



# **MEMORIA 2021**

# ÍNDICE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD.
2. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD.
3. FUNDAMENTACIÓN.
4. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIARES:
  - 4.1 EVALUACIÓN CUANTITATIVA.
  - 4.2 EVALUACIÓN DE LA GESTIÓN ANUAL
5. PROGRAMA DE VISIBILIZACIÓN / DIVULGACIÓN / SENSIBILIZACIÓN DIRIGIDOS A LA SOCIEDAD:
  - 5.1 ACCIONES.
  - 5.2 DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA (6 DE MARZO).
  - 5.3 CAMPAÑA MUNDIAL: JUNIO MES DEL LIPEDEMA.
  - 5.4 ENTREVISTAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y PRENSA ESCRITA.
  - 5.5 FOLLETOS, CARTELES Y BOLETINES.
6. PROGRAMA DE FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS:
  - 6.1 REUNIONES
  - 6.2 CONGRESOS Y JORNADAS.
  - 6.3 TRABAJO EN RED.
7. ACTIVIDADES:
  - 7.1 TALLERES GRUPALES DE AUTOAYUDA.
  - 7.2 TALLERES DE NUTRICIÓN.
  - 7.3 TALLER DE AUTOVENDAJE Y AUTODRENAJE.
  - 7.4 SEMANA DEL CÁNCER DE MAMA.
  - 7.5 SENSIBILIZACIÓN EN EL CENTRO DE SALUD IZTIETA.
  - 7.6 CHARLA ACADEMIA BETA
  - 7.7 CHARLA EN LUKAI.
  - 7.8 CHARLA CENTRO NAZARET.
  - 7.9 TERAPIA LINFÁTICA EN HEGALAK.
  - 7.10 MARCHA NÓRDICA.
  - 7.11 CURSO MÉTODO LIPPY.
  - 7.12 GIMNASIA POSTURAL, PILATES Y YOGA.
  - 7.13 TERAPIA DESCONGESTIVA COMPLEJA: DRENAJE LINFÁTICO MANUAL Y TERAPIA COMPRESIVA.
8. II CONGRESO INTERNACIONAL DE LINFOLOGÍA.
9. CUENTAS CLARAS.

## 1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD:

Nombre de la entidad: AGADELPRISE, Asociación de Afectados de Linfedema Primario y Secundario, Lipedema y Flebedema de Gipuzkoa.	
Dirección: Pº Zarategi, 100	C.P: 20015
Población: Donostia	Provincia: Gipuzkoa
Teléfono: 601 982 584	E-mail: agadelprise@gmail.com
NIF: G-75116319	Año de Constitución: 2013
Registro General de Asociaciones del PV: AS/G/17849/2013	
Nº Socios/as: 125	Nº Voluntarios/as: 8
Nombre y apellidos de la persona responsable de la entidad: Ana Navarri Jaumet	
Cargo que ostenta: PRESIDENTA	
Ámbito Geográfico de actuación: PROVINCIAL	

## 2. 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 a la vez que afianzan 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, orienta 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, ya que actualmente son patologías infra diagnosticadas, infra tratadas, a pesar de haber muchísimas personas afectadas. Solo de Linfedema, en España, hay 1 900 000 personas y en el mundo 300 millones de afectados. De Gipuzkoa, a pesar de haber solicitado datos, OSAKIDETZA no los tiene cuantificados. Y respecto al Lipedema, no tenemos datos en cifras, aunque los especialistas estiman que entre el 12% y el 16% de las mujeres del mundo sufren de Lipedema.

### **VISIÓN:**

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

Como **objetivo principal** la Asociación AGADELPRISE intenta 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 por el efecto visual que produce la enfermedad, terminan en un aislamiento social que repercute de manera negativa a nivel bio-psicosocial.

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

- Que existan Unidades especializadas de Linfedema y Lipedema en los Hospitales de referencia del CAPV y, por lo tanto, un protocolo de actuación para diagnóstico y tratamiento.
- Diagnósticos precoces.
- Tratamientos multidisciplinares y terapias de mantenimiento conservadoras y/o derivación de las cirugías a los hospitales de Barcelona y Madrid hasta que existan unidades en Euskadi.

- Incluir las prendas ortopédicas necesarias en las carteras ortoprotésicas.
- Promoción de la investigación

Por ello, mediante las subvenciones de Ayuntamientos, Diputación Foral, 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. Somos muy conscientes de 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, el Flebedema 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 que las conozca la sociedad, así como 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, que funcionan a veces de forma aislada.
- ✓ Impulsar la creación de servicios en la Sanidad Pública que ofrezcan una **atención integral y multidisciplinar de profesionales conocedores de estas patologías.**
- ✓ Potenciar el **tratamiento de rehabilitación** en colaboración de las instituciones sociales y sanitarias, tanto públicas como privadas, ya que, a causa de los recortes, se están suprimiendo y limitando las sesiones de terapia conservadora compleja: drenaje linfático manual y vendaje multicapa.
- ✓ 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.

### **3. FUNDAMENTACIÓN:**

El Sistema Linfático es el Sistema de Transporte que acompaña al Sistema circulatorio o Sanguíneo, y es el sistema encargado de transportar la linfa (líquido blanquecino encargado de depurar el cuerpo y eliminar nuestras toxinas). 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 interactúa con el sistema Circulatorio e Inmunológico generando anticuerpos para la defensa de nuestro organismo.

#### **¿Qué son el Linfedema, el flebedema 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 (erisipelas y celulitis infecciosas, que son muy peligrosas) pudiendo llegar a casos más graves como es la Elefantiasis. Está catalogado como enfermedad rara, aunque hay muchos afectados, cuyos síntomas son:

Síntomas:

- Sensación real de hinchazón y tirantez de la piel por el aumento de volumen.
- Pesadez del miembro afectado. Endurecimiento de la zona afectada, fibrosis....
- 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 (trabajar, cargar bolsas, caminar, calzarse...).
- Sensación de cansancio, pesadez, calor en el miembro afectado, hinchazón, debilidad y/o dolor.
- Hormigueo y pérdida de sensibilidad.

A su vez, existen el Linfedema Primario y el Linfedema Secundario. El linfedema primario es 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."*

A partir del 1 de enero de 2022 incluirán el código de Lipedema en la Cartera de servicios de la Seguridad Social, por fin tendrá un registro en la clasificación Internacional de enfermedades, aunque desde el 8 de mayo de 2018 está catalogada como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud -OMS- .



Debido al poco conocimiento acerca 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, ya que apenas hay investigación en laboratorios. Los fármacos utilizados en la prevención y profilaxis de las complicaciones como infecciones son: antibióticos, antifúngicos, antiparasitarios, corticoides, analgésicos y antiinflamatorios, pero no hay fármacos específicos para lipedema. En los últimos años 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, debemos 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 trata 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 elevado 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, en general, también para los profesionales sanitarios/as y los propios afectados/as.

#### FLEBEDEMA

Edema causado por el mal funcionamiento del sistema circulatorio, varices, etc. Edema Venoso o **Flebedema** se produce como consecuencia de un estado varicoso. Cuando se está de pie aumenta la presión dentro de la vena, provocando un aumento de la presión capilar. Aparece principalmente en los tobillos, y mejora cuando los músculos se ponen en movimiento. Esta patología es más conocida y tratada desde el sistema sanitario tanto público como privado (angiólogos y cirujanos vasculares), pero muchas veces convive con las otras patologías linfáticas.

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

La finalidad ha sido la de dar 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 cada caso. Uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Linfedema es la desorientación y desinformación que sufren por el propio desconocimiento de la clase médica, y aquí hacemos una gran labor, en palabras de los propios afectados. La información es vital y las personas que atendemos se machan informadas con las dudas que tenían resueltas, y se quedan en la asociación para mejorar con los talleres y actividades que les 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 personalizada. El 99% de las personas atendidas en este año presencialmente manifiestan sentirse muy bien tratadas y deciden entrar en la asociación.

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). Para ello, es fundamental la formación continua de la técnica y secretaria, y de las voluntarias que trabajan desinteresadamente en la asociación.

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, jornadas, congresos... que organizamos, así como con los folletos informativos que repartimos.

#### **4.1 EVALUACIÓN CUANTITATIVA:**

Se realiza un seguimiento de todas aquellas personas que se atienden en la AGADELPRISE. Sin embargo, existen casos en los que las personas no desean asociarse por cuestiones muy personales (las menos) y sólo precisan información.

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

<b>Atención a las personas</b>	<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>	<b>Total</b>
Teléfono	238	8	246
Correo electrónico	196	7	203
Entrevistas personales	70	3	73

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 sexo femenino.
- Las enfermedades linfáticas, sobre todo el lipedema, son casi exclusivas del sexo femenino.

Es preciso señalar que en las acciones de difusión de AGADELPRISE se toma contacto con muchas personas que, una vez acceden a la mesa de sensibilización, se acercan a la asociación casi siempre para ingresar en ella.

#### **4.2 EVALUACIÓN DE LA GESTIÓN ANUAL:**

En esta gestión se ha continuado con la contratación de una trabajadora social durante el año, 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, asesora 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 sobre las enfermedades Linfedema y Lipedema por parte de muchos profesionales de OSAKIDETZA (médicos de cabecera, cirujanos, traumatólogos, endocrinos, especialistas oncológicos, etc. apenas conocen estas patologías).
- Sensación de indefensión y abandono ante el sistema, ya que los afectados no saben a dónde acudir y sufren la falta de derivación al servicio adecuado.

- Bajo estado de ánimo e incertidumbre por el trato inadecuado de los médicos que, incluso, los culpan por su enfermedad.
- Alto nivel de ansiedad.
- Desconocimiento de recursos públicos y de otros organismos.
- Falsa información y falsas expectativas de cura por consultas en internet.
- Búsqueda de orientación acerca de profesionales en Drenaje linfático y psicóloga.
- Dudas sobre la rehabilitación que están recibiendo y 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 y con qué profesional realizarla.
- El no tener un diagnóstico claro sobre lo que padecen (Lipedema o linfedema) ya que se atribuye al sobrepeso, lo cual es totalmente erróneo, ya que el lipedema no responde ante dieta y ejercicio.
- Orientación alimenticia y de nutrición adecuadas en estas patologías.
- Orientación sobre vendaje, manguitos, medias de compresión 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 linfáticas.
- Consejos de autocuidado, como pacientes responsables que son.
- Incremento de pacientes atendidos a causa del cáncer y sus tratamientos que derivan en linfedema secundario.

De igual manera, la responsable de este servicio, junto a la presidenta, 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 muy elevado, 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; incluso se ha conseguido mejorar el miembro afectado gracias a los programas de actividad física, aquagym, educación nutricional... y 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 enfermedades como el Linfedema y el Lipedema. Ya que se tratan de patologías crónicas 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 su situación. 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, pero valoran altamente el apoyo del grupo, el apoyo de la asociación y la realización de actividades grupales en AGADELPRISE. 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 y eliminar el sentimiento de culpa, tan limitante, con la que muchas de las afectadas nos llegan a la asociación.

La evaluación es continua, ya que se realizan seguimientos personales o telefónicos en todos los casos hasta que ya no lo necesitan. A través de reuniones, sondeos y/o encuestas, se recoge una valoración de las personas participantes y se realizan informes por parte de la coordinadora del proyecto.

Los indicadores de ejecución que utilizamos son los siguientes:

- Nº de llamadas, correos que recibimos.
- Nº de entrevistas presenciales que realizamos.
- Nº de personas diagnosticadas por alguna patología linfática.

- Nº de personas que están interesadas en nuestras actividades y quieren formar parte asociándose.
- Nº de personas afectadas hombres o mujeres.

Es por esto por lo que el programa de atención integral es el más amplio y sobre el que se sustentan el resto de los proyectos.

## **5.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 de forma adecuada. En 2021 hemos realizado 3 boletines informativos. Asimismo, hemos colaborado en la realización de una revista anual de nuestras compañeras de ADELPRISE (Araba). En las redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter... cada día son más las personas que nos siguen y pueden conocer de primera mano nuestra labor, así como nuestras actividades. Aprovechamos los canales para informar sobre las patologías linfáticas, sobre las actividades, cursos y charlas que ofrecemos a lo largo del año. Creemos que es un medio de comunicación muy útil con el que conseguimos llegar a muchas más personas. Además, nos hacen muchas preguntas a través del chat privado personas de todo el mundo, pudiendo solventar sus dudas en un tiempo mínimo. Todo esto hace que nos motivemos día a día para seguir invirtiendo recursos y medios a la divulgación y sensibilización de estas patologías.

### **5.1 ACCIONES:**

Durante todo el ejercicio 2021 se han realizado labores de visibilización, difusión y sensibilización. Se ha distribuido material divulgativo por centros de salud, farmacias, ortopedias, centros de fisioterapia casas de cultura, casas de la mujer, etc. en todo Guipúzcoa, aunque nuestra logística es aún limitada. Somos pocas las personas que podemos dedicarnos a ir por la provincia a dar charlas, cursos o a repartir información.

### **5.2 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, año de la creación de AGADELPRISE, las asociaciones que conformamos FEDEAL (Federación Española de Asociaciones de Linfedema y Lipedema) 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 estadounidense 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 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 la 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, como viene siendo habitual, nuestra asociación ha organizado actividades con motivo de la celebración del Día Internacional del Linfedema, ya que este año ha tenido que suspenderse las mesas informativas previstas en distintas zonas de la capital guipuzcoana como consecuencia de las restricciones consecuencia del Estado de Emergencia decretado por el Gobierno de España. Entre esas actividades AGADELPRISE ha contado un año más con su campaña de difusión a través de carteles en los autobuses de la compañía DBUS. De esta forma se pudo difundir el material informativo, así como conectar con personas afectadas. Por otra parte, también ha realizado entrevistas a profesionales de la Salud Pública y Privada como el Dr.Mikel Zabaleta, medico rehabilitador de OSAKIDETZA, Dra. Ana Tellería, Dra.

Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en Dietética y Nutrición, entre otros, con temas muy interesantes para las personas afectadas, donde hemos podido aprender y compartir información, consejos, y hábitos saludables, para una mejor calidad de vida de las personas con patologías linfáticas.

**MARTXOAREN 6A, LINFEDEMAREN NAZIOARTEKO EGUNA**  
**6 DE MARZO, DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA**

**ZATUZ ETA INFORMA ZAITEZ!**  
**¡VEN A INFORMARTE!**  
agadelprise@gmail.com  
Tel.601982584

**ARRETA ETA INFORMAZIO ZERBITZUA, LINFEDEMA, LIPEDEMA ETA FLEBEDEMA**  
**SERVICIO DE ATENCIÓN E INFORMACIÓN, LINFEDEMA, LIPEDEMA Y FLEBEDEMA**

**GURE ESKAINTZA / TE OFRECEMOS:**

- HITZALDIAK, IKASTARAK, TAILERRAK...
- CHARLAS, CURSOS, TALLERES...
- AUTOLAGUNTZA TALDEAK, AUTOBENDAJEA, AUTODRAINADURA...
- GRUPOS DE AUTAYUDA, AUTOVENDAJE, AUTODRENAJE...

**INSTAGRAMEN ZUZENEKOK / DIRECTOS INSTAGRAM**

**LARUNBATA 6 SÁBADO:**  
11h "El drenaje linfático método Vodder", Iratxe Albizu (fisioterapeuta)

**IGANDEA 7 DOMINGO:**  
11h "La nutrición adecuada en el linfedema. La dieta antiinflamatoria", Ana Tellería (Medikua, medikuntza eta kirurgian lizentziatua / Dra. Licenciada en Medicina y Cirugía)

12h "Terapia linfática en el agua y ejercicio físico para linfedema", Lara Martín (Gorputz heziketako monitora / monitora ed. física)

**AGADELPRISE\_DONOSTIA**

**DESDE AGADELPRISE QUEREMOS MOSTRAR NUESTRO AGRADECIMIENTO A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y LA ACTIVIDAD FÍSICA QUE HAN COLABORADO DESINTERESADAMENTE CON LA ASOCIACIÓN EN LAS CHARLAS DE LOS DÍAS 6 Y 7 DE MARZO CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA. ESKERRIK ASKO!!!**

**IRATXE ALBIZO**   **DR. MIKEL ZABALETA**   **DRA. ANA TELLERÍA**   **LARA MARTÍN**

**AGADELPRISE\_DONOSTIA**

**INSTAGRAMEN ZUZENEKOK**  
**DIRECTOS INSTAGRAM**

**LARUNBATA 6 SÁBADO:**

11h "El drenaje linfático método Vodder", Iratxe Albizu (fisioterapeuta)

12h "El linfedema: diagnóstico, tipos de linfedema y tratamientos", Mikel Zabaleta (Errehabilitazioko medikua / Médico rehabilitador)

**IGANDEA 7 DOMINGO:**

11h "La nutrición adecuada en el linfedema. La dieta antiinflamatoria", Ana Tellería (Medikua, medikuntza eta kirurgian lizentziatua / Dra. Licenciada en Medicina y Cirugía)

12h "Terapia linfática en el agua y ejercicio físico para linfedema", Lara Martín (Gorputz heziketako monitora / monitora ed. física)

**AGADELPRISE\_DONOSTIA**

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

Desde 2018, 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 ha sido visibilizar y sacar del anonimato al LIPEDEMA, 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. A partir del 1 enero de 2022, entrará en vigor la nueva clasificación Internacional de enfermedades, en la versión 11, donde por fin se reconocerá el Lipedema como enfermedad, desde la Sanidad Pública se asignará un código que implicará registro oficial y a partir de estar codificado, deberán conocerlo los facultativos, deberemos ser tratadas las personas afectadas, y servirá para realizar estadísticas y solicitar que destinen recursos para su tratamiento.

Desde la asociación se ha vivido esta erupción de actividades en torno al Linfedema Primario y Secundario, Lipedema y Flebedema, 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 2021" 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 y redes sociales donde las mujeres socias y voluntarias han podido romper silencios y servir de apoyo a otras mujeres en la facilitación de información. Desde aquí, hemos conseguido mucha más visibilidad.

Ha sido una acción muy positiva para recargar energías, nos han transmitido motivación, impulso y apoyo. No podemos dejar que se debilite esta tormenta provocada por estas mujeres que se hacen llamar " Lippy Girl" "lippysister" que han dicho "¡Basta ya!" al sistema sanitario público, al sistema heteronormalizador 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.



## 5.4 ENTREVISTAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y PRENSA ESCRITA:

Durante este año 2021, AGADELPRISE ha estado muy activa en los medios de comunicación, con varias entrevistas en periódicos de información general, así como en periódicos digitales, radio... En marzo, Ana Navarri, presidenta de la asociación fue entrevistado por Joti Díaz y se publicó un artículo sobre el Lipedema y su incidencia en el DV, así como otras socias han sido entrevistadas en EITB, NAIZ, GAZTEZULO...y otras emisoras de radio, la campaña de difusión en OSOIGO, etc. ofreciendo sus testimonios y experiencias personales sobre la patología del Lipedema y el proceso vivido hasta su operación. La difusión y el dar a conocer estas enfermedades supone gran parte del trabajo de AGADELPRISE en boca de nuestras voluntarias.

22 | SAN SEBASTIÁN | 2021-04-03 21 EL DIARIO VAICO

**ECOS DE SOCIEDAD**

Agadelprise lucha por el linfedema

La asociación visualiza esta enfermedad por la que son tratados 200 pacientes en el Hospital Universitario de Gipuzkoa

Agadelprise es una asociación de mujeres con linfedema y lipedema, sin separación diagnóstica. El linfedema es una patología crónica, consecuencia por el fallo de los linfáticos (sistema de drenaje) ocasionada por una alteración en el sistema linfático. Dentro del linfedema se pueden distinguir el primario (de aparición espontánea) o el secundario (después de una cirugía o traumatismo). En el linfedema secundario, la afectación de los vasos linfáticos puede ser localizada o generalizada. El linfedema puede afectar a los brazos y/o piernas, ocasionando un aumento de volumen y dolor. El linfedema puede ser primario o secundario. El primario es el más frecuente y se trata con medicación y fisioterapia. El secundario es el más frecuente y se trata con cirugía y fisioterapia.

Agadelprise es una asociación de mujeres con linfedema y lipedema, sin separación diagnóstica. El linfedema es una patología crónica, consecuencia por el fallo de los linfáticos (sistema de drenaje) ocasionada por una alteración en el sistema linfático. Dentro del linfedema se pueden distinguir el primario (de aparición espontánea) o el secundario (después de una cirugía o traumatismo). En el linfedema secundario, la afectación de los vasos linfáticos puede ser localizada o generalizada. El linfedema puede afectar a los brazos y/o piernas, ocasionando un aumento de volumen y dolor. El linfedema puede ser primario o secundario. El primario es el más frecuente y se trata con medicación y fisioterapia. El secundario es el más frecuente y se trata con cirugía y fisioterapia.

2021-07-06/siltasunera-kondenatuak.htm

Ekonomia Mundua Irizta Kultura Kirola Elbrigo Berria TB

**Isiltasunera kondenatuak**

Emakumeen %11k lipedema daukate, baina, ezeguztuz tratatzen dituzte tratamenduak.

Maddalen Arenaza eta Ana Navarri, Agadelprise

hablaradio.com

SINTONÍZANOS EN 92,9 FM

**HABLA** RADIO 92.9

NOTAS DE PRENSA

Enviarnos tu información a: redaccion@hablaradio.com

ASPECTOS LEGALES

Aviso Legal  
Política de cookies  
Política de Privacidad

SÍGUENOS EN REDES

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia.

eitb @euskaltelevista · 57min

#BIDEOA #bibazuek @BibaZuekETB @XabierSukia

Ana Navarri: "Osakidetzan ez dute lipedema ezagutzen. Ez dago diagnostikatzeko modurik"

LIPEDEMA DUTU

LIPEDEMAREN GORRIZKO SORBU/TRENO DUTU BARRIKOZ ASIMETRIKO METATZEN DA EMAKUMEEN HAN-KETAN

eitb.eus

Ana Navarri: "Osakidetzan ez dute lipedema ezagutzen. Ez dago diagnostikatzeko modurik"

eitb @euskaltelevista · 39min

#BIDEOA #bibazuek @BibaZuekETB @XabierSukia

Maddalen Arenaza: "Bi hanken artean zazpi litro kendu zizkidaten ebakuntza ostean"

MADDALAN ARENAZA ARAMENDIA

Lipedema jarduera

eitb.eus

Maddalen Arenaza: "Bi hanken artean zazpi litro kendu zizkidaten ebakuntza ostean"

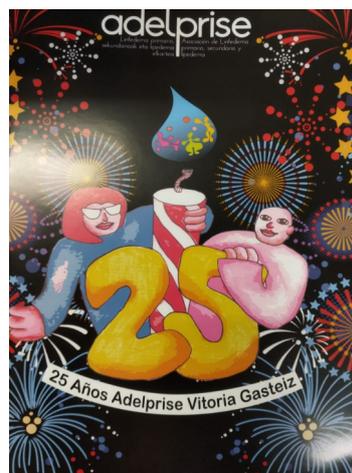
<https://www.ikusezinak.net/agadelprise/>



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

Las convocatorias a las distintas actividades organizadas por nuestra asociación 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, en canales como: Gizalde, Mugiment, Kutxa Solidarioa... 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 resaltando y visibilizando de esta forma las palabras LINFEDEMA PRIMARIO, SECUNDARIO, LIPEDEMA, FLEBEDEMA, ante las cuales las personas suelen ser desconocedoras y a partir de ahí se realiza la labor de sensibilización. Este próximo año 2022 volveremos a pelear por conseguir poner las luces azules en el Ayuntamiento de Donostia-San Sebastián, que nos ha negado lo que en muchos otros ayuntamientos sí realizan.

Las herramientas visuales tiene gran importancia en nuestra labor de visibilización de la asociación y de las patologías linfáticas. Gracias a ellas logramos llegar a más personas



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

### **6.1 REUNIONES:**

Durante este año 2021, las reuniones entre la trabajadora y la presidenta son casi diarias, También hemos acudido a reuniones con la red EUSKOADELPRISE en dos ocasiones, siendo el resto de las reuniones mensuales online. Nos hemos desplazado hasta Bizkaia y Araba con la intención de poner en común nuestros planes de trabajo anual además de buscar apoyos en las asociaciones homólogas ubicadas en Bizkaia (BIZADELPRISE) y Araba (ADELPRISE) para la organización del II Congreso Internacional de Linfología- “Últimos avances científicos de Linfedema y Lipedema” que finalmente pudimos celebrar de forma presencial, y al que acudieron casi 200 participantes entre médicos, fisioterapeutas, enfermeras, pacientes y familiares de afectados, en octubre de 2021.

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

Este año, desde EUSKOADELPRISE, ha surgido la iniciativa por parte de las asociaciones integrantes de la redacción de un “Manifiesto conjunto sobre el Lipedema”.

Como cada año, se convocan varias reuniones 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. Estas reuniones suelen ser presenciales, pero este año por la situación actual consecuencia de la Covid-19 ha sido por Zoom en los meses de marzo, julio y diciembre, y hemos podido construir un plan de incidencia que tiene impacto a nivel de todo el estado.

### **6.2 CONGRESOS Y JORNADAS:**

El primer y último trimestre de este año 2021 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:

#### ➤ Cuestiones 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, el autocuidado...

La primera ponencia se realizó en Julio y tuvo lugar en una de las salas polivalentes de Txara 3. Esta jornada se tituló: “Entrenándonos para la felicidad”; donde se pudo hablar de la importancia de aceptarse y cuidarse a uno/a mismo/a.

La segunda de las ponencias fue en septiembre en otra de las salas polivalentes de Txara 3 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, durante todo el año 2021 también se realizaron sesiones individualizadas de autoapoyo entre la psicóloga y las personas socias de la asociación demandantes de la terapia. Estas sesiones sirven como desahogo y acompañamiento en la asimilación de vivir el día a día con una enfermedad crónica. El objetivo ha sido generar un lugar de encuentro entre una profesional psicóloga y las socias con alguna necesidad de índole psicológica.

## **6.2 TRABAJO EN RED:**

Como venimos haciendo en años anteriores, hemos seguido potenciando nuestro labor con FEDEAL (Federación Española de asociaciones de Linfedema), de la que formamos parte, organizando reuniones trimestrales con el resto de las asociaciones: Galicia, País Vasco, Castilla y León, Aragón, Cataluña, Valencia, Madrid y Sevilla. Es un momento muy importante, ya que aprovechamos para plantear dudas, compartir experiencias y establecer sinergias para navegar en la misma dirección. También organizamos grupos de trabajo entre las asociaciones, para poder dotarnos de los recursos necesarios para continuar con nuestra labor. Entre esos grupos hay uno que trabaja directamente con COCEMFE (Confederación Española de personas con discapacidad física y orgánica), una red en la cual tenemos presencia a nivel nacional y que organiza un encuentro anual en Madrid, suponiendo un gran esfuerzo el desplazarnos hasta ahí, pero entendemos que es fundamental para retroalimentarnos y construir un plan de incidencia que tiene impacto a nivel europeo. (este año ha acudido una compañera de ACVEL, la asociación de Valencia).

Por otra parte, nos gustaría destacar que hemos creado una Federación de asociaciones de linfedema a nivel de Euskadi, EUSKOADELPRISE, cuya finalidad es conseguir una coordinación con nuestras asociaciones vecinas y hermanas: Bizadelprise (Bizkaia), Adelpriise (Araba) y Agadelprise (Gipuzkoa).

Vemos importante nuestra constante comunicación con las asociaciones hermanas, ya que desde la colaboración y el trabajo en equipo encontramos apoyos muy beneficiosos para el logro de objetivos comunes. A decir verdad, es ADELPRISE (Araba) nuestro máximo referente, que lleva más de 26 años de experiencia en el mundo asociativo y quien muestra más presencia y apoyo que en las otras provincias.

Este año hemos asistido presencialmente en varias ocasiones a Adelpriise y Bizadelprise, con la finalidad de colaborar en la organización de los programas de Acción Social.

## **7. 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 año. 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 -Linfedema primario y secundario, Lipedema y Flebedema-.

### **7.1 TALLERES GRUPALES DE AUTOAYUDA:**

Como venimos haciendo en años anteriores, desde AGADELPRISE realizamos talleres grupales de autoayuda presenciales una vez al mes. En estos talleres intentamos generar un lugar de encuentro para las socias/os interesadas/os en trabajar aspectos psicológicos, fomentando un lugar de comunicación donde se puedan tratar temas relacionados con la psicología (malestar emocional, ansiedad, problemas con la imagen corporal, relación con la comida, etc.) tan importantes y necesarios en las personas afectadas por patologías como el Linfedema primario, secundario, Lipedema y Flebedema.

En la primera sesión de estos talleres las participantes han rellenado varios cuestionarios para evaluar aspectos de interés para el curso (ansiedad, depresión), así como datos personales. En las sesiones posteriores la dinámica de trabajo ha sido a partir de una exposición teórica de conceptos, terminando las

sesiones con la participación de las socias, incentivando así a participar hablando de sus experiencias... Estos talleres son muy enriquecedores para las socias y nos los demandan todos los años.

## **7.2 TALLERES DE NUTRICIÓN:**

Desde AGADELPRISE, consideramos que tiene mucha importancia la relación de la alimentación en nuestras patologías. Por ello, hemos querido dar prioridad a varios talleres de Etiquetado Nutricional y Cocina Saludable.

Durante el mes de diciembre hemos realizado varios cursos de nutrición, que se han realizado con la colaboración Kutxa Zabal Zentroa, en el centro que tienen en Bidebieta, en el Caserío Moneda, intentado llegar a barrios que están más alejados del centro de San Sebastián, como otros años, y así poder contribuir en la vida social de Bidebieta, dándoles la oportunidad de participar en los cursos de nutrición que hemos organizado.

Teniendo en cuenta que la alimentación es un acto imprescindible en nuestras vidas, voluntario, consciente y responsable, entendemos que estos cursos de Etiquetado Nutricional y Cocina saludable nos pueden ayudar a tomar decisiones más correctas respecto a qué alimentos son los más saludables para una mejor alimentación.



## **7.3 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 complementar estos tratamientos, dada la escasez de atención por parte de OSAKIDETZA. Tanto el vendaje como el drenaje son imprescindibles para ayudar al sistema linfático a hacer circular la linfa. Además, ambos deben 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 septiembre por las profesionales fisioterapeutas Josune Ramiro (fisioterapeuta privada con Convenio de Colaboración con AGADELPRISE) y Beatriz Aparicio (fisioterapeuta de Amara Berri, voluntaria y colaboradora con AGADELPRISE), amabas expertas en este tipo de terapias, en la nueva sede de AECC de Riberas, con la que colaboramos y compartimos actividades, manteniendo todas las medidas de seguridad existentes.



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

En la semana del cáncer de mama, AGADELPRISE ha tenido la oportunidad de participar con AECC en una charla organizada en su sede de Riberas de Loyola. Para ello, dos de nuestras socias -Ana Navarri y María Jesús Lusarreta) 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.



#### **7.5 SENSIBILIZACIÓN EN EL CENTRO IZTIETA:**

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 2021, nuestra socia y voluntaria Amaia Muru, tuvo la oportunidad de realizar una charla en el Centro de Salud de Iztietia 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.



### **7.6 CHARLA EN ACADEMIA BETA:**

Como viene siendo habitual, desde hace varios años colaboramos con la academia de peluquería y estética BETA, en Gros, en las charlas que imparte a sus alumnos/as en los ciclos formativos de imagen personal. Estas charlas son muy importantes para la formación de futuros profesionales de la estética, ya 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. Además de la charla, aprovechamos para hablarles del trabajo del asociacionismo y voluntariado tan importantes en el tercer sector. Como siempre, nos hemos encontrado con gente muy atenta y nos han mostrado su interés para poder trasladarlo de manera profesional a su campo. Tal y como se aprecia en la foto, es la presidenta de AGADELPRISE, Ana Navarri, quien habla desde su experiencia y conocimientos de las patologías linfáticas.



### **7.7 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.



## **7.8 CHARLA EN CENTRO NAZARET:**

Uno de nuestros objetivos para el 2021 era incluir en nuestras charlas a Nazaret en los ciclos de C.P Atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones sociales y técnicos/as en cuidados auxiliares de enfermería, que imparten en su centro. Este año hemos podido lograrlo, participando en varias charlas de "Patologías linfáticas" a sus alumnos de los ciclos de primer y segundo curso de C.P Atención sociosanitaria y técnicos/as en cuidados auxiliares de enfermería.



## **7.9 TERAPIA LINFÁTICA:**

Una de las actividades Troncales programadas para este año es la terapia linfática o Aquagym 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 2021 y seguiremos programando para los años sucesivos.

Durante todos los viernes del año 2021 hemos desarrollado en la piscina de Hegalak, terapias linfáticas en el agua con las afectadas por estas patologías. 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.

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

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.



### Posible colaboración con centros de talasoterapia

Durante este año 2021 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 2022.

### 7.10 MARCHA NÓRDICA:

La Marcha Nórdica, es otra de las actividades que hemos podido realizar este año y venimos disfrutando desde hace unos cuantos años, por sus beneficios para la salud y en especial para las personas con patologías linfáticas como el Linfedema primario, secundario, Lipedema y Flebedema. Ya que es un deporte idóneo para mejorar los síntomas de dichas patologías, se trata de un ejercicio aeróbico muy completo que trabaja la resistencia, la flexibilidad, la coordinación y el equilibrio. Con todo este ejercicio se previenen los riesgos vasculares bombeando la sangre y ayudando al sistema linfático tan importante para las personas afectadas por estas patologías.

Como cada año, hemos podido hacer un curso de iniciación y hemos podido realizar salidas durante los meses de marzo a noviembre, fomentando así las actividades al aire libre.



**MARTXA NORDIKOA**  
**MARCHA NÓRDICA**

HASTAPEN IKASTAROA / CURSO DE INICIACIÓN

3 orduko iraupena / 3 h de duración  
Makilen mailegua/Préstamo de bastones

Eguna / día: Ekainak 5, larumbata - Sábado 5 de junio  
Ordua/hora: 10h  
Lekua/lugar: Riberas (Memoriaren parkea/Parque de la memoria)

Izen-emateak/inscripciones: 601 982 584  
agadelprise@gmail.com



### **7.11 CURSO MÉTODO LIPPY:**

En este año 2021, desde Agadelprise, hemos puesto en marcha un curso denominado Método Lippy, no lo teníamos previsto en los proyectos para el 2021, pero valorando la situación que nos hemos encontrado de nuestras/os socias/os, hemos tenido que darle prioridad y ponerlo en marcha, para poder atajar el estado físico y mental de las personas afectadas por dichas patologías, causado por la situación que vivimos actualmente, consecuencia de la Covid-19. (este curso está financiado exclusivamente por AGADELPRISE).

El equipo está formado por una profesional fisioterapeuta y osteópata especializada en ejercicio terapéutico y por una profesional graduada en Ciencias de la Actividad Física y Deporte y entrenadora personal.

El método Lippy consiste en una combinación de ejercicios enfocados a mejorar la calidad de vida de las mujeres con Linfedema primario, secundario y Lipedema. Durante dos días a la semana en sesiones de 1 h presenciales hacemos una combinación de ejercicios, respiración y relajación, también tenemos tablas de ejercicios personales e individualizadas, para las personas interesadas en practicar deporte desde casa, con un seguimiento de nuestras profesionales. El curso se ha puesto en marcha durante el segundo semestre de 2021 y en la mayoría de las participantes, se ha conseguido disminuir el volumen y el peso, reducir el dolor en las zonas afectadas, una mayor movilidad, así como la adhesión a la actividad física.

Los datos de este curso formarán parte de un estudio, por lo que seguiremos realizándolo durante el año 2022, gracias a los buenos resultados obtenidos.



### **7.12 GIMNASIA POSTURAL, PILATES Y YOGA:**

Como venimos realizando en años anteriores, hemos realizado varios talleres de gimnasia postural, Yoga, Pilates... Estos talleres se han realizado en el cuarto trimestre del año, con una periodicidad de una vez al mes, han sido talleres presenciales de 2h de duración en las que hemos trabajado aspectos como la relajación, la respiración y el ejercicio físico.

**¡QUEDADA LIPPY!  
LIPPY ELKARKETA!**  
**27 DE NOVIEMBRE, SÁBADO**  
AZAROAK, 27, LARUNBATA  
LUGAR/LEKUA: Txara I, Intxaurreondo  
HORA/ORDUA: 10h-11h

---

**Sesión de ESPALDA SANA**  
BIZKAR OSASUNTSU saioa

ANIMATE  
inscripciones en  
metodolippy@gmail.com

**GRATIS/DOAN**

**JORNADA DE PATOLOGÍAS  
LINFÁTICAS Y EJERCICIO FÍSICO**  
PATOLOGIA LINFATIKOEN ETA ARIKETA  
FISIKOAREN JARDUNALDIA  
**18 DE DICIEMBRE, SÁBADO**  
ABENDUAK 18, LARUNBATA  
LUGAR/LEKUA: Txara I, Intxaurreondo  
HORA/ORDUA: 9h - 13h

---

**9-10:30h:** Introducción patologías linfáticas (Ana Navarri)  
**11- 12h:** Patologías linfáticas y ejercicio físico. Ejercicios recomendados. (Leire Eldua)  
**12- 13h:** Prácticas: auto- drenaje y ejercicio físico específico (Janire Pérez)  
**13h:** Aperitivo

ANIMATE  
inscripciones en  
metodolippy@gmail.com  
Agadelprise Donostia

### **7.13 TERAPIA DESCONGESTIVA: DRENAJE LINFÁTICO MANUAL Y TERAPIA COMPRESIVA:**

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

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 descongestiva
- Personal de la Junta Directiva afectadas con experiencia

Durante todo el año 2021. 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. Nos gustaría destacar que este año hemos tenido que duplicar el gasto previsto para el desarrollo de esta actividad, ya que como consecuencia de la situación que estamos viviendo, nos hemos encontrado que los centros de atención primaria están anulando y en el mejor caso disminuyendo las sesiones de DLM, para las personas afectadas por dichas patologías, así que nos hemos visto en la necesidad de seguir cubriendo parte de este tratamiento a nuestras socias/os.

Nº SOCIAS BENEFICIARIAS	36 PERSONAS
SESIONES	30 SESIONES / PERSONA

### **8. 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.

Finalmente, hemos podido celebrarlo del 15 al 17 de noviembre de 2021. Cabe destacar los actos de homenaje y la carta de agradecimiento de nuestra presidenta Ana Navarri, para ensalzar tanto trabajo y esfuerzo por parte de Zuriñe Blasco y los voluntarios que organizaron el Congreso, para poder realizar eventos de esta envergadura.

*"El II Congreso Internacional de Linfología "Últimos avances científicos en Linfedema y Lipedema", ha sido organizado por la Asociación de Linfedema Primario, Secundario, Flebedema y Lipedema de Álava, ADELPRISE, durante los días 15,16 y 17 de octubre de 2021.*

*Durante tres días, profesionales, pacientes, familiares y asociaciones hemos podido compartir y reflexionar sobre los últimos avances en lo referente al Linfedema y*

*Lipedema y sobre los tratamientos y cuidados que precisamos los afectados por patologías linfáticas.*

*El programa de temas y ponentes prometía, pero el resultado ha superado todas las previsiones. Se ha abordado desde un enfoque integral: la actividad física y el deporte, la nutrición y el tratamiento de la piel, tan elementales, como los tratamientos con fisioterapeutas, la afectación en niños y adolescentes -en un limbo asistencial-, la compresión de las medias y la necesidad de psicólogos, tan imprescindibles, aunque a veces inaccesibles para algunos, así como la cirugía plástica y vascular (imposible para muchos) ... y, por último, pero fundamental: la visión del paciente y el componente humano de afectados y de profesionales.*

*No hay acuerdos absolutos respecto a los tratamientos. Hay aspectos en los que no hay consenso, lo que evidencia la necesidad de seguir investigando. Faltan estudios y publicaciones. Pero sí se ha insistido en que no puede pretenderse tampoco un café para todos. Es imprescindible invertir esfuerzos en tratar al paciente de forma individualizada desde un enfoque multidisciplinar en que los profesionales implicados tengan formación y experiencia.*

*Se ha avanzado mucho en los últimos años. Hay nuevos aparatos, técnicas de abordaje, estudios... que nos hacen no perder la esperanza de mejora. Pero pensamos que hay que avanzar más, y más rápido. A algunos se les acaba el tiempo. Debemos ser críticos y seguir reivindicando más medios, más investigación y mejor acceso a diagnósticos y tratamientos para los pacientes.*

*Ha sido un congreso con una mirada claramente científica, sin dejar el lado humano. El testimonio de Amaia Muru, paciente de lipedema, la intervención de Beatriz Gete y el homenaje final a Zuriñe Blasco, fundadora de ADELPRISE y pionera en la visibilización de las patologías linfáticas y al*

*Dr. Jaume Masià, colaborador desde hace tantos años con las asociaciones, lo impregnó todo de emoción y nos levantó de los asientos. El aurreku de Maddalen Arenaza, la joven de 26 años operada por Jaume Masià, nos puso a todos el vello de punta y se apreciaron lágrimas en muchas caras.*

*ADELPRISE nos ha permitido aprender muchísimo, ha fomentado el acercamiento entre pacientes y médicos y entre asociaciones. El nivel científico ha sido muy elevado, aunque hay que decir que se echa de menos una mayor presencia de la sanidad pública.*

*ADELPRISE ha fomentado la inquietud de los profesionales por investigar más, por mejorar, a los pacientes, nos ha animado a seguir luchando por responsabilizarnos de nuestra enfermedad, y a todos, nos ha dado la ilusión por mejorar la calidad de unos pacientes que en muchas ocasiones se ven desatendidos, con escasa información y teniendo que pagar de sus bolsillos tratamientos y cirugías muchas veces inaccesibles.*

*Recibimos el testigo de organizar el próximo III Congreso Internacional de Linfología en San Sebastián-Donostia, Gipuzkoa, con el listón altísimo dejado por Zuriñe Blasco de ADELPRISE y todo el equipo de voluntarias que le ha ayudado a celebrar un congreso sobresaliente a nivel científico y humano.*

*Eskerrik asko!!!!*





## 9 CUENTAS CLARAS:

<b>INGRESOS:</b>	
Cuotas de socios/as	4.450€
Subvenciones públicas/privadas	31.117€
Aportaciones socias/os actividades	2.500€
Otros ingresos actividad	2.816,36€
<b>TOTAL INGRESOS:</b>	<b>40.883.36€</b>
<b>GASTOS:</b>	
Arrendamientos	3.120€
Servicios Profesionales	20.948,6€
Primas de seguros	512€
Publicidad, propaganda...	250€
Servicios bancarios, comisiones...	600€
Suministros	823,75€
Gastos de personal	11.479€
Otros gastos	900€
Cuotas federaciones	300€
Gastos de representación	889,13€
Gastos de material	787,49€
<b>TOTAL GASTOS:</b>	<b>40.609,97€</b>



**NUESTROS AGRADECIMIENTOS A:**

