



# **2022 MEMORIA**

# **AGADELPRISE**

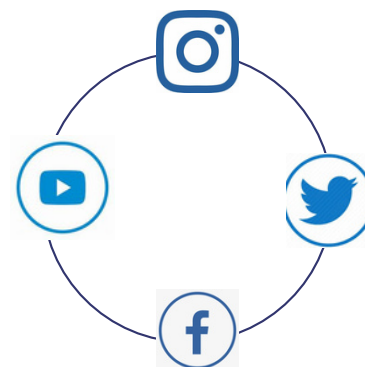


# **2022 MEMORIA**

**AGADELPRISE**

# AGADELPRISE

SIEMPRE CERCA DE TI



## JUNTA DIRECTIVA

Presidenta: Ana Navarri Jaumet  
Secretaría: Miren Amaia Muru Aduriz  
Tesorera: Zuriñe Blasco Echeguren

## CONTACTO

Tel: 601 982 584  
email: [agadelprise@gmail.com](mailto:agadelprise@gmail.com)  
[www.euskoadelprise.com](http://www.euskoadelprise.com)

## HORARIO

De lunes a viernes: 9:00 - 14:00

## AGADELPRISE

## EQUIPO TÉCNICO

Psicóloga: Kathleen Phillips López  
Nutricionista: Nerea Aginaga Peña  
Fisioterapeutas: Iratxe Albizu Marichalar  
Josune Ramiro Barreiro  
Joana Telletxea Moreno  
Nerea Urkizu Zuaolacigorraje

Monitoras: Leire Eldua Azkarate  
Lara Martín Balzola

Responsable de Proyectos: Vanessa Ferreiro Iglesias

Nuestra sede social está situada en Intxaurreondo, en San Sebastián-Donostia  
Pº Zarategi, 100, Edificio TXARA I, GIZAGUNE, Oficina Nº 17



# ÍNDICE

**SALUDO DE LA PRESIDENTA**

**¿QUÉ ES AGADELPRISE?**

**DATOS**

**CAMPAÑAS:**

- **DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA**
- **JUNIO, MES MUNDIAL DEL LIPEDEMA**

**SERVICIOS**

**ACTIVIDADES**

**CHARLAS DIVULGATIVAS**

**VOLUNTARIADO**

**FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS**

**TALLERES**

**OTROS EVENTOS**

**COMUNICACIÓN**



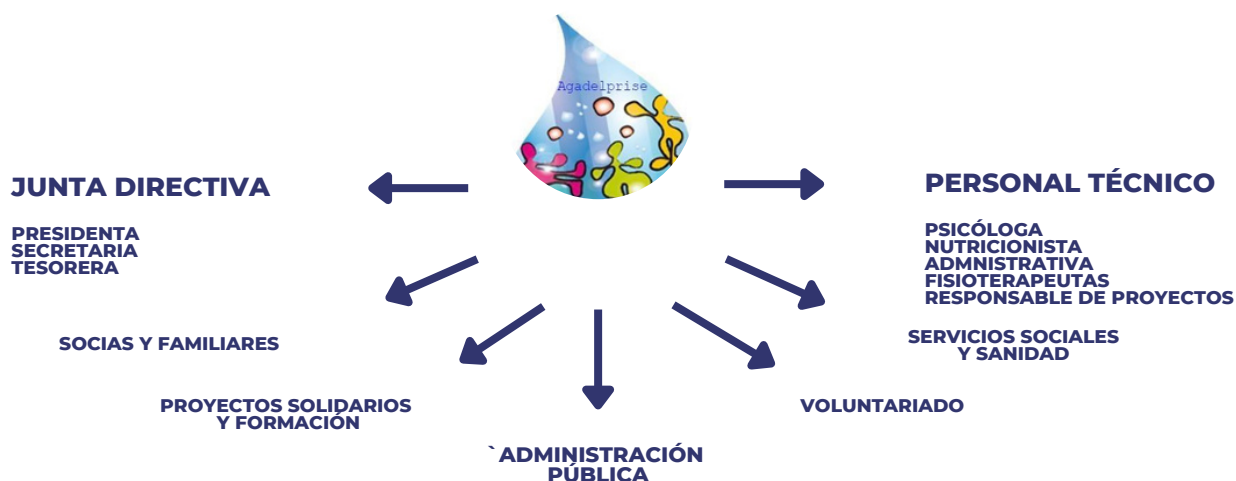
## SALUDO DE LA PRESIDENTA

Dña. Ana Navarri Jaumet

Un año más, llega el momento de cerrar diciembre y hacer balance de todo lo realizado durante el año y preparar el siguiente. El equipo de trabajo y la Junta Directiva de **AGADELPRISE** podemos decir que durante este año hemos conseguido la mayoría de los objetivos que nos planteamos el pasado curso, y que hemos podido hacer frente a los retos e imprevistos que nos han ido surgiendo a lo largo de 2022. El número de socios y socias se ha visto nuevamente incrementado y las valoraciones realizadas por las personas asociadas nos indican que vamos por el buen camino, cuando estamos a punto de celebrar nuestro X Aniversario.

Sin duda, aún nos queda mucho trabajo que realizar, y para ello necesitaremos la colaboración de todos y todas, especialmente de las personas más jóvenes, que son las que tendrán que coger el testigo de las veteranas. Para 2023, año muy especial también porque celebraremos el I Congreso Internacional de Patologías Linfáticas y Lipedema de Gipuzkoa en San Sebastián-Donostia, deseo que sigamos por esta línea, y espero contar con todos/as vosotros/as para que podamos conseguir mayor visibilidad y los tratamientos adecuados para los afectados de patologías linfáticas (linfedema, lipedema y flebedema).

## ORGANIGRAMA AGADELPRISE



# ¿QUÉ ES AGADELPRISE?



AGADELPRISE es la asociación guipuzcoana de afectados por Linfedema Primario, Secundario, Lipedema y Flebedema. AGADELPRISE es una entidad sin ánimo de lucro creada en Gipuzkoa en el año 2013 al amparo de sus homónimas ADELPRISE (Álava en 1995) y BIZADELPRISE (Bizkaia en 2010) para ofrecer cobertura a las personas afectadas y sus familias. AGADELPRISE tiene un fuerte compromiso con la sociedad guipuzcoana y continúa creciendo y desarrollando su actividad durante todo el año, ofreciendo atención psico-social 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. Como objetivo principal, la Asociación AGADELPRISE pretende mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Para conseguirlo, 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. Por ello, mediante las subvenciones de Ayuntamientos, Diputación Foral, Gobierno Vasco, patrocinadores 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, clase o 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 de las personas.

-Objetivos específicos:

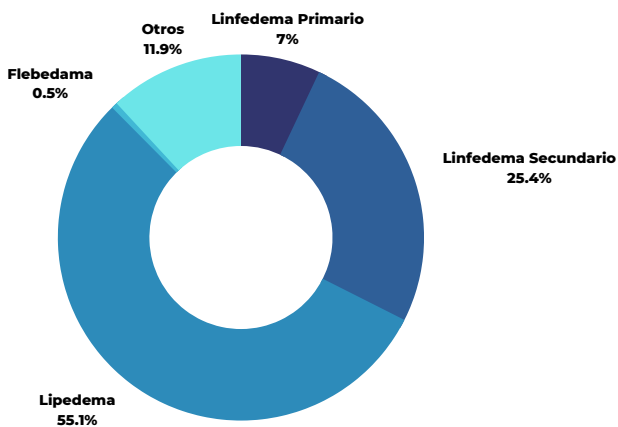
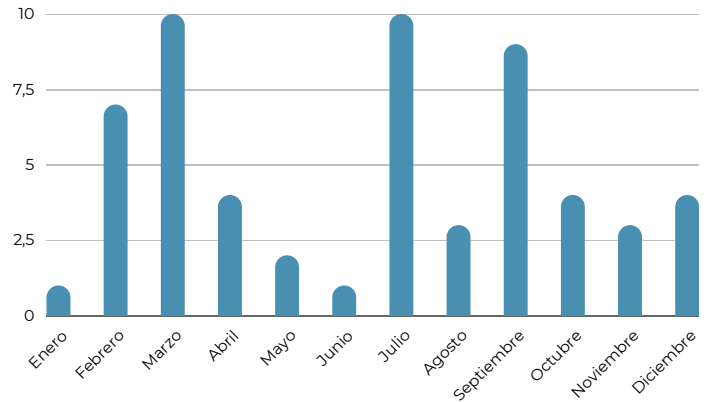
- Obtener un diagnóstico precoz del Linfedema, el Flebedema y diferenciarlo del Lipedema.
- Divulgar la información sobre las enfermedades linfáticas para que las conozca la sociedad, así como mejorar los diagnósticos precoces y los hábitos saludables en los medios de comunicación, redes sociales, casas de cultura, entidades educativas, jornadas, entre profesionales de la salud, charlas, etc.
- 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 terapia compresiva compleja, autovendajes, ejercicios para favorecer la circulación de la linfa, drenajes linfáticos, hidroterapia, alimentación saludable, ejercicio físico y material de ortopedia, entre otros.
- Impulsar el diálogo y la colaboración 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 con 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 profesionales médicos de la atención sanitaria, trabajando conjuntamente con ellos para conseguir un tratamiento multidisciplinar.
- Asesoramiento en el ámbito laboral en cuanto al reconocimiento de incapacidad por Linfedema u otras patologías linfáticas.

# DATOS



## 58 NUEVOS SOCIOS

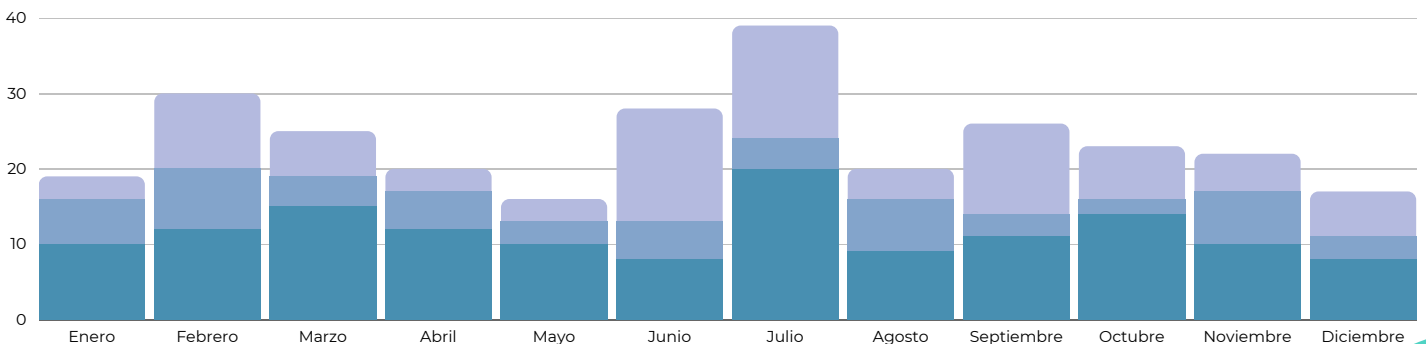
AGADELPRISE está en constante crecimiento: hemos conseguido 58 nuevos miembros en 2022. En la actualidad, cuenta con 185 socios, de los cuales 180 son mujeres



## PATOLOGÍAS

Las patologías linfáticas están infravaloradas e infradiagnosticadas. A menudo han sido catalogadas como enfermedades raras, aunque la realidad es que el Linfedema afecta a 1 de cada 6000 personas y el Lipedema afecta al 16% de la población femenina a nivel mundial

## 286 ASISTENCIAS PERSONALES, TELEFÓNICAS Y/U ONLINE



# CAMPAÑAS:

## 6 DE MARZO



## DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA

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 OMS 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 conseguido 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: una mesa informativa en el Centro Comercial Garbera, donde hemos podido atender a todas las personas que se han acercado buscando información. Asimismo, entre otras actividades, AGADELPRISE ha contado un año más con su campaña de difusión a través de carteles en los autobuses donostiarras de la compañía DBUS. De esta forma, se pudo difundir el material informativo, así como conectar con personas afectadas. Además, también se ha podido contar con la difusión de un minivideo con información de AGADELPRISE en todas las líneas de autobuses y en la red de Euskotren del País Vasco durante el mes de marzo, con motivo del Día Internacional del Linfedema y todo el mes de junio, con motivo del Mes Mundial del Lipedema. Por otra parte, además, se han realizado varias entrevistas con medios de comunicación, donde nuestras socias han podido hablar de sus experiencias y dificultades a la hora de convivir con este tipo de enfermedades. En colaboración con el "Coro Mixto Easo" y gracias a una de nuestras socias, disfrutamos de un concierto solidario del "Coro Mixto Easo" en la Iglesia de San Vicente, abierto a todo el público, donde pudimos congregarnos a más de 300 personas.

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

ZATOZ ETA INFORMA ZAITEZ!  
¡VEN A INFORMARTE!  
agadelprise@gmail.com  
Tel.601982584  
@AGADELPRISE DONOSTIA

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

**GURE ESKAINITZA / TE OFRECEMOS:**

- HITZALDIAK, IKASTARAK, TALERRAK...
- CHARLAS, CURSOS, TALLERES...
- AUTOLAGUNTZA TALDEAK, AUTOBONDIEJA, AUTODIRINADURA...
- GRUPOS DE AUTOSUAYO, AUTOVENDAJE, AUTODIRINAJE...

**DOAKO KONZERTU SOLIDARIOA / CONCIERTO SOLIDARIO GRATUITO**

El domingo, 6 de marzo en la Iglesia San Vicente "Coro mixto Easo"  
19h San Sebastián-Donostia (Ignolekuak, martxoak 6, San Bizente Eilizan "Easo Abesbatza Mistoa")



DAKIN KONTZERTU SOLIDARIOA / CONCIERTO SOLIDARIO GRATUITO



**CONCIERTO SOLIDARIO**  
**CORO EASO ABESBATZA**



**KONZERTU SOLIDARIOA**  
**CORO EASO ABESBATZA**

1. EGUNA (2023): 2023ko martxoaren 6a  
2. EGUNA (2024): 2024ko martxoaren 6a  
3. EGUNA (2025): 2025ko martxoaren 6a  
4. EGUNA (2026): 2026ko martxoaren 6a  
5. EGUNA (2027): 2027ko martxoaren 6a  
6. EGUNA (2028): 2028ko martxoaren 6a  
7. EGUNA (2029): 2029ko martxoaren 6a  
8. EGUNA (2030): 2030ko martxoaren 6a





# MANIFIESTO



## DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA, 6 DE MARZO



### Día Mundial de Linfedema

6 de Marzo – 2021

1. El linfedema es un problema de salud global que afecta a más de 250 millones de personas, mujeres, hombres y niños de todas las nacionalidades, razas y etnias en todo el mundo.
2. El linfedema es una enfermedad crónica y progresiva que puede causar graves deformidades, discapacidades y complicaciones potencialmente mortales, que también pueden ser causa de una carga psicológica y económica.
3. Muchos profesionales de la salud no están plenamente al tanto sobre la enfermedad, sus signos y síntomas, lo que hace que las personas con linfedema sufran durante muchos años antes de obtener un diagnóstico y comenzar el tratamiento.
4. Sigue habiendo poca sensibilización pública y conocimiento de las enfermedades linfáticas y los efectos sobre la salud en relación con su impacto significativo en la vida de las personas con linfedema.
5. Las personas con linfedema necesitan acceso a Unidades de Linfedema multidisciplinares de alta calidad, con profesionales de la salud con experiencia, para recibir el tratamiento adecuado, incluida la atención psicológica y social.
6. Existe una gran necesidad no atendida en todo el mundo, de educar y apoyar a las personas afectadas por el linfedema incluidos sus familiares y cuidadores, sobre la autoayuda básica.
7. Los esfuerzos de investigación médica para encontrar una cura para el linfedema y mejorar los tratamientos carecen de fondos necesarios, en comparación con enfermedades de magnitud (alcance) y gravedad similares.

Por consiguiente, apoyamos el 6 de marzo como Día Mundial del Linfedema y las asociaciones de pacientes que firman a continuación llaman la atención de los políticos, los gestores sanitarios, los profesionales de la salud, los investigadores y el público en general, sobre las necesidades de las personas que viven o están en riesgo de desarrollar linfedema. Solicitamos una mayor financiación para la investigación médica, programas educativos para profesionales de la salud y un mejor acceso a la atención especializada para quienes viven con linfedema.



# JUNIO, MES MUNDIAL 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, en general, por todo el mundo, se organizaban para realizar actividades de diversa índole para visibilizar la enfermedad. El objetivo principal ha sido dar a conocer 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, ha entrado en vigor la nueva clasificación Internacional de enfermedades, en la versión 11, donde por fin se reconoce el Lipedema como enfermedad, desde la Sanidad Pública se ha asignado un código que implica el registro oficial y, a partir de estar codificado, los facultativos deberán conocerlo, y las pacientes tendremos derecho a ser tratadas como pacientes afectadas, y también servirá para realizar estadísticas y solicitar que destinen recursos para su tratamiento. Desde la asociación AGADELPRISE 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 vienen siendo tabú. Desde AGADELPRISE, se han realizado varias charlas divulgativas y talleres sobre las patologías linfáticas, una de ellas en colaboración con la AECC de Gipuzkoa en su sede de Irún, en la que pudimos disfrutar y compartir unas horas con ciudadanos de la comarca del Bidasoa y Oarsoaldea. Otra de nuestras charlas más demandadas ha sido con nuestro equipo técnico de psicóloga y nutricionista en la Casa Cultura de Okendo, donde compartimos conocimientos con todas las personas que voluntariamente se acercaron interesadas en saber más sobre el tema.

Asimismo, organizamos una concurrida charla en "Donostiako emakumeen etxea" en colaboración con el Departamento de Igualdad del Ayuntamiento de Donostia, que fue todo un éxito por su gran afluencia, en la que participaron mujeres de toda la provincia en busca de respuestas a sus necesidades. Esta charla fue publicitada en el DV, de ahí que tuviera una mayor repercusión. Se puede apreciar en el gráfico de nuevas socias que con estas campañas de sensibilización son muchas las personas que se informan y se asocian en AGADELPRISE. Otra de nuestras actividades durante el mes mundial del Lipedema ha sido, como en años anteriores, una mesa informativa en el Centro Comercial Garbera. En la entrada principal nos cedieron un espacio para colocar una mesa informativa durante todo un día, donde no solo repartimos trípticos y revistas de AGADELPRISE, si no que pudimos informar a todas las personas que se acercaban a nuestra mesa. Además, aprovechamos para realizar una campaña simultánea a nivel nacional junto a FEDEAL (Federación Española de afectados por Linfedema Primario y Secundario), que consistía en el envío masivo de una carta dirigida al Ministerio de Sanidad y que fue firmada en la mesa informativa de Garbera, por más de 100 personas, en total se enviaron alrededor de unas 500 cartas desde todo el País Vasco, campaña que ha resultado ser un gran éxito, ya que desde el Departamento de servicios del sistema nacional de Salud y Farmacia nos instaron a una reunión para poder sentarnos a dialogar y tratar la situación que vivimos las personas con este tipo de enfermedades a Nivel nacional. Dicha reunión se celebró en octubre de 2022 en el Ministerio de Sanidad en Madrid. Con estas campañas hemos conseguido mucha más visibilidad. Resultó una acción muy positiva para recargar energías y nos han transmitido motivación, impulso y apoyo.





# MANIFIESTO

## JUNIO, MES MUNDIAL DEL LIPEDEMA



### JUNIO ES EL MES MUNDIAL DEL LIPEDEMA

El LIPEDEMA es una enfermedad **reconocida por la OMS** <sup>1</sup> Es una patología completamente desconocida, que no es rara. Infradiagnosticada y con déficits en el tratamiento por la sanidad. Sorprendentemente, afecta al 16% de la población femenina mundial pero también a hombres: unas 616.000.000 personas.

No se conoce su origen, es crónica y no existe cura. Los síntomas principales son engrosamiento de brazos y piernas. Tiene un componente hormonal y se confunde con la obesidad, pero no responde a dietas ni al ejercicio. Nos produce dolores constantes e incapacitantes, estrechamiento de los vasos capilares, provoca daños linfáticos. En los casos avanzados, afecta gravemente a nuestra movilidad impidiéndonos caminar y valernos por nosotras mismas.

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

Al ser una patología *invisibilizada* para nuestro sistema de salud. Es difícilísimo contar con un diagnóstico médico. Sin el diagnóstico no conseguimos el tratamiento conservador y empeoramos gravemente. Incluso con diagnóstico tenemos gravísimas dificultades para conseguir tratamiento en Osakidetza. Para intentar disminuir los dolores y el empeoramiento de la enfermedad, acabamos pagando tratamientos de nuestro bolsillo. Sabemos que en otras comunidades autónomas están avanzando más que en Euskadi.

Solo en el País Vasco, las personas afectadas pueden llegar a las 182.000. En su inmensa mayoría desconocen que padecen esta enfermedad. Sin embargo, *no somos invisibles*. Nos has visto por la calle, en la playa. Piernas y/o brazos desproporcionados con respecto al resto de nuestro cuerpo, cintura estrecha... La gente no sabe que es lipedema, lo llama gordura, obesidad, pereza, falta de fuerza de voluntad o, directamente, señalan, rien y se burlan: "piernas de elefante".

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

- 1.- Tenemos derecho a recibir asistencia de calidad en la sanidad Pública / Osakidetza, ya que padecemos una enfermedad crónica incurable reconocida por la OMS que nos produce graves problemas de salud.
- 2.- Manifestamos la necesidad de una cohesión territorial en cuanto a presentaciones y tratamiento a través de la Sanidad Pública, sin discriminación o exclusión por razones de residencia, en relación a métodos de diagnóstico y a la utilización de tratamientos de calidad, incluso los de reciente aparición.

- 3.- Es urgente y necesaria la implantación de Unidades de Patologías Linfáticas y Lipedema en hospitales, dotadas de equipos multidisciplinares -Angiología, Rehabilitación, Cirugía Plástica, Endocrinología...- que puedan proporcionar una atención sanitaria de calidad y ofrecer una atención integral en todos los aspectos médicos y psicosociales dentro de la sanidad pública.

La prevención y tratamiento ahorraría una cantidad enorme de fondos económicos al sistema público. El coste de no tratar esta patología que deriva en posibles casos de invalidez, es mayor que el coste de diagnóstico y contención.

- 4.- Consideramos importante conocer la prevalencia y la incidencia del Lipedema para conocer que puedan así destinarse los recursos necesarios al tratamiento de esta enfermedad. Se deben impulsar estudios epidemiológicos que aborden problemas de salud de las personas con patologías linfáticas y lipedema.
- 5.- Se ha de promover y apoyar la investigación de las patologías linfáticas y lipedema dentro de los Planes Nacionales de Salud.
- 6.- Pedimos que se revisen las prácticas actuales que suponen un peligro o empeoramiento para la salud de las personas enfermas. Como la prescripción indiscriminada de determinados fármacos o la utilización incorrecta de los sistemas de presoterapia, ya que las evidencias científicas actuales no son concluyentes.
- 7.- Entendemos que el tipo de Lipedema no debe ser motivo de exclusión y el tratamiento del mismo, ya sea en miembros inferiores, superiores o cualquier otra zona afectada, por tratarse de una patología crónica.
- 8.- Solicitamos que se instauren programas de diagnóstico precoz para el lipedema, así como de prevención post cirugías.
- 9.- Se debe incluir en las facultades de Ciencias de la Salud y en los Centros de FP de formación socio-sanitaria una mayor formación de patologías linfáticas y lipedema.
- 10.- Solicitamos que el Sistema Público Sanitario financie la terapia de mantenimiento más adecuada a cada paciente, ya que actualmente es el afectado que se la está costeando.
- 11.- Consideramos preciso incluir en la Cartera de Prestaciones de las Consejerías de Salud las prendas ortopédicas adecuadas a las necesidades de cada paciente.
- 12.- Pedimos que se tengan en cuenta las limitaciones que produce el Lipedema en el momento de realizar valoraciones de incapacidad laboral y/o grado de discapacidad, de acuerdo con los criterios internacionales.
- 13.- Queremos ser un órgano interlocutor válido ante las instituciones sanitarias en defensa del paciente de patologías linfáticas.

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



ADELPRISE  
ÁLAVA  
adelprisevit@gmail.com  
Teléfono:600555105



A.G.ADELPRISE  
GUIPUZCOA  
agadelprise@gmail.com  
Teléfono:601982584



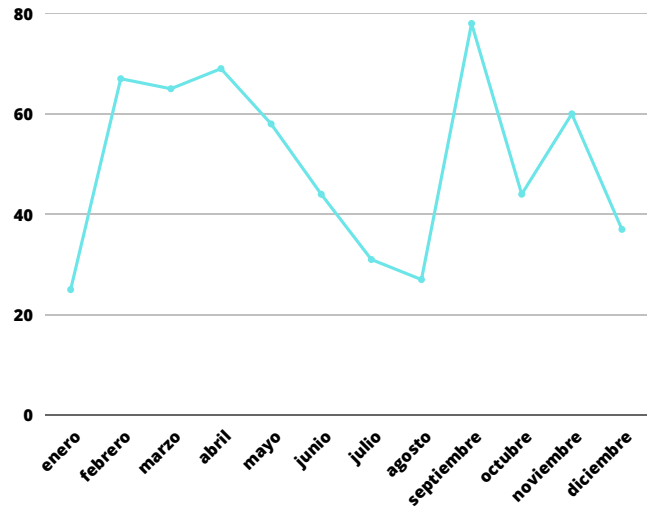
BIZADELPRISE  
VIZCAYA  
biz\_adelprise@hotmail.es  
Teléfono:60055510

# SERVICIOS



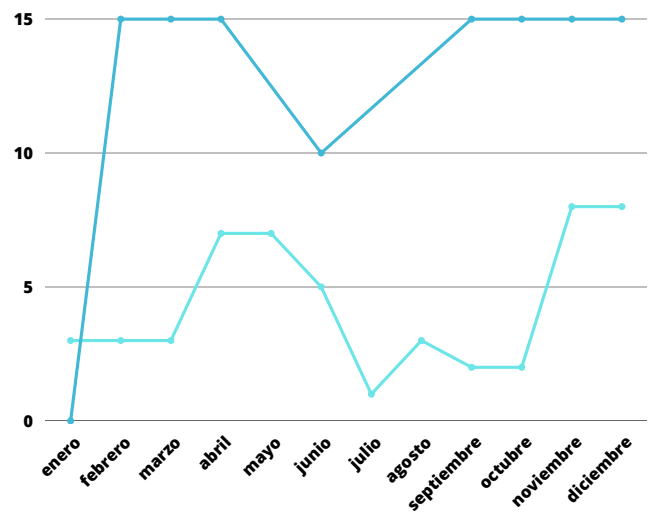
## FISIOTERAPIA Y DRENAJES LINFÁTICOS

La Terapia Descongestiva Compleja: Drenaje Linfático Manual y terapia Compresiva son una de las terapias imprescindibles y prioritarias en el tratamiento del Linfedema Primario, Secundario y Lipedema, por ello a este proyecto destinamos gran parte de nuestros recursos, ya que en nuestro actual sistema público de salud (Osakidetza) los tratamientos de DLM se han reducido e incluso anulado, dejando sin cubrir las necesidades del paciente crónico. Por ello, cada año destinamos más recursos económicos para atender a un mayor número de usuarios que se acercan a nuestras instalaciones para recibir tratamientos adecuados con profesionales con los que tenemos firmados convenios de colaboración. A continuación desglosamos en una gráfica las sesiones subvencionadas en forma de copago por meses (605 sesiones/año)



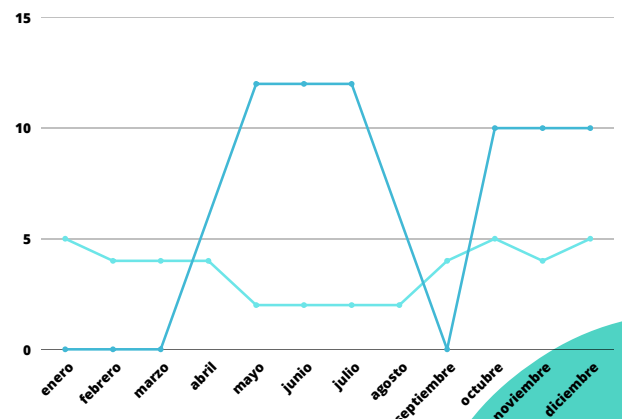
## CONSULTA Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

Otro de los servicios que AGADELPRISE ofrece es el apoyo psicológico, tanto en terapias grupales durante cursos mensuales, como en terapias individualizadas. 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. A continuación, desglosamos en la siguiente gráfica los servicios individualizados por meses y en tono más oscuro los grupales.



## NUTRICIONISTA

Desde AGADELPRISE, consideramos que tiene mucha importancia la relación de la alimentación en nuestras patologías. Por ello, otro de nuestros servicios con los que cuentan los usuarios es el de asesoramiento y reeducación en nutrición, charlas y talleres de nutrición. En la asociación contamos con los servicios de dos nutricionistas, gracias a los convenios colaboradores que firmamos. A continuación desglosamos en la siguiente gráfica los servicios personalizados por meses y en todo más oscuro los grupales.



# ACTIVIDADES



## TERAPIA LINFÁTICA EN EL AGUA O AQUAGYM

Es una de las terapias troncales de más éxito desde los comienzos de AGADELPRISE y que más beneficia a las personas socias. Venimos realizando esta actividad con una monitora especializada desde hace ya 8 años, por los grandes beneficios para las afectadas por Linfedema Primario, Secundario y Lipedema. La terapia acuática linfática es un método utilizado desde hace no muchos años para paliar y reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida de las pacientes con linfedema y lipedema. Los síntomas de inflamación, dolor, pesadez... pueden reducirse significativamente si se realizan sesiones continuadas de esta actividad, dando a las pacientes un respiro en la carga de sus piernas y brazos. Las sesiones son semanales de 1:30h de duración y se realizan en Hegalak durante todos los meses del año a excepción de agosto, que nos trasladamos a las instalaciones de La Perla. En esta actividad se benefician una media de 20 socias al mes.



## MÉTODO LIPPY

El método Lippy consiste en una combinación de ejercicios -incidiendo en la fuerza, el equilibrio...- enfocados a mejorar la calidad de vida de las mujeres con Linfedema primario, secundario y Lipedema. Durante uno o dos días a la semana en sesiones de 1 h presenciales durante todos los meses del año (excepto julio y agosto), consiste en una combinación de ejercicios, respiración y relajación, incluyendo tablas de ejercicios individualizados para las personas interesadas en practicar deporte desde casa, con un seguimiento de nuestras profesionales. Este curso ya lleva en marcha 2 años y lo seguiremos realizando por la buena acogida que tiene entre las usuarias. En las valoraciones realizadas por la fisioterapeuta, se ha detectado mejora en la masa muscular, disminución de volumen y peso, reducción del dolor en las zonas afectadas, mayor movilidad, así como la adhesión a la actividad física. En esta curso se han beneficiado una media de 23 personas al mes.



## MARCHA NÓRDICA, YOGA, PILATES, ETC.

Este año hemos puesto en marcha un nuevo proyecto, gracias a la colaboración de entidades públicas y privadas. Desde AGADELPRISE, hemos aportando nuestro grano de arena a la gran campaña promovida desde el Departamento de Cultura y Deportes de la Diputación Foral de Gipuzkoa, para poder impulsar aún más la actividad física en personas afectadas por Linfedema Primario, Secundario, Lipedema y Flebedema en todos sus grados. El proyecto consiste en la combinación de cursos de varias disciplinas adecuadas a nuestras patologías y supervisadas por profesionales especialistas en Linfedema Primario, Secundario y Lipedema. como:

- \*Marcha nórdica (junio-septiembre)
- \*Fit gipgy dance y danza del vientre (octubre y febrero, respectivamente)
- \*Reflexología (noviembre)
- \*Suelo pélvico (enero)
- \*Mindfulness (marzo)
- \*Fisioterapia oncológica (abril)
- \*Caminata-Training (mayo)

Con estas variadas actividades, hemos conseguido movilizar a personas que llevaban tiempo sin salir casi de sus casas y sin hacer ejercicio, consiguiendo una adhesión al deporte que han mantenido durante todo el año. Estas actividades se han realizado en sesiones de 1:30h una vez por semana los meses arriba indicados. Se han beneficiado 25 usuarias al mes.

# ACTIVIDADES



# CHARLAS DIVULGATIVAS



AGADELPRISE es una asociación aún pequeña, pero tiene un fuerte compromiso con la sociedad guipuzcoana. Por ello, nuestro proyecto de sensibilización y divulgación de las patologías linfáticas sigue creciendo de forma exponencial. Como cada año, hemos realizado las charlas programadas de divulgación de las patologías linfáticas en centros educativos, centros relacionados con profesionales de la salud -Centros de atención primaria, Colegio de enfermería...-, casas de cultura, centros de jubilados, academias, casas de mujeres, etc. Monte Albertia. (Centro público especializado en Ciclos Formativos de grado medio y superior de peluquería y estética de Gipuzkoa). Ya hemos acudido anteriormente a este centro a dar charlas de sensibilización sobre las patologías linfáticas impartidas por la presidenta, Ana Navarri.

En febrero, pudimos disfrutar de la colaboración con el centro de Monte Albertia, realizando dos charlas divulgativas sobre Linfedema Primario, Secundario, Lipedema y Flebedema a las alumnas de grado medio y superior de peluquería y estética con una gran aceptación por parte de las alumnas y del profesorado. Esto nos llevó a regresar en noviembre, esta vez con nuestra socia y fisioterapeuta Leire Eldua y con nuestra trabajadora Vanessa Ferreiro; hemos repetido las charlas de sensibilización con las alumnas de 2º curso de los grados medio y superior de peluquería y estética, y hemos consolidado así nuestras charlas divulgativas en el centro de Monte Albertia, como parte del plan de formación del Centro.



ACADEMIA BETA (academia de peluquería y estética BETA, en Gros). Como cada año, en marzo impartimos una charla a los alumnos/as en los ciclos formativos de imagen personal. Esta charla es muy importante para la formación de futuros profesionales de la estética, ya que pueden tener un conocimiento más preciso de las patologías linfáticas, Lipedema y Flebedema. Los alumnos pueden mejorar sus conocimientos para orientar a 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 un gran interés por aprender y 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



# CHARLAS DIVULGATIVAS



Con motivo del mes "Junio, Mundial del Lipedema" desde AGADELPRISE y continuando con nuestro objetivo de sensibilizar a las personas afectadas por patologías linfáticas, familiares, profesionales, etc. se han impartido varias charlas en el mes de Junio, la primera en colaboración con la AECC y en su sede de Irún, impartida por nuestra Presidenta y afectada Ana Navarri a la que acudieron personas afectadas por patologías linfáticas, así como profesionales de la salud y personas interesadas en conocer más estas enfermedades. Además, impartimos un taller y una charla sobre "Nutrición y nuestra relación con la comida" en el centro cultural Okendo de Donostia

abierto a todo el público en general, la charla fue impartida por nuestra Psicóloga Kathleen Phillips y nuestra nutricionista Nerea Aginaga. Asimismo, al ser las patologías linfáticas mayoritariamente enfermedades "femeninas", uno de nuestros objetivos para el 2022 ha sido incluir en nuestro programa de charlas las "Casas de las mujeres" de los municipios de Gipuzkoa. Tras algunos obstáculos, por fin en junio tuvimos la oportunidad de impartir una charla de sensibilización en "Donostiako Emakumeen Etxea" y nuestros próximos destinos serán en otras casas de mujeres de la provincia (Hernani, Astigarraga, Rentería, Irun, Eibar...).



CENTRO NAZARET (centro educativo de ESO, Bachiller y de ciclos formativos en Donostia). En noviembre de este año 2022 hemos podido impartir de forma muy satisfactoria varias charlas sobre "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. Afianzando nuestro acuerdo con el CENTRO NAZARET y el compromiso adquirido con sus alumnos.



## Webinar en COEGI

Tras la firma de nuestro convenio de Colaboración con COEGI, Colegio Oficial de Enfermería de Gipuzkoa, la presidenta Ana Navarri impartió una ponencia y una webinar sobre las patologías linfáticas a las enfermeras colegiadas de Gipuzkoa,

colectivo profesional fundamental en la detección temprana de las patologías linfáticas, tanto en Atención Primaria como en las consultas de los especialistas. Muchas veces, son sus ojos quienes podrían alertar al médico de que la persona que tienen delante puede padecer de una patología linfática.



# VOLUNTARIADO



AGADELPRISE, tiene un fuerte compromiso con el Voluntariado en Gipuzkoa, por ello disponemos de "un plan de voluntariado" y un "plan de formación del voluntariado", donde se recoge: la misión, los objetivos, la fundamentación legislativa, los derechos y deberes del voluntario, etc.

Además de estos planes, desde el año 2021 estamos inscritos en el "Censo general de organizaciones del Voluntariado" del Gobierno Vasco y estamos al día de los pagos de seguros de RC.

El Voluntariado de AGADELPRISE, en su mayor parte, son personas afectadas por patologías linfáticas que están asociadas, conocen de primera mano estas enfermedades y sus testimonios son una gran fuente de información. Además, se nutren del material didáctico que les proporciona la asociación. Este hecho contribuye tanto a mejorar la calidad de vida de los/as voluntarios/as (empoderamiento, inclusión, autoestima, autonomía, etc.), como de las personas receptoras (motivación, empatía, trato desde el tú a tú, etc.).

Toda la actividad está supervisada por la Junta Directiva y la trabajadora responsable del proyecto, que también forman parte activa como voluntarias.

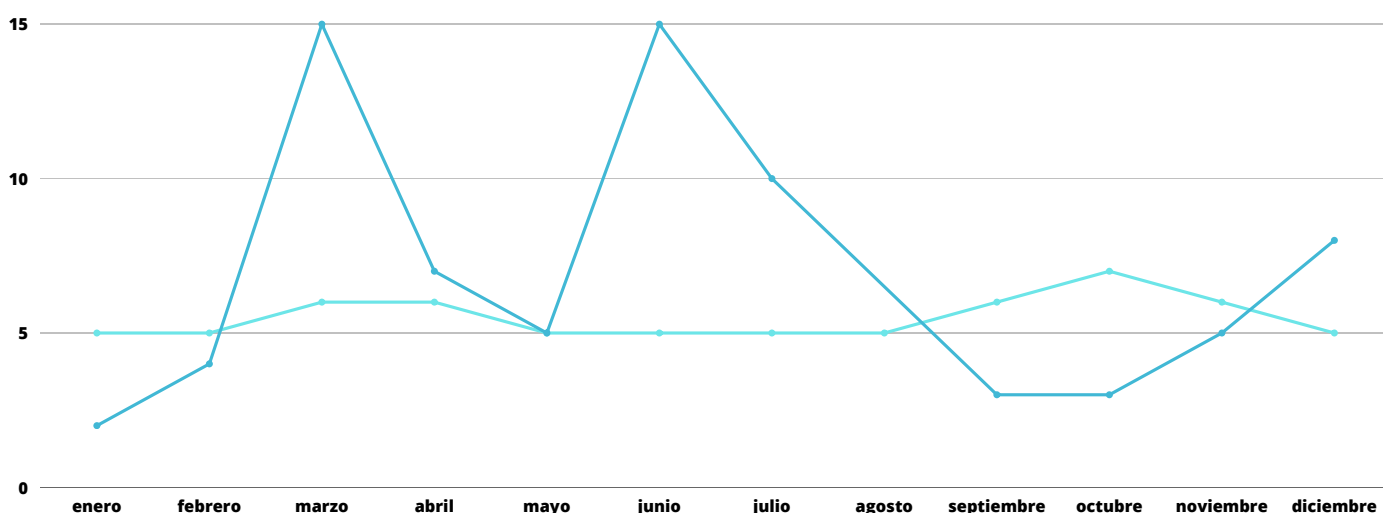
A todas las personas voluntarias se les facilita información respecto a los derechos y deberes que tienen como voluntarios/as y que viene recogida en la Ley del voluntariado y en nuestros planes colaborativos y de formación del voluntariado.

Nuestros objetivos son:

- Compartir la orientación legal necesaria respecto a temas de voluntariado.
- Incidir sobre la importancia del voluntariado en causas sociales y en la erradicación de la exclusión.
- Realizar y asesorar sobre formaciones de diferente tipo del interés de las personas voluntarias.
- Difundir las necesidades de voluntariado en las asociaciones.
- Conocer la percepción del voluntariado sobre los servicios sociales del territorio de Gipuzkoa.
- Fomentar la promoción del voluntariado en los diferentes proyectos sociales.

Tenemos varias vías de voluntariado en AGADELPRISE, en su mayoría, lo realizan mediante nuestro proyecto de información, divulgación y sensibilización de las patologías linfáticas, así como en el de actividades y talleres varios, sin olvidar el voluntariado puntual u ocasional que solemos demandar en Gizalde, entidad con la que colaboramos regularmente.

En la siguiente gráfica mostramos en azul clarito el número de personas voluntarias participantes durante todos los meses del año 2022, y en azul oscuro el número de voluntarios puntuales. Hay dos grandes picos en marzo, abril y junio, que corresponden a nuestras campañas principales "6 de marzo, Día Internacional del Linfedema" y "Junio, mes mundial del Lipedema"



# FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS



Como venimos haciendo desde nuestros inicios, hemos seguido potenciando nuestra colaboración con otras asociaciones, federaciones, etc. En 2022, una de nuestras labores más importantes ha sido la reunión mensual del grupo de trabajo en la Comisión de Lipedema de FEDEAL (Federación Española de asociaciones de Linfedema y Lipedema), de la que formamos parte, y de donde partió la iniciativa de las cartas al Ministerio de Sanidad, que conllevó la reunión con los representantes del Ministerio el 7 de octubre de 2022. Otra de nuestras funciones es organizar reuniones trimestrales con el resto de las asociaciones: País Vasco, Cataluña, Castilla y León, Aragón, Valencia, Madrid, Galicia, 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 compartir información, protocolos y 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 allí, 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 junto a nosotras,

AGADELPRISE (Gipuzkoa), hemos creado una Federación de asociaciones de linfedema y lipedema a nivel de Euskadi, EUSKOADELPRISE, cuya finalidad es conseguir una coordinación con nuestras asociaciones vecinas y hermanas: BIZADELPRISE (Bizkaia) y ADELPRISE (Araba) 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. Por su dilatada experiencia, es ADELPRISE (Araba) nuestro máximo referente, ya que lleva más de 26 años de experiencia en el mundo asociativo y a quien más se conoce en el resto del territorio nacional. Este año nos hemos reunido en varias ocasiones con ADELPRISE y BIZADELPRISE, con la finalidad de colaborar en la organización de los programas de Acción Social. Además formamos parte de ELKARTU (federación coordinadora de Personas con Discapacidad física de Gipuzkoa), y hemos asistido a sus asambleas mensuales realizadas en su sede de Donostia. Además, desde AGADELPRISE tenemos reuniones mensuales internas con la Junta Directiva donde consensuamos nuestra línea estratégica, valoramos las actividades a realizar y ponemos en marcha nuestros proyectos. Asimismo, realizamos evaluaciones semestrales y una Asamblea Anual con nuestros socios.

Como todos los años, desde AGADELPRISE, el personal técnico asiste a todas las jornadas de formación que nos imparten desde las administraciones públicas. Para poder adquirir el máximo conocimiento para una mejor gestión tanto de los recursos humanos como económicos.

## REUNIONES PRESENCIALES Y/U ONLINE

ENTIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
EUSKOADELPRISE	●	○	○	○	●	○	○	○	○	●	○	○
AGADELPRISE	●	●	●	●	●	●	●	○	●	●	●	●
FEDEAL	●	○	●	○	○	●	○	○	●	○	●	○
COCEMFE	○	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○
ELKARTU	●	●	●	●	●	●	●	○	●	●	●	●

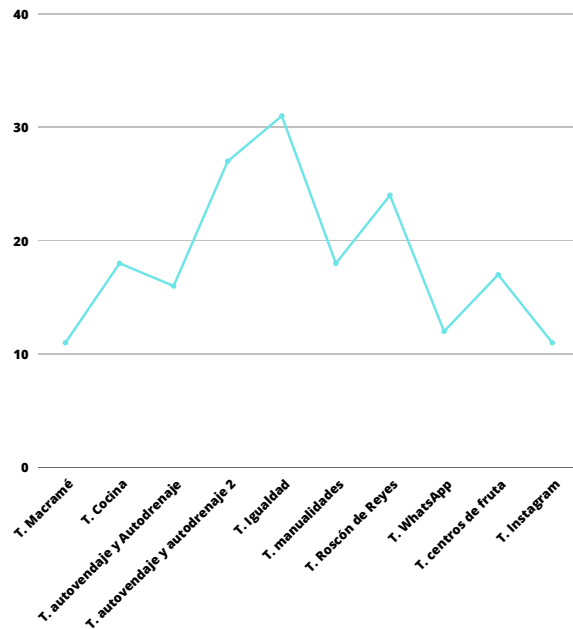
# TALLERES



Uno de nuestros proyectos anuales, el cual lo venimos realizando desde hace años, son los distintos talleres que realizamos durante el curso. Desde AGADELPRISE entendemos la necesidad de la realización de este tipo de cursos: algunos son específicos de las patologías linfáticas, otros tienen un carácter más lúdico, ya que tenemos en cuenta todos los aspectos y circunstancias de nuestra socias. Los evaluamos cada cuatrimestre y los vamos adaptando a las peticiones de la mayoría, así como a las necesidades con las que nos vamos encontrando.

Entre estos talleres de carácter más lúdico, destacamos:

- . Taller de Macramé (domingo, 2 de enero)
- . Taller de cocina (lunes, 28 de abril)
- . Taller de autovendaje y autodrenaje (jueves, 16 de junio y jueves, 15 de septiembre)
- . Taller de Igualdad en colaboración con AGISAS (1, 2 y 12 de septiembre)
- . Taller de manualidades y postales navideñas (lunes, 12 de diciembre)
- . Taller de Roscón de Reyes (miércoles, 14 de diciembre)
- . Taller de a WhatsApp y RRSS (viernes, 16 de diciembre)
- . Taller de centros de fruta (lunes, 19 de diciembre)
- . Taller de iniciación a Instagram (viernes, 23 de diciembre)



# OTROS EVENTOS



## ENERO

El sábado 29 de enero tuvimos una actividad extra, una salida puntual por las tres playas de Donostia, en la que las usuarias pudieron disfrutar de una actividad de ejercicio al aire libre en la que participaron 16 socias.



## FEBRERO

El martes 15 de febrero acudimos a una reunión en las Juntas Generales de Gipuzkoa, donde nos recibió la juntera de PODEMOS Marivil Eizagirre y pudimos transmitirle la situación en la que nos encontramos las personas con patologías linfáticas en Osakidetza.

## MARZO

Durante el mes de marzo y con motivo del Día internacional del Linfedema, tuvimos varias entrevistas personales con medios de comunicación, tanto de radio, como de prensa escrita. Además, pudimos disfrutar de un concierto solidario abierto a todo el público del "Coro mixto Easo" en la Iglesia de San Vicente en Donostia. Asimismo, después de algunas colaboraciones esporádicas, tuvimos una reunión en COEGI, para valorar la posible firma de un convenio colaborador entre COEGI Y AGADELPRISE, que ha sido firmado a finales de 2022.



## ABRIL

Comenzamos un nuevo proyecto llamado "Bideak Zabalduz" para la creación de un cortometraje, un reportaje y varios talleres de colaboración de igualdad, participación conjunta con otras asociaciones, etc. junto a AGISAS.



## MAYO Y JUNIO

Participamos de forma muy activa en los ensayos y la grabación del reportaje y el cortometraje por las calles de Donostia, en colaboración con AGISAS, para el proyecto de visibilidad de las asociaciones, cuya gala se celebró el 11 de noviembre en el "Teatro Principal".



## JULIO

El 12 de julio junto a EUSKOADELPRISE fuimos recibidas en el PARLAMENTO VASCO por Rebeka Ubera de BILDU en la que pudimos tratar la situación actual de las afectadas en Osakidetza y conseguimos un compromiso por su parte de abrirnos el camino para contactar con las comisiones de sanidad de los partidos políticos. Además, el 15 de julio pudimos participar en un desfile de moda inclusiva que se celebró en los arcos de la Diputación de Gipuzkoa en Donostia, organizado por "Querida yo".



# OTROS EVENTOS



## OCTUBRE

El mes de octubre fue un mes repleto de actividades para AGADELPRISE. Participamos con una ponencia los días 1 y 2 de octubre en el II Simposio Internacional del Lipedema en BCN. Asimismo, el viernes 7 de octubre, tuvimos una recepción en el Ministerio de Sanidad en Madrid, en la que durante dos horas pudimos compartir información e impresiones y transmitir al equipo designado por el Ministerio las peticiones de las personas afectadas de linfedema y lipedema de todo el Estado español, como la de incorporar el Lipedema en la unidad ortoprotésica, la creación de Unidades de Linfedema y Lipedema integrales en los hospitales de referencia en todas las capitales de provincia, etc. La Subdirectora del Ministerio de Sanidad nos recibió a las representantes de FEDEAL (Federación estatal de la que formamos parte). Fue una escucha activa y finalizó con el compromiso de llevar algunos de los temas planteados a la próxima reunión con el Comité de profesionales y las CCAA.



Por otro lado, pudimos participar en el programa de Moda Festival, organizado por el ayuntamiento de Donostia y con motivo del día mundial del Cáncer de mama, dos de nuestras socias voluntarias participaron en el desfile celebrado en el Polideportivo de Alza, visibilizando el Linfedema como una de las secuelas del Cáncer de mama y/o sus tratamientos.



## NOVIEMBRE

El martes 25 de octubre pudimos firmar el convenio colaborador entre COEGI Y AGADELPRISE, en donde nos comprometimos a organizar webinars y charlas divulgativas para las enfermeras colegiadas y realizar una entrevista con la presidenta de la asociación, para su publicación en la revista Jalgí de COEGi.



En la Gala de "Bideak Zabalduz" celebrada el viernes 11 de noviembre en el "Teatro Principal", tuvimos un papel protagonista. Durante el mes de noviembre participamos en la rueda de prensa de presentación en el Ayuntamiento de Donostia, en la que pudimos contar con la colaboración de Aitziber San Román, concejala responsable del área de asuntos sociales del ayuntamiento de Donostia y participamos en varias entrevistas para varios medios de comunicación -Cadena SER, El Diario Vasco...-.



## DICIEMBRE

Gracias al Convenio Firmado entre COEGI Y AGADELPRISE, en diciembre Ana Navarri Jaumet, en calidad de Presidenta de AGADELPRISE concedió una entrevista en la que pudo hablar de los comienzos de la asociación, así como de la situación actual de precariedad con respecto a Osakidetza.

El miércoles 7 de diciembre tuvimos una reunión con la Concejala Delegada de Acción Social en el Ayuntamiento de Donostia, Aitziber San Román, en la que durante más de 2h pudimos dar a conocer a la asociación AGADELPRISE, así como las necesidades que nos van surgiendo en la asociación.





# COLABORACIONES

