOS A LA SOCIEDAD.

4.1 ACCIONES.

4.2 DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA (6 DE MARZO)

4.3 CAMPAÑA MUNDIAL: JUNIO MES DEL LIPEDEMA

4.4 FOLLETOS, CARTELES Y BOLETINES

5. PROGRAMA DE FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS

6. ACTIVIDADES:

6.1 JORNADAS

6.2 ENTREVISTAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

6.3 TALLER DE AUTOVENDAJE Y AUTODRENAJE

6.4 SEMANA DEL CÁNCER DE MAMA

6.5 SENSIBILIZACIÓN EN EL CENTRO DE SALUD LARZABAL

6.6 CHARLA EN LUKAI

6.7 TERAPIA LINFÁTICA EN HEGALAK

6.8 TERAPIA DESCONGESTIVA: DRENAJE LINFÁTICO MANUAL Y TERAPIA COMPRESIVA.

6.9 MATERIAL DE DIVULGACIÓN.

7. PENDIENTES RETOMAR CONSECUENCIA DE LA COVID-19.

7.1 JORNADA SOBRE EL LINFEDEMA Y LIPEDEMA EN ORONA.

7.2 II CONGRESO INTERNACIONAL DE LINFOLOGÍA- ÚLTIMOS AVANCES CIENTÍFICOS DE LINFEDEMA Y LIPEDEMA.

8. RETOS Y FUTURAS PROPUESTAS.

**1. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD**

Creada al amparo de sus homónimas ADELPRISE (Álava en 1995) y BIZADELPRISE (Bizkaia en 2010), AGADELPRISE se crea en Gipuzkoa en el año 2013, para ofrecer cobertura a las personas afectadas y sus familias en esta provincia. Ante la creciente demanda de información, se observó la necesidad de dar una respuesta más cercana a las necesidades de la población, por lo que desde el año 2013, AGADELPRISE tiene un fuerte compromiso con la sociedad guipuzcoana y continúa creciendo y desarrollándose afianzando sus bases para poder crear una red de servicios que puedan contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con patologías linfáticas y sus familias.

## MISIÓN

Asociación sin ánimo de lucro que informa y acompaña a los afectados/as de Linfedema primario y secundario, Flebedema y Lipedema y que lucha por la mejora de sus condiciones de vida en la búsqueda de prácticas que fomenten la investigación, nuevas técnicas de tratamientos y la mejora del sistema público sanitario en materia de enfermedades linfáticas.

## VISIÓN

Entidad fuerte y cohesionada que pretende seguir contribuyendo a la promoción y difusión de la enfermedad y al impulso de talleres, congresos, etc. consiguiendo avances en los recursos públicos de tratamientos que mejoren la calidad de vida de los afectados/as por enfermedades linfáticas.

Nuestro **objetivo principal** como Asociación es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Para ello, intentamos favorecer la integración y participación en la vida comunitaria, ya que se trata de personas que, por la falta de movilidad y el efecto visual que produce la enfermedad, terminan en un aislamiento social que repercute de manera negativa a nivel biopsicosocial.

Para la consecución de este objetivo último, la asociación se propone una serie de fines, de los cuales destacamos:

- Que existan Unidades de Linfedema en los Hospitales y, por lo tanto, un protocolo de actuación.
- Diagnósticos precoces.
- Tratamientos multidisciplinares y terapias de mantenimiento
- Incluir prendas ortopédicas en las carteras ortopédicas
- Promoción de la investigación

Por ello, mediante subvenciones de Ayuntamiento, Diputación, Gobierno Vasco y entidades financieras, se fomentan actividades y talleres de interés en el ámbito de la mejora física, psicológica y social de las personas afectadas acercando los servicios a su disponibilidad, favoreciendo y facilitando la participación en los mismos de mujeres y hombres sin ningún tipo de discriminación por razón de sexo/género/clase/raza. Siendo conscientes que se trata de patologías que afectan en mayor medida a mujeres y que tienen un impacto diferenciado según el sexo/género de las personas.

Objetivos específicos:

- Obtener un **diagnóstico precoz del Linfedema, y diferenciarlo del Lipedema.**
- **Divulgar la información** (medios de comunicación, redes sociales, casas de cultura, jornadas, entre profesionales de la salud, charlas...) sobre las enfermedades linfáticas para mejorar los diagnósticos precoces y los hábitos saludables.

- **Informar, orientar y asesorar** a las personas afectadas y a sus familiares, con el fin de mejorar la calidad de vida de los y las pacientes.
- **Fomentar la autonomía** de las personas afectadas, mejorando la aplicación de tratamientos de compresión (auto vendajes), ejercicios para favorecer la circulación de la linfa, drenajes linfáticos, hidroterapias, alimentación saludable, ejercicio físico y material de ortopedia, entre otros.
- **Impulsar el diálogo** entre los profesionales sanitarios.
- Impulsar la creación de servicios en la Sanidad Pública que ofrezcan una **atención integral**.
- Potenciar el **tratamiento de rehabilitación** en colaboración de las instituciones sociales y sanitarias, tanto públicas como privadas.
- Ofrecer **información básica a los médicos/as** de la atención sanitaria, trabajando conjuntamente ofreciendo un tratamiento multidisciplinar.
- Asesoramiento en el ámbito laboral en cuanto al **reconocimiento de incapacidades** por Linfedema.

## 2. FUNDAMENTACIÓN

El Sistema Linfático es el Sistema de Transporte que acompaña al Sistema Sanguíneo, es el sistema encargado de transportar la linfa (líquido blanquecino encargado de depurar el cuerpo). El Sistema Linfático devolverá la linfa al Sistema Venoso, para llegar al corazón y ahí comienza de nuevo el proceso. Por ello, el Sistema Linfático actúa como sistema Circulatorio e Inmunológico generando anticuerpos para la defensa de nuestro organismo.

### **¿Qué es el Linfedema y el Lipedema?**

#### LINFEDEMA

Tal y como explica la Dra. Belén Alonso médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación y experta en Linfología: " El linfedema es un acúmulo de líquido linfático, que es un líquido que existe en el organismo. Por circunstancias determinadas, como pueden ser enfermedades o malformaciones del propio sistema de nacimiento, es decir, congénitas, no funciona bien, no drena ese líquido correctamente y la consecuencia es que éste se acumula. El linfedema suele darse en una extremidad, por ejemplo, en el brazo en el caso de mujeres con cáncer de mama a las que se han quitado los ganglios de la axila, o en una pierna, o en los genitales. Normalmente es una acumulación unilateral"

El Linfedema produce pesadez, molestias y repetidas infecciones pudiendo llegar a casos más graves como es la Elefantiasis. Está catalogado como enfermedad rara cuyos síntomas son:

- Sensación de hinchazón y tirantez de la piel.
- Pesadez del miembro afectado. Endurecimiento.
- Fatiga y limitación de la marcha debido al tamaño y peso de la extremidad.
- Limitación de la movilidad articular (codos, rodillas, tobillos, etc.)
- Incapacidad para realizar actividades diarias.
- Sensación de cansancio, debilidad y/o dolor.
- Hormigueo y pérdida de sensibilidad.

A su vez, existen el Linfedema Primario y el Linfedema Secundario. El primario consiste en una patología congénita que suele aparecer entre los 0 y los 2 años, o puede ser hereditaria y manifestarse de manera precoz entre los 2 y los 35 años. Sin embargo, entre el 83-94% de los linfedemas precoces no son de carácter hereditario y se manifiestan de manera tardía a partir de los 35 años.



En los casos de linfedema secundarios, el edema se produce tras alguna patología cuyo efecto secundario repercute sobre el sistema linfático. Por lo tanto, puede darse tras una cirugía en caso de vaciamiento ganglionar (cáncer de colon, mama o ginecológico, de próstata, melanoma, radioterapia, quimioterapia, etc.). Sin embargo, las patologías linfáticas también pueden darse por otras causas como Infecciones: erisipela, filarías, etc.; Traumatismos; Traumas quirúrgicos; Artritis reumatoidea e incluso por un proceso Inflamatorio, entre otros. En este sentido, es preciso señalar que tanto el Linfedema primario y secundario, son degenerativos y que cada vez hay más casos de linfedemas secundarios a causa de un tratamiento por el cáncer.

## LIPPEDEMA

Volviendo a las palabras de Dra. Belén Alonso, *“el lipedema no es una acumulación de líquido linfático, sino que se trata de un acúmulo de células grasas, y normalmente es más bilateral. La localización más común, en mujeres, es en las piernas y suele aparecer en los dos lados, en ambas piernas. En el lipedema, al principio, lo que hay es solo grasa, no hay un acúmulo de líquido linfático, no estamos, pues, ante una insuficiencia venosa, no es un problema circulatorio. Lo que pasa es que al cabo del tiempo el propio acúmulo de grasa sí que obstruye los conductos linfáticos y puede producir un linfedema secundario, por lo cual se acumula líquido linfático y grasa, y eso se llamaría lipolinfedema, para complicarlo aún más. Es más complejo de tratar y hay que combinar los tratamientos de ambas patologías.”*

Cabe destacar que desde el 8 de mayo de 2018 está catalogada como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud -OMS- .



Debido al poco conocimiento de la enfermedad, hay pocos especialistas que se dediquen al tratamiento de los Linfedemas y Lipolinfedemas -fisioterapeutas especializados en DLM y linfoterapeutas-. La terapia más eficaz que se conoce es la Terapia Descongestiva Compleja: aplicación de DLM (Drenaje Linfático Manual), terapia de compresión (vendajes, manguitos y

medias de compresivas), cuidado de la piel, dieta y ejercicio físico (aquagym, marcha nórdica, natación...).

Hoy en día, no hay un tratamiento farmacológico eficaz que mejore el Linfedema. Los fármacos utilizados en la prevención y profilaxis de las complicaciones como infecciones son: antibióticos, antifúngicos, antiparasitarios, corticoides, analgésicos y antiinflamatorios. Se está investigando con células madre y se realizan microcirugías del sistema linfático (transplante de vasos linfáticos...) y cirugías del lipedema con las técnicas TAL, WAL...

Por último, y a modo de resumen, decir que estas patologías generan un malestar físico-psíquico y social importante en las personas afectadas que incide en su entorno familiar, social, escolar y laboral. Se tratan de enfermedades crónicas que colocan a las personas en una situación de discapacidad y en riesgo de exclusión social, ya que no pueden llevar una vida normalizada y la persona afectada y su familia asumen el coste económico que no cubre el sistema sanitario. Aún hoy, las patologías linfáticas siguen siendo grandes desconocidas tanto en el sistema sanitario como en la sociedad, también para los profesionales sanitarios/as y los propios afectados/as.

### **3. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIARES**

La finalidad ha sido la de ofrecer apoyo, información y asesoramiento personal e individual. Hemos ofrecido a las personas afectadas y a su entorno las herramientas necesarias para enfrentarse al reto de aprender a vivir con la enfermedad escuchando, informando, valorando, diagnosticando necesidades, haciendo seguimiento y evaluando. Uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Linfedema es la desorientación y desinformación y aquí hacemos una gran labor. La información es vital y las personas que atendemos se machan informadas con las dudas que tenían resueltas y se quedan para mejorar con los talleres y actividades que ofrecemos. Las estrategias que utilizamos son la atención telefónica o vía email, acogida, 1ª entrevista, tratamiento individualizado, supervisiones, fichas e informes sociales con los pasos a seguir, coordinación con profesionales médicos y de salud, derivaciones y evaluación.

Este proyecto es en sí mismo, el más amplio de la entidad AGADELPRISE ya que sin él, ninguno de los otros proyectos que realiza la entidad tendría sentido. Para llevar a cabo los talleres que realizamos durante el año es imprescindible esta acogida y atención integral para realizar un plan individualizado de intervención en el que se derive de forma adecuada a cada persona a las actividades que pueden hacerles mejorar de forma objetiva. Cada paciente tiene unas necesidades particulares y una historia personal por lo que la intervención no puede ser la misma para todos. AGADELPRISE no existiría sin este programa de ATENCIÓN INTEGRAL. El Proyecto ha estado destinado a personas afectadas de Linfedema Primario, Secundario, Flebedema, Lipedema, así como a sus familiares y su entorno más cercano (amigos o profesionales encargados de atender esta enfermedad).

Tanto las personas afectadas por alguna patología linfática como las asociadas a AGADELPRISE y sus familiares, son destinatarias directas del proyecto de Atención Integral, ya que presentan necesidades a nivel físico, psicológico, social y emocional. Además, damos cobertura no solo a nivel individual sino a nivel grupal, en la misma medida. No solo se les tiene en cuenta como individuos aislados, sino que es necesario ver el contexto de la persona y su entorno. De modo indirecto, podemos encontrar a aquellos profesionales del sector a los que también se atiende en la mejora de la coordinación y aumento de servicios para los y las afectadas.

La cobertura que damos es a través de atención directa: presencial, teléfono o email e indirecta beneficiándose de las charlas que hacemos, los folletos informativos...

### 3.1 EVALUACIÓN CUANTITATIVA:

Se realiza un seguimiento de todas aquellas personas que se atienden en la asociación. Sin embargo, existen casos en los que las personas no desean asociarse y sólo precisan información.

En el transcurso de año se han realizado las siguientes atenciones:

<b>Atención a las personas</b>	<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>	<b>Total</b>
Teléfono	197	10	207
Correo electrónico	180	6	186
Entrevistas personales	30	3	33

Es evidente que son las mujeres las que se acercan más a la asociación en búsqueda de información. De estos datos podemos sacar varias interpretaciones:

- Las mujeres cuidan más de su salud y de la de sus familiares, por eso recibimos más solicitudes de género femenino.
- Las enfermedades linfáticas son casi exclusivas del género femenino.

Es preciso señalar que en las acciones de difusión se toma contacto con muchas personas que una vez acceden a la mesa de sensibilización se acercan a la asociación.

### 3.2 EVALUACIÓN:

En esta gestión se ha continuado con la contratación de una Auxiliar administrativa desde el mes de febrero, quien se encarga de la acogida, información y orientación de las personas usuarias que vienen por primera vez a la Entidad, así como los trabajos administrativos derivados de las tareas diarias.

Tal como se ha señalado, el programa funciona como una puerta de entrada a la Entidad donde se informa, diagnostica y deriva. De igual manera, se detectan necesidades no sólo a nivel personal sino también a nivel familiar y colectivo.

Las personas suelen manifestar las siguientes necesidades:

- Falta de información por parte de Profesionales de Osakidetza (médicos de cabecera, especialistas oncológicos, etc.).
- Sensación de indefensión y abandono ante el sistema, ya que no saben dónde acudir o falta de derivación al servicio adecuado.
- Bajo estado de ánimo e incertidumbre.
- Alto nivel de ansiedad.
- Desconocimiento de recursos públicos y de otros organismos.
- Falsa información por consultas en internet.
- Búsqueda de orientación acerca de profesionales en Drenaje linfático y psicóloga.
- Dudas sobre la rehabilitación que están recibiendo y la ausencia de sensación de mejora.
- Cómo hablar sobre la patología con el familiar afectado.

- La idoneidad de una intervención de Liposucción en casos de Lipedema.
- El no tener un diagnóstico claro sobre lo que padecen (Lipedema o linfedema) ya que se atribuye al sobrepeso.
- Orientación alimenticia y de nutrición.
- Orientación sobre vendaje, manguitos y ejercicios adecuados.
- Búsqueda de información fiable para facilitar a los centros educativos, ya que hay casos en los que el profesorado la ha solicitado para adecuar la asignatura de deporte y otras actividades.
- Demandas de actividades adaptadas a las patologías.
- Consejos de autocuidado.
- Incremento de pacientes atendidos a causa del cáncer y sus tratamientos que derivan en linfedema secundario.

De igual manera, la responsable de este servicio ha coordinado el resto de las actividades, contactos con Instituciones, proyectos y memorias, realización de gestiones burocráticas, procesos de formación continua, registro de la actividad diaria, campañas de sensibilización y medios de difusión, actividades y gestión y coordinación de pacientes.

Evaluamos el proyecto mediante los criterios de evaluación que aparecen en el proyecto. Mediante las entrevistas personales y mediante el seguimiento que realizamos por vía telefónica. El grado de satisfacción, manifestado por las personas usuarias, es alto ya que se responde a las dudas planteadas de forma satisfactoria y se ofrecen los recursos necesarios para la mejora personal.

Según el proceso en el que se encuentren las personas usuarias; ha mejorado el miembro afectado gracias a los consejos aportados sobre autocuidados en la enfermedad, la adecuación de las actividades realizadas y, por lo tanto, se reduce considerablemente el riesgo de agravamiento de la salud en una enfermedad como el Linfedema y Lipedema. Ya que se tratan de patologías en las que cualquier descuido en el autocuidado agrava mucho el pronóstico de estas.

En relación con el estado psicológico y social: la mayoría de las personas manifiesta que ha mejorado. La información y la derivación a los talleres que ofrecemos reportan una mejora en el apartado social. Una gran parte de las personas beneficiarias sólo precisan información y una guía para resolver situaciones sociales y no necesitaban ayuda psicológica. Es importante considerar que el bienestar emocional y psicológico, está vinculado al bienestar físico, la escucha, la información y el compartir entre iguales en actividades organizadas ayuda a desarrollar habilidades sociales, sentirse comprendido/a, encontrar soluciones a pequeños problemas...

La evaluación es continua ya que se realizan seguimientos ya sean personales o telefónicos en todos los casos hasta que ya no lo necesitan. Es por eso por lo que el programa de atención integral es el más amplio y sobre el que se sustentan el resto de los proyectos.

#### **4. PROGRAMA DE VISIBILIZACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN DIRIGIDOS A LA SOCIEDAD**

La divulgación puede facilitar el logro de un diagnóstico precoz de la enfermedad, que las personas que padecen esta patología sepan llevar a cabo unos hábitos de vida saludables y que los centros de salud informen.

##### **4.1 ACCIONES:**

Durante todo el ejercicio 2020 se han realizado labores de difusión. Se ha distribuido material divulgativo y de sensibilización por centros de salud, farmacias, ortopedias, centros de fisioterapia en Guipúzcoa.

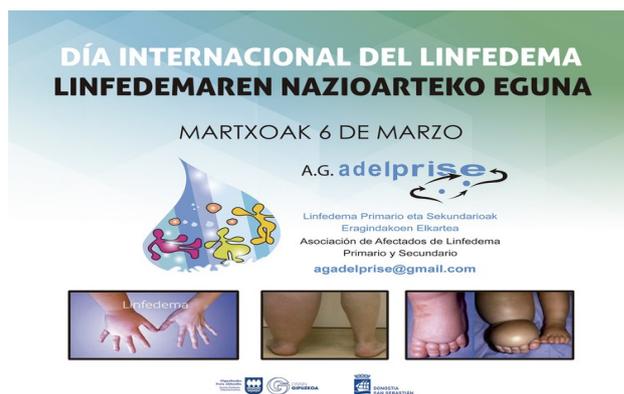
##### **4.2 DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA (6 DE MARZO):**

Con motivo del Día internacional del Linfedema y como viene siendo habitual desde el año 2008, diversas asociaciones de personas afectadas por esta patología en todo el mundo venimos celebrando de forma coordinada el día 6 de marzo como Día internacional del Linfedema.

En el 2013 las asociaciones que conformamos FEDEAL (Federación Española de Asociaciones de Linfedema) logran la aprobación por parte del consejo de la Sociedad Internacional de Linfología (ISL) presentar ante la Organización Mundial de la Salud el reconocimiento internacional de este día, pero no es hasta el 2016 que se inicia un movimiento en los EE.UU. de la mano de la organización LE&RN (Lymphatic Education & Research Network), los cuales solicitan al senado de su país y a los gobiernos de todo el mundo, el reconocimiento de las patologías linfáticas y el Linfedema. En respuesta a esto el senado americano aprobó el proyecto de ley que establece que el día 6 de marzo como Día Internacional del Linfedema. Desde entonces las iniciativas sociales han tomado más fuerza y visibilidad.

Este año en Europa, surgió la iniciativa y respuesta para la celebración conjunta del Día del Linfedema, por parte de asociaciones de pacientes de numerosos países, culminando con la redacción de un Manifiesto conjunto firmado por los siguientes países: Dinamarca, Portugal, Italia, Holanda, Suecia, Alemania, Francia, Irlanda, Inglaterra, Noruega y España.

De forma local y como viene siendo habitual, nuestra asociación ha organizado mesas informativas en distintas zonas de la ciudad con el fin de dar a conocer y visibilizar dicha enfermedad. Este año, se pusieron mesas informativas en la Plaza Gipuzkoa, en el Centro Comercial San Martín. Asimismo, se anunció el día a través de carteles en los autobuses Dbus. De esta forma se pudo difundir el material informativo así como conectar con personas afectadas.



#### **4.3 CAMPAÑA MUNDIAL: JUNIO MES DEL LIPEDEMA:**

Junio es el mes del Lipedema y, muchas mujeres, entidades sociales, casas comerciales, centros médicos de rehabilitación y cirugía; a lo largo y ancho de Europa y el globo terráqueo se organizaban para brindar actividades de diversos temas. El objetivo principal, visibilizar y sacar del anonimato a la enfermedad reconocida por la OMS desde el 8 de mayo de 2018 e incluida en el Catálogo de ICD-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades) bajo el código de EF02.2 alteraciones no inflamatorias de la grasa subcutánea.

Desde la asociación se ha vivido esta erupción de actividades entorno al Lipedema, como una acción de empoderamiento de aquellas mujeres que han roto el silencio y se atreven a hablar sobre temas que desde hace muchos años viene siendo tabú.

Desde Agadelprise participamos en la campaña "Junio: mes del Lipedema" colaborando y participando en "Lippy Charlas 2020" durante todo el mes de junio y como consecuencia de la situación que hemos vivido de estado de Emergencia consecuencia de la Covid- 19 hemos tenido que modificar y adaptarnos a las nuevas tecnologías participando en plataformas donde las mujeres socias y voluntarias han podido romper silencios y servir de apoyo a otras mujeres en la facilitación de información.

Ha sido una acción muy positiva para recargar energías, nos han transmitido motivación, impulso y apoyo, no podemos dejar debilitar esta tormenta provocada por estas mujeres que se hacen llamar "Lippy Girl" "lippySister" que han dicho ¡Basta ya! al sistema sanitario público, al sistema heteronormal de cuerpos imposibles, y han decidido tomar las riendas de los problemas que rodean al padecimiento de esta enfermedad y empezar a buscar apoyos para la resolución de estos problemas.

#### **4.4 FOLLETOS, CARTELES Y BOLETINES:**

Las convocatorias a las distintas actividades organizadas por nuestra entidad, son de carácter abierto, se convoca a la población en general y en especial a las personas que tienen una enfermedad crónica de patologías linfáticas. Esta promoción se realiza mediante el apoyo de herramientas gráficas como son los carteles publicitarios de la actividad. Estos materiales son expuestos en Redes Sociales, correo electrónico, grupos de whatsapp, y se suele realizar un número de impresiones para realizar pegadas por puntos de interés en la ciudad, respetando la normativa municipal. A través de estos materiales, damos a conocer de una forma indirecta a la asociación y por consiguiente, el porqué de nuestra existencia reluciendo visibilizando de esta forma las palabras LINFEDEMA, LIPEDEMA, FLEBEDEMA, ante las cuales las personas suelen que son y a partir de ahí se realiza la labor de sensibilización.

Las herramientas visuales tiene gran importancia en nuestra labor de visibilización de la asociación y de las patologías linfáticas.

## **5. PROGRAMA DE FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS**

### **5.1 REUNIONES:**

Durante este año hemos acudido a reuniones con la red EUSKOADELPRISE. Nos hemos desplazado hasta Bizkaia y Álava con la intención de poner en común nuestros planes de trabajo anual además de buscar apoyos en las asociaciones homologas ubicadas en Bizkaia ( Bizadelprise) y Álava (Adelprise) para la organización del II Congreso Internacional - Últimos avances científicos de Linfedema y Lipedema finalmente pospuesto para el año 2021.

Por motivos provocados por la Covid-19, hemos continuado con las reuniones vía Zoom, Jitsi Meet, Skype, etc.

Como cada año, se convoca una reunión de FEDEAL, la Federación Española de Asociaciones de Linfedema, para reunir a todas las asociaciones que forman parte, entre ellas Agadelprise, para compartir experiencias y establecer sinergias para navegar en la misma dirección. Esta reunión suele ser en Madrid, pero este año por la situación actual consecuencia de la Covid-19 ha sido por Zoom en el mes de diciembre y hemos podido construir un plan de incidencia que tiene impacto a nivel de todo el estado.

## **6. ACTIVIDADES**

Comenzamos en enero nuestra actividad con la asamblea anual donde nos reunimos todas las socias/os con la Junta Directiva para hacer balance del año anterior y plantear cómo será el próximo curso. Nos caracterizamos por ser una asociación participativa donde todo el mundo aporta sus ideas y puntos de vista para ir mejorando y avanzar positivamente en el ejercicio de mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias afectadas por patologías linfáticas y Lipedema.

### **6.1 JORNADAS:**

El primer y último trimestre de este año 2020 hemos realizado diferentes ponencias sobre distintas áreas que han generado gran interés entre las personas, tanto las afectadas por alguna patología, como las que no conocían su existencia. Consecuentemente, estos actos generan, por un lado, difusión y conocimiento en la población que ayuda a visibilizar estas enfermedades y, por otro lado, ayudan a dar voz a las personas afectadas y poder compartir las propias experiencias. Las ponencias que hemos realizado hasta la fecha han tratado los siguientes temas de interés:

- Psicológicas:

Se han realizado dos ponencias diferentes dirigidas a la sociedad en general por una profesional de la psicología tratando temas como la importancia de la aceptación, la autoestima, la relación con el entorno, autocuidado...

La primera ponencia se realizó en febrero y tuvo lugar en una de las salas polivalentes de Txara 1. Esta jornada se tituló: "Entrenándonos para la felicidad"; donde se pudo hablar de la importancia de la aceptarse y cuidarse a uno mismo/a.

La segunda de las ponencias fue en septiembre en otra de las salas polivalentes de Txara 1. Esta vez, la jornada tuvo como título: "Viaje interior hacia la empatía". En este caso, se trataba de realizar una reflexión sobre nuestra capacidad empática y saber que un requisito imprescindible para poder trabajar la capacidad empática es ser consciente de nuestras propias emociones, fortalezas, debilidades, necesidades y motivaciones. Si no conocemos lo que nos pasa a nosotras mismas, difícilmente vamos a poder entender lo que les pasa a las demás personas.

Las personas que sufren enfermedades crónicas tienen que enfrentarse todos los días a las dificultades y problemáticas que éstas generan en las distintas áreas de su vida. Por ello, es importante conocer e identificar aquellos recursos y fortalezas con las que contamos para afrontar cada día vivir con una enfermedad crónica

Por otro lado, el primer trimestre también se realizaron sesiones de grupo de autoapoyo entre la psicóloga y las personas socias de la asociación. Estas sesiones sirven como desahogo y acompañamiento en la asimilación de vivir el día a día con una enfermedad crónica.

## **6.2 ENTREVISTAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN:**

En julio una de nuestras socias fue entrevistada en EITB ofreciendo su testimonio y experiencia personal sobre la patología del Lipedema y el proceso vivido hasta su operación. Nuestra socia relató su experiencia personal conviviendo con el Lipedema. La difusión y el dar a conocer estas enfermedades supone gran parte del trabajo de Agadelprise.

## **6.3 TALLER DE AUTOVENDAJE Y AUTODRENAJE:**

Uno de los talleres más demandados entre las personas con patologías linfáticas es el de autovendaje y autodrenaje. Tiene como objetivo la adquisición de mayor autonomía de las personas con Linfedema o Lipedema para que sean ellas mismas quienes puedan realizar estos tratamientos. Tanto el vendaje como el drenaje son imprescindibles para ayudar al sistema linfático a hacer circular la linfa. Además, ambos deben de realizarse conjuntamente para que el tratamiento sea lo más efectivo posible; es decir, después de realizar el drenaje es necesario vendar la parte del cuerpo tratada para que puedan persistir los efectos del drenaje realizado.

Como viene siendo habitual este taller fue impartido en julio por la fisioterapeuta Josune Ramiro, experta en este tipo de terapias en la nueva sede de AECC de Riberas, manteniendo todas las medidas de seguridad existentes.

#### **6.4 SEMANA DEL CÁNCER DE MAMA:**

En la semana del cáncer de mama, Agadelprise tuvo la oportunidad de participar con AECC en una charla organizada en la Casa del Libro. Para ello, cuatro de nuestras socias relataron sus experiencias de vida con Linfedema y/o Lipedema.

Además de charlas en las que los ponentes son profesionales, creemos que es fundamental realizar este tipo de jornadas donde sean las propias personas afectadas las protagonistas y puedan contar su historia en primera persona; nadie mejor que ellas saben cómo es vivir con estas enfermedades, por lo tanto, son idóneas para ejemplificar todas aquellas dificultades y trabas que pueden tener en su día a día.

#### **6.5 SENSIBILIZACIÓN EN EL CENTRO LARZABAL:**

Continuando con nuestro objetivo de sensibilizar a profesionales del ámbito sanitario para con las personas con patologías linfáticas, estamos orgullosas de poder decir que poco a poco, vamos consiguiendo que algunos ambulatorios demanden información al respecto. Tanto el Linfedema como el Lipedema continúan siendo grandes desconocidas en Osakidetza y, por ello, las personas afectadas son víctimas de malos diagnósticos, inadecuados e insuficientes tratamientos, así como un trato no ajustado a la realidad del paciente.

Uno de los objetivos de la asociación es la colaboración con la Red Pública Vasca, principalmente con los ambulatorios, ya que es la primera puerta de acceso a Osakidetza. En el primer trimestre del 2020 varias miembros de la asociación tuvieron la oportunidad de realizar una charla en el Centro de Salud de Lartzabal ante profesionales sanitarios de este centro. Mediante esta jornada, las personas afectadas pudieron relatar en primera persona su experiencia personal y vivencias con el Linfedema y Lipedema para poder acercar esta realidad a los/as médicos y enfermeros/as. Dada la poca información que existe sobre estas patologías, se consiguió dar una visibilidad real sobre cómo afecta a las personas y sus consecuencias. Asimismo, esta jornada sirvió para sensibilizar a los profesionales sanitarios y ampliar su visión e información acerca de estas enfermedades poco comunes.

La charla tuvo una gran acogida por todos/as las profesionales del centro que se interesaron y acercaron a preguntar y querer conocer más sobre la realidad del Linfedema y el Lipedema en las personas afectadas. Este tipo de actos sirven para que las personas que trabajan en atención primaria puedan identificar desde un primer momento una posible patología linfática y, de esta forma, poder garantizar una adecuada atención al paciente derivándolo al especialista que corresponda o realizando las pruebas necesarias para realizar un correcto diagnóstico.

#### **6.6 CHARLA EN LUKAI:**

Como viene siendo habitual, desde hace varios años colaboramos con Lukai en las charlas que imparte a sus alumnos en los "Cursos superiores de Drenaje Linfáticos". Estas charlas son muy importantes para la formación de futuros fisioterapeutas y linfoterapeutas que puedan tener un conocimiento de las patologías linfáticas, Lipedema y Flebedema y sus necesidades para un diagnóstico precoz y una mejor calidad de vida de las personas afectadas.

## 6.7 TERAPIA LINFÁTICA:

Una de las actividades Troncales programadas para este año es la terapia linfática o Acuagym en Hegalak. Esta actividad se viene realizando desde hace varios años con buenos resultados entre las participantes y por ello, también se programó para este año 2020 y seguiremos programando para los años sucesivos.

Durante todo el año 2020 hemos desarrollado en la piscina de Hegalak, terapias linfáticas en el agua con las afectadas por estas patologías, a excepción de los meses del confinamiento a causa de la COVID-19, del 14 de marzo hasta finales de mayo, en que reabrieron las piscinas. El confinamiento provocó un empeoramiento de estas enfermedades y costó mucho que las afectadas superaran el miedo a salir de casa y volvieran a estos espacios deportivos. Además, muchas vieron cómo sus terapias con los fisioterapeutas y desde los servicios de rehabilitación, las consultas con sus médicos, etc. de Osakidetza, se veían interrumpidos, por tanto, a las usuarias se les abrió el cielo cuando pudimos reanudar esta actividad.

A pesar de lo limitante e incapacitante que puede resultar el padecer una patología linfática - **linfedema, lipedema, lipolinfedema, flebedema...**-, las personas afectadas son grandes luchadoras y se preocupan mucho por su condición física, su alimentación y por buscar la actividad más adecuada a pesar de sus limitaciones.



Por ello, AGADELPRISE se ha rodeado de un grupo de profesionales de diferentes sectores desde fisioterapeutas, sanitarios, trabajadoras sociales, nutricionistas y profesionales del deporte acuático, para poder disfrutar de la actividad física que ayude a paliar sus problemas de salud.

Debido a las condiciones limitantes de las patologías linfáticas, no pueden desarrollar deportes de impacto o demasiado agresivos, por lo que para las afectadas de estas patologías el medio acuático es uno de los más apropiados y las actividades que en ella desarrollan son las que más beneficios les aportan por las características únicas que el agua les presta.

Anexo I

### - Posible colaboración con centros de talasoterapia

Durante este año se ha mantenido contacto con algún centro de talasoterapia para poder valorar posibles acuerdos de colaboración. La actividad que se realizaría en estos centros sería ejercicio de bajo impacto bajo agua de mar. Esta actividad es profundamente beneficiosa para las personas que sufren patologías linfáticas ya que los movimientos bajo el agua de mar ayudan a una adecuada circulación y drenaje.

Se han realizado sesiones de prueba con terapeutas especializados en patologías linfáticas, por lo tanto, la valoración de estas sesiones fue muy positiva. El objetivo es poder realizar un curso completo basado en la gimnasia bajo agua de mar mediante un acuerdo en el año 2021.

#### **6.8 TERAPIA DESCONGESTIVA: DRENAJE LINFÁTICO MANUAL Y TERAPIA COMPRENSIVA:**

Otra de nuestras actividades troncales que venimos realizando desde hace varios años es la Terapia desconggestiva: drenaje linfático manual y terapia comprensiva.

Para la realización de este proyecto desde el primer diagnóstico hasta la evaluación al término del proyecto, hemos contado con:

- Trabajadora social que realizará la primera acogida y el servicio de información y orientación
- Fisioterapeutas especializados en Drenaje Linfático Manual
- Linfodrenajistas / linfoterapeutas
- Profesional sanitario experto en patologías linfáticas
- Maquinaria y conocimientos específicos para la terapia desconggestiva
- Personal de la Junta Directiva afectadas con experiencia

Durante todo el año 2020 a excepción de los meses del confinamiento a causa de la COVID-19, del 14 de marzo hasta finales de junio, en que se reabrieron los centros. Hemos contado con la colaboración de distintas profesionales fisioterapeutas y centros de rehabilitación distribuidos en Guipúzcoa. En las que se han llevado a cabo los tratamientos conservadores de drenajes linfáticos manuales tan necesarios para las afectadas por patologías linfáticas. También se han llevado a cabo reuniones para valorar su evolución y el proceso que está teniendo cada persona afectada pudiendo contribuir en gran parte del gasto que estos tratamientos suponen.

Además de las actividades que venimos realizando tenemos previsto incorporar para el año 2021 y así poder complementar las ya realizadas otras como Yoga, Pilates o Pancafit según nos lo permita la situación actual y las subvenciones recibidas.

#### **6.9 MATERIAL DE DIVULGACIÓN:**

Uno de los recursos de la asociación para poder hacer divulgación y sensibilización es el material divulgativo. Para este año, en Agadelprise hemos hecho distintos materiales que nos han servido para visibilizar la asociación en las diferentes jornadas que se han ido realizando. Una de las adquisiciones principales ha sido el roll-up, mediante el cual las personas asistentes a las jornadas puede identificar la asociación.

Por otro lado, se han hecho lonas y cartelería anunciado las distintas jornadas y ponencias que se han realizado.



## **7. PENDIENTES RETOMAR CONSECUENCIA DE LA COVID- 19**

### **7.1 I JORNADA SOBRE EL LINFEDEMA Y LIPEDEMA EN ORONA:**

El 9 de mayo de 2020 teníamos previsto celebrar una "Jornada sobre el Linfedema y Lipedema en Orona" que tuvimos que posponer para septiembre de 2020 y volver a posponer una segunda vez para realizarla en 2021 a causa de la pandemia.

Dicha jornada se iba a celebrar el día 9 de mayo de 2020 en la ciudad de San Sebastián, gracias a una colaboración con Orona. Teníamos previsto ofrecer una serie de charlas multidisciplinarias invitando a profesionales de referencia que nos interesan especialmente para las patologías linfáticas y lipedema. que acudieran grandes, así como la Dra. Yolanda Bueno García de Albéniz (médico en Alemania), el Dr. Stefan Welss (Cirujano Plástico en Lipoclinic), etc.

Este tipo de eventos lleva mucho trabajo de organización ya sea para contactar y cerrar agendas con los ponentes, preparar sus desplazamientos ya que algunos de ellos vienen de fuera, desarrollar un guion interesante, publicitar el evento, cuidar los detalles como obsequios para los asistentes e invitados ...así como contar con los apoyos institucionales a nivel económico y de infraestructura por lo que intentaremos celebrarla sobre el segundo semestre de 2021 y esperamos contar con los mismos profesionales.

Anexo II

### **7.2 II CONGRESO INTERNACIONAL DE LINFOLOGÍA- ÚLTIMOS AVANCES CIENTÍFICOS DE LINFEDEMA Y LIPEDEMA:**

En noviembre de 2020 nuestra asociación amiga Adelprise tenía previsto celebrar el II Congreso Internacional de Linfología, en el Palacio de Congresos de Europa, en la ciudad de Vitoria-

Gasteiz. coincidiendo con el 25 aniversario de la Asociación, en el que teníamos previsto colaborar y participar en una de las ponencias.

Anexo III

## **8. RETOS Y FUTURAS PROPUESTAS**

Para poder realizar una acogida adecuada a las personas que solicitan información, es fundamental estar al día con las novedades médicas en cuanto a tratamientos, investigaciones recientes, etc. Por eso, la formación continua en este aspecto resulta imprescindible: acudir a congresos, jornadas, talleres, etc. donde se habla de las patologías linfáticas y se recoge información interesante sobre estas enfermedades. Normalmente, estos eventos se realizan fuera de nuestro territorio, por lo que el traslado supone un gasto a tener en cuenta en la asociación.

Otro de los retos que tiene Agadelprise es acercarse más al Sistema Vasco de Salud, principalmente a los ambulatorios, ya que son la primera puerta de entrada y de donde va a depender un correcto diagnóstico y derivación a profesionales especializados. Si existe desconocimiento de las patologías linfáticas en nuestros/as médicos de atención primaria, no habrá un diagnóstico adecuado y, consecuentemente, la sintomatología de la enfermedad aumentará pudiendo provocar graves consecuencias en las personas que la padecen. Por ello, visto el éxito que tuvo la charla organizada el año pasado en el ambulatorio del barrio de Gros y este año en Lartzabal, nuestro reto es ampliar esta charla informativa al resto de barrios y municipios de Gipuzkoa

Asimismo, creemos fundamental poder colaborar con otras asociaciones afines. Actualmente estamos en contacto continuo con AECC para poder realizar talleres en conjunto en el año 2020. Así, el número de personas beneficiarias se ampliará y podremos llegar a cada vez más sectores de la sociedad.

Queremos ir mejorando nuestro servicios a través de servicios profesionales y materiales. Uno de nuestros retos para el año 2021 es hacer una revista con todas las actividades que se han realizado, así como con artículos e información de interés en cuanto a las últimas novedades sobre patologías linfáticas.

Por último, por todo lo anteriormente expuesto y mirando hacia el futuro, Agadelprise quiere seguir creciendo e informando a la sociedad en general e instituciones sobre las patologías linfáticas y sus consecuencias. Sin embargo, todo este trabajo no puede ser posible sin solvencia económica, por lo que se necesitan de estos recursos para poder avanzar y llevar a cabo nuestros proyectos y conseguir nuestros objetivos. Garantizar la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas es lo que nos impulsa a continuar, así como la mejora de la red de salud pública en la atención, diagnóstico y tratamientos de estas patologías.

**Grupo de Aqualipys 2020 de los viernes 15:30-16:30**

Pacientes	Edad	Tipo	Grado / estadio
Ana	57	LipoLinfedema	III-IV
Alazne	67	Linfedema brazo	III
Milena	36	Linfedema vientre, pierna	II
Patricia	34	Lipedema Piernas	II
Maddalen	26	Lipedema Piernas	II
Monty	67	Linfedema Piernas	IV
Josune	68	Linfedema Piernas	II

Pacientes	Edad	Tipo	Grado / estadio
Arantxa	63	Lipedema Piernas	II-III
Estibaliz	35	Lipedema Piernas	II-III
Belen	57	Linfedema Piernas	I
Amaia	x	Lipedema Piernas	III
Rosa	57	Linfedema Piernas	II
Itziar	63	Linfedema brazo	II
Xabier	67	Linfedema Piernas	II

## **LAS PATOLOGÍAS LINFÁTICAS: EL RETO DEL LIPEDEMA Y EL LIFEDEMA**

### **DRA. YOLANDA BUENO GARCÍA DE ALBÉNIZ**

Licenciada en Medicina y Cirugía. Experta en Flebología y Linfología.

Médico en Alemania:

Remstal-Rommelshausen [Hauptstraße 871394 Kernen im Remstal-Rommelshausen](#)

**Teléfono:** [0 71 51 / 4 25 50](tel:0715142550) **Fax:** 0 71 51 / 91 00 28

### **DR. STEFAN WELSS**



Cirujano Plástico en Lipoclinic. Experto en Lipedema Técnica WAL.

[lipo-clinic.es](http://lipo-clinic.es) Calle de Núñez de Balboa, 107, 28006 Madrid T. 685 40 44 08

### **BEATRIZ GETE**



Nutricionista [www.nutricionerein.com](http://www.nutricionerein.com)

<https://www.facebook.com/689642007822013/photos/692380694214811/>

C/ Pedro Bilbao 5 48970 Basauri (BIZKAIA) 605 74 86 36 +34 946 43 61 55

### **YOSUNE RAMIRO**



Fisioterapeuta y especialista en patologías linfáticas. Linfoterapeuta. Drenaje linfático manual y vendaje multicapa. Colaboradora con AGADELPRISE en la impartición de talleres de autodrenaje y autovendaje

Av. Libertad / Askatasunaren Hiribidea, 7 4º F, 20004, Donostia/San Sebastián (GIPUZKOA)

T.652751810 [yosuner@hotmail.com](mailto:yosuner@hotmail.com)

### **NATIVIDAD VELÁZQUEZ ABOS**



Licenciada en Farmacia y manager de MEDI, medias de compresión. T.629457188

Barcelona

**JORNADA DEL MES DEL LIPEDEMA EN ORONA 9/5/2020 SÁBADO DE 9 A 14 HORAS**



## Saló de Actos de Orona Ideo

Jauregi Bailara, s/n, 20120 Hernani, San Sebastián-Donostia. Gipuzkoa T.943 33 66 00

**BORRADOR MES DEL LIPEDEMA: MAYO**

**“LAS PATOLOGÍAS LINFÁTICAS: EL RETO DEL LIPEDEMA Y EL LINFEDEMA”**

**9 HORAS - INAUGURACIÓN DE LA JORNADA**

Presentación del acto AGADELPRISE. “Necesidad de unidades multidisciplinares en los hospitales: Angiología-flebolología, Cirugía Plástica y reparadora, rehabilitación y fisioterapia, dietética y psicología” (Consejería de Sanidad, Dr.Guillermo Larrañaga, Dr.Samaniego, Colegio de médicos...???)

**9:15 HORAS**

**DRA. YOLANDA BUENO GARCÍA DE ALBENIZ “EL LINFEDEMA Y EL LIPEDEMA”**

**10:00 HORAS**

**YOSUNE RAMIRO “TRATAMIENTO CON DRENAJE LINFÁTICO MANUAL DE LAS DOS PATOLOGÍAS”**

**10:30 HORAS**

**NATI VELÁZQUEZ “LA COMPRESIÓN EN EL LIPEDEMA Y EL LINFEDEMA”**

**11:00-11:30 HORAS.....**

**DESCANSO.....COFEE-BREAK**

**11:30 HORAS**

**BEATRIZ GETE “LA ALIMENTACIÓN ADECUADA PARA PACIENTES DE PATOLOGÍAS LINFÁTICAS”**

**12:15-13:00 HORAS**

**STEFAN WELSS “DIAGNÓSTICO Y CIRUGÍA DEL LIPEDEMA”**

**13:00 HORAS**

**MESA REDONDA E INTERCAMBIO DE IMPRESIONES. PREGUNTAS DEL PÚBLICO**

**13:30 HORAS**

**CLAUSURA Y AGRADECIMIENTOS**

**14:30 COMIDA SOLIDARIA DE LOS PARTICIPANTES (A CONCRETAR EL LUGAR...)**

## **PROGRAMA**

II CONGRESO INTERNACIONAL DE LINFOLOGIA 2020

“Últimos AVANCES Científicos en Linfedema y Lipedema”

VIERNES 13 NOVIEMBRE: PALACIO DE VILLASUSO

16:00h ACREDITACIÓN Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

16:30h TALLER PRE-CONGRESO

“Mindfulness en el Cuerpo”

LUIS MIGUEL AMURRIO LÓPEZ DE GASTIAIN

*Psicólogo Clínico-Psicoterapeuta (FEAP)*

18:30h CIERRE DE LA JORNADA

SALIDA PARA RECORRER LA CATEDRAL Y CASCO VIEJO

SÁBADO 14 DE NOVIEMBRE: PALACIO DE CONGRESO EUROPA

Sesión de Mañana

PRESENTA Y MODERA DR GUILLERMO LARRAÑAGA

*Jefe de la Unidad de Cirugía Vasculard y linfática de la Clínica Quirón de San Sebastián*

9:00h INAUGURACION DEL CONGRESO: INSTITUCIONES

9:30h Conferencia Majistral

“Avances en la linfología molecular y la microcirugías - Las nuevas fronteras en la cirugía del linfedema”

DR ISAO KOSHIMA

*Presidente de la Sociedad Mundial de Microcirugía Reconstructiva, Director Ejecutivo de la Sociedad Japonesa de Linfología.*

10:15h “Malformaciones del Sistema Linfático, Síndrome del colector Linfático.

Diagnóstico y Tratamiento del Klippel Trenaunay. Linfedema en Pediatría en Linfedema Primario y Secundario”

DR CRISTOBAL PAPENDIECK

***Médico pediatra, cirujano infantil. Dr en Medicina y Académico, Profesor Titular. Angiología Pediátrica y cirugía pediátrica***

Anexo III