



AGADELPRISE



2023

**X URTEURRENA
ANIVERSARIO**

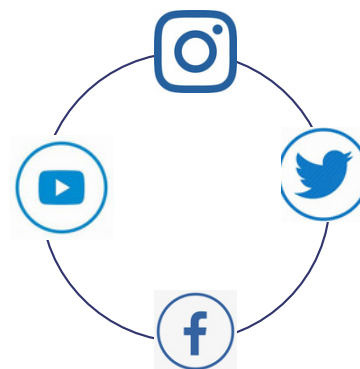


AGADELPRISE

BETI ZUGANDIK HURBIL
SIEMPRE CERCA DE TI

ZUZENDARITZA-BATZORDEA JUNTA DIRECTIVA

Presidentea /Presidenta: Rosa Otxoa-Errarte Goikoetxea
Idazkaria/Secretaría: Marisol Mugica Brunet
Diruzaina /Tesorera: Maddalen Arenaza Aramendia
Presidenteordea /Vicepresidente: Mikel Zabala Arregui
1.Batzordekidea /Vocal 1: Elena Navarri Jaumet
2.Batzordekidea /Vocal 2: Ana Huici Almandoz



HARREMANETARAKO CONTACTO

Tel: 601 982 584
email: agadelprise@gmail.com
www.agadelprise.com
www.euskoadelprise.com

ORDUTEGIA HORARIO

Astelehenetik ostiralera: 09:00 - 14:00
De lunes a viernes: 9:00 - 14:00

LANTALDE TEKNIKOA EQUIPO TÉCNICO

Laguntzaile :
Colaboradores

Psikologoa/Psicóloga: Laura Cadavid Congote
Nutrizionista/Nutricionista: Nerea Aginaga Peña
Fisioterapeutak/Fisioterapeutas: Iratxe Albizu Marichalar
Josune Ramiro Barreiro
Joana Telletxea Moreno
Nerea Urkizu
Ane Etxeberria Aiertza

Irakasleak:
Monitoras
Lara Martín Balzola
Ane Arrieta Ansa
Leire Eldua Azcarate

Proiektuen Kudeaketa: Vanessa Ferreiro Iglesias
Gestión de Proyectos:

AGADELPRISE

Sozietatearen egoitza Intxaurren dago, Donostian
Nuestra sede social está situada en Intxaurren, en San Sebastián-Donostia 20015
Zarategi Pasealekua, 100, TXARA I, GIZAGUNE, Ofi. N° 17



AURKIBIDEA

ÍNDICE

**PRESIDENTEAREN AGURRA
SALUDO DE LA PRESIDENTA**

**ZER DA AGADELPRISE?
¿QUÉ ES AGADELPRISE?**

**DATUAK
DATOS**

**KANPAINAK:
CAMPAÑAS:
LINFEDEMAREN NAZIOARTEKO EGUNA
DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA
EKAINA, LIPEDEMAREN MUNDUKO HILABETEA
JUNIO, MES MUNDIAL DEL LIPEDEMA**

**ZERBITZUAK
SERVICIOS**

**JARDUERAK
ACTIVIDADES**

**DIBULGAZIOZKO HITZALDIAK
CHARLAS DIVULGATIVAS**

**BOLUNTARIOTZA
VOLUNTARIADO**

**PRESTAKUNTZA ETA KANPOKO BILERAK
FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS**

**TAILERRAK
TALLERES**

**BESTE EKITALDI BATZUK
OTROS EVENTOS**

**KOMUNIKAZIOA
COMUNICACIÓN**



Mikel Arregui Zabala
Presidenteordea Vicepresidente



Maddalen Arenaza Aramendia
Diruzaina Tesorera



Marisol Mugica Brunet
Idazkaria Secretaria



Ana Huici Almandoz
Batzordekidea Vocal



Elena Navarri Jaumet
Batzordekidea Vocal

ZUZENDARITZA BATZORDEAREN AGURRA

SALUDO DE LA JUNTA DIRECTIVA

Nuestra Asociación ha cumplido en 2023 sus primeros diez años de vida. Fundada en 2013 por Ana Navarri y Zuriñe Blasco, ha ido creciendo, lentamente primero y con mayor brío tras los primeros años de esfuerzo, hasta tener hoy 227 socias y socios. En 2023 se han incorporado 42 nuevas personas a nuestro grupo, lo que es, desde luego, un éxito que da idea de la buena salud de la que goza Agadelprise. Las patologías linfáticas van abriéndose paso en el conocimiento de profesionales y personas afectadas y eso se advierte en las consultas que se hacen a la Asociación. Pero queda todavía mucho por hacer hasta llegar a los estándares de países de nuestro entorno que cuentan con especialidades médicas dedicadas al estudio y tratamiento de los problemas de salud que nos afectan. Seguiremos trabajando para que, poco a poco, vayamos acercándonos a estos estándares. 2023 ha sido para la Asociación un año de reflexión y transición hacia una estructura más compleja, que permita afrontar las necesidades derivadas de su crecimiento.

Hemos modificado los estatutos de la Asociación para, entre otras cosas, ampliar la junta directiva hasta un total de 7 personas, incluyendo una vicepresidencia y hasta tres vocalías. Tenemos la firme voluntad de afrontar esta

nueva etapa, con viejos retos, pero nuevas ideas, nuevas formas y la ilusión de avanzar llegando a más personas afectadas e incrementando la sensibilidad de los

profesionales que tratan con las patologías que afectan a sus socias y socios. Para ello, necesitaremos de más colaboración, en la medida en que cada una pueda, de las personas asociadas, que son las que más directamente conocen el linfedema, el lipedema y el flebedema. Contamos con vosotras y vosotros.

Queremos dar las gracias a todas las personas que nos han traído hasta donde ahora nos encontramos. Seguiremos luchando por conseguir los objetivos que nos unen a todas.

La Junta Directiva

Rosa Otxoa-Errarte Goikoetxea
Presidentea Presidenta

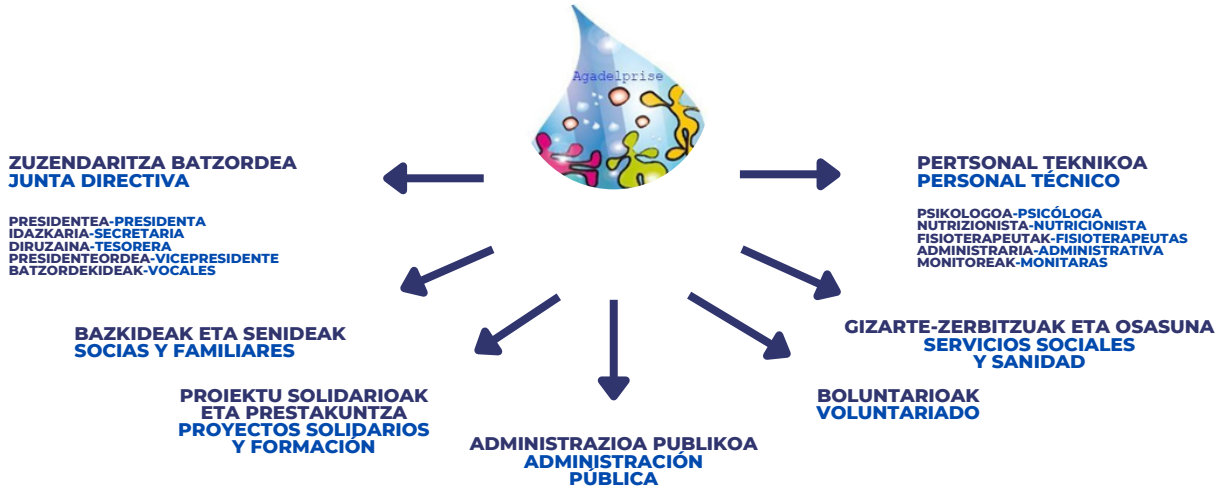


Gure elkarteak 2023an bete ditu bizitzako lehen hamar urteak. Ana Navarri eta Zuriñe Blascok sortu zuten 2013an, eta hazten joan da, poliki-poliki lehenbizi, eta indar handiagoz gero, gaur 227 bazkide izan arte. 2023an 42 pertsona berri sartu dira gure taldean, eta hori, zalantzarik gabe, Agadelprise-ren sasoiaren erakusgarri da. Patologia linfatikoak gero eta ezagunagoak dira profesionalen eta erasandako pertsonen artean, eta hori elkarteari egiten zaizkion kontsultetan ikusten da. Baina oraindik asko dago egiteko, gure inguruko herrialdeetako estandarretara iritsi arte. Herrialde horiek espezialitate medikoak dituzte, eragiten diguten osasun-arazoak aztertzen eta tratatzen dituztenak. Lanean jarraituko dugu pixkanaka estandar horietara hurbiltzeko. 2023. urtea hausnarketarako eta egitura konplexuago bateranzko trantsiziorako urtea izan da elkartearentzat, hazkundeak eragindako beharrei aurre egin ahal izateko. Elkartearen estatutuak aldatu ditugu, besteak beste, zuzendaritza-batzordea handitu eta 7 pertsonakoa izan dadin, presidenteorde bat eta hiru batzordekide barne. Etapa berri honi aurre egiteko asmo sendoa dugu, erronka zaharrekin, baina ideia berriekin, modu berriekin eta aurrera egiteko ilusioarekin, erasandako pertsona gehiagorengana iristeko eta bazkideei eragiten dieten patologiekin tratatzen duten profesionalen sentsibilitatea handitzeko. Horretarako, lankidetzari handi goa beharko dugu, bakoitzak ahal duen neurrian, batez ere elkartekideena, horiek ezagutzen baitituzte hobekien linfedema, lipedema eta flebedema. Zuen laguntza behar dugu. Eskerrak eman nahi dizkiegu orain gauden lekura ekarri gaituzten guztiei. Guztiok batzen gaituzten helburuak lortzeko borrokan jarraituko dugu.

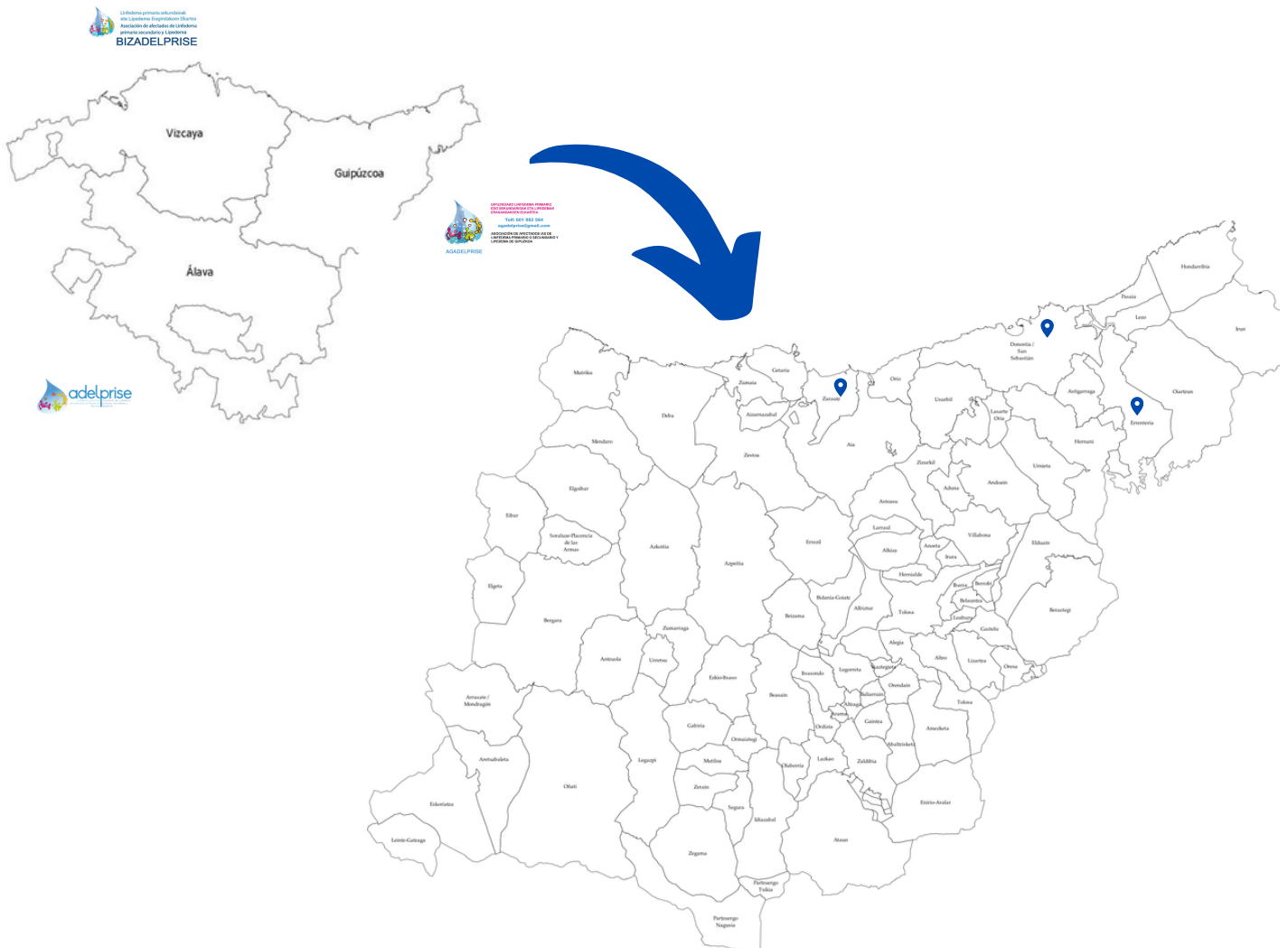
Zuzendaritza batzordea.



AGADELPRISEREN ORGANIGRAMA AGADELPRISE



ZERBITZUEN MAPA GIPUZKOAN MAPA DE SERVICIOS GIPUZKOA



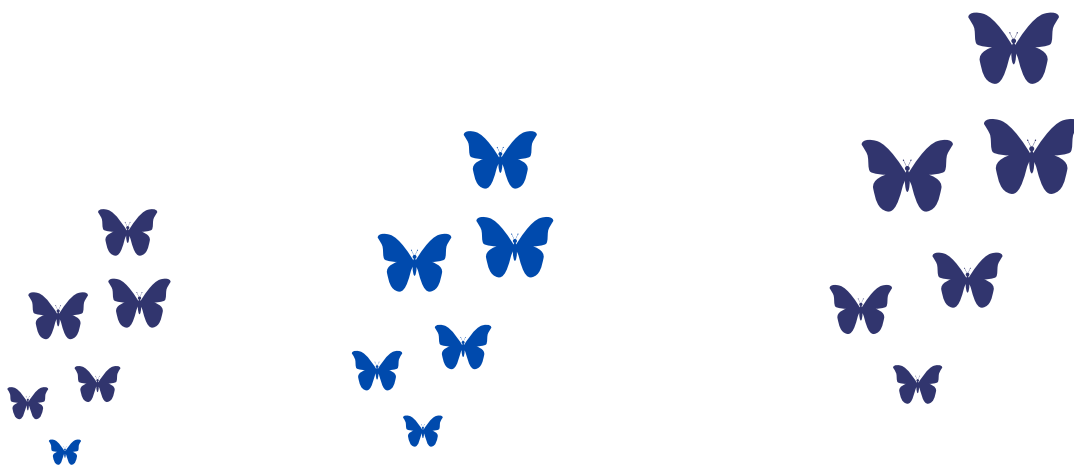
ZER DA AGADELPRISE?



AGADELPRISE Linfedema Primarioa, Sekundarioa, Lipedema eta Flebedema gaixoen Gipuzkoako elkarte da. AGADELPRISE irabazi-asmorik gabeko erakundea da, Gipuzkoan 2013an sortua, ADELPRISEren (Araba, 1995ean) eta BIZADELPRISEren (Bizkaia, 2010ean) babesean, eraginpeko pertsonen eta haien familiei estaldura eskaintzeko. AGADELPRISEk konpromiso sendoa du Gipuzkoako gizartearekin, eta hazten eta bere jarduera garatzen jarraitzen du urte osoan, arreta psiko-soziala eskainiz eta, aldi berean, bere oinarriak sendotuz, patologia linfatikoak dituzten pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzen lagun dezaketen zerbitzu-sare bat sortu ahal izateko. Helburu nagusi gisa, AGADELPRISE elkarteak eragindako pertsonen bizi-kalitatea hobetzea du helburu. Hori lortzeko, bizitza komunitarioan integratzea eta parte hartzea bultzatzen saiatzen gara, pertsona horiek, mugikortasunik ezagatik eta gaixotasunak eragiten duen efektu bisualagatik, maila bio-psikosozialean modu negatiboan eragiten duen isolamendu sozial batean amaitzen baitute. Horregatik, udalen, Foru Aldundiaren, Eusko Jaurlaritzaren, babesleen eta finantza-erakundeen dirulaguntzen bidez, eraginpeko pertsonen hobekuntza fisiko, psikologiko eta sozialaren eremuan interesgarriak diren jarduerak eta tailerrak sustatzen dira, zerbitzuak haien eskuragarritasunera hurbilduz, eta horietan emakumeen eta gizonen parte-hartzea erraztuz eta erraztuz, sexu, klase edo arrazagatik inolako diskriminaziorik gabe. Oso kontziente gara emakumeei gehien eragiten dieten patologiai direla eta pertsonen sexuaren arabera eragin desberdina dutela.

- Helburu espezifikoak:

- Linfedemaren eta Flebedemaren diagnostiko goiztiarra lortzea eta Lipedematik bereiztea.
- Gaixotasun linfatikoei buruzko informazioa zabaltzea, gizarteak ezagut ditzan, eta diagnostiko goiztiarrak eta ohitura osasungarriak hobetzea komunikabideetan, sare sozialetan, kultura-etxeetan, hezkuntza-erakundeetan, jardunaldietan, osasun-profesionalen artean, solasaldietan, etab.
- Gaixoei eta haien senideei informazioa, orientazioa eta aholkularitza ematea, pazienteen bizi-kalitatea hobetzeko.
- Erasandako pertsonen autonomia sustatzea, eta, horretarako, terapia konpresibo konplexuko tratamenduak, autobendatzeak, linfaren zirkulazioa errazteko ariketak, drainatze linfatikoak, hidroterapia, elikadura osasungarria, ariketa fisikoa eta ortopediako materiala, besteak beste, aplikatzen hobetzea.
- Osasun-profesionalen arteko elkarrizketa eta lankidetzak bultzatzea, batzuetan modu isolatuan funtzionatzen baitute.
- Osasun Publikoan patologia horiek ezagutzen dituzten profesionalen arreta integrala eta diziplina anitzekoa eskainiko duten zerbitzuak sor daitezen bultzatzea.
- Errehabilitazio-tratamendua sustatzea erakunde sozial eta sanitarioekin, publiko zein pribatuekin, lankidetzan; izan ere, murrizketen ondorioz, terapia kontserbatzaile konplexuko saioak kentzen eta mugatzen ari dira: eskuzko drainatze linfatikoa eta geruza anitzeko bendajea.
- Osasun-arretako profesional medikoei oinarrizko informazioa ematea, haiekin batera lan eginez diziplina anitzeko tratamendua lortzeko.
- Linfedemak edo beste patologia linfatiko batzuek eragindako ezintasun-aitorpenari buruzko aholkularitza lan-eremuan.



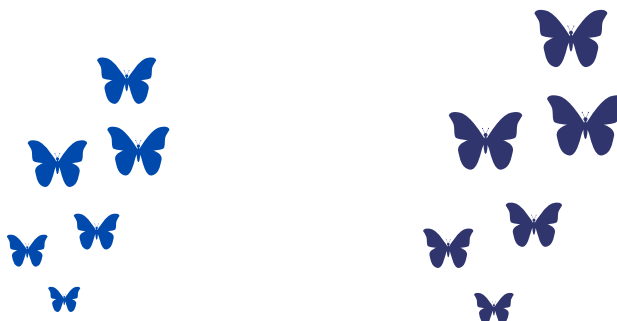
¿QUÉ ES AGADELPRISE?



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.



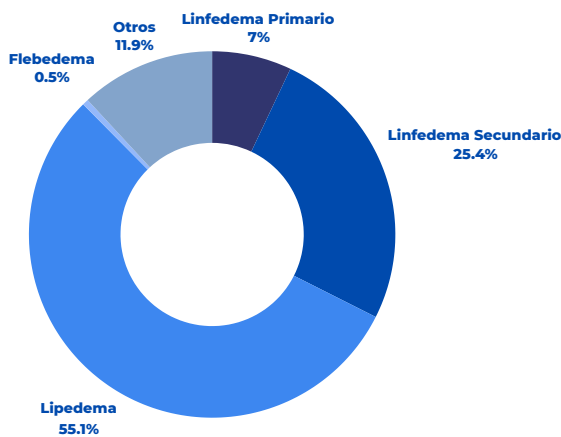
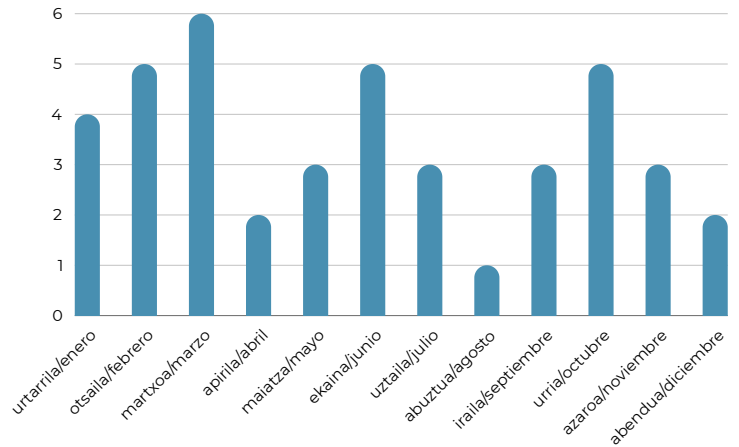
DATUAK DATOS



42 BAZKIDE BERRI NUEVOS SOCIOS

AGADELPRISE etengabe ari da hazten: 42 kide berri lortu ditugu 2023an. Gaur egun, 227 bazkide ditu, eta horietatik 221 emakumeak dira

AGADELPRISE está en constante crecimiento: hemos conseguido 42 nuevos miembros en 2023. En la actualidad, cuenta con 227 socios, de los cuales 221 son mujeres



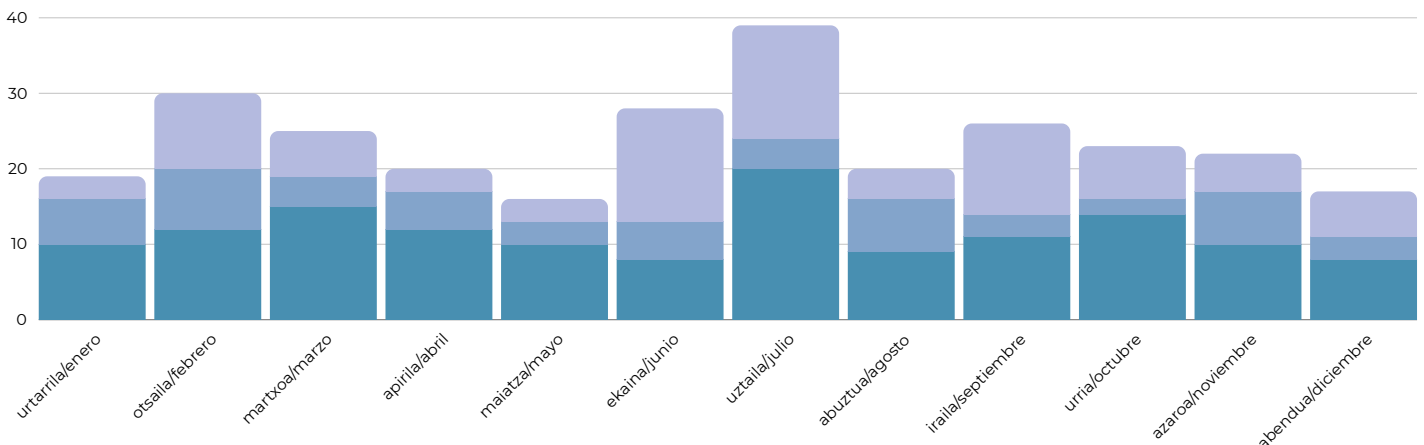
PATOLOGIAK PATOLOGÍAS

Patologia linfatikoak gutxietsita eta gutxegi diagnostikatuta daude.

Sarritan gaixotasun arrarotzat jo izan dira, baina errealitatea da Linfedemak 6.000 pertsonatik 1i eragiten diola eta Lipedemak mundu mailako emakumeen % 13 ingururi eragiten diola.

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 alrededor del 13% de la población femenina a nivel mundial

263 LAGUNTZA PERTSONAL, TELEFONIKO ETA/EDO ONLINE 263 ASISTENCIAS PERSONALES, TELEFÓNICAS Y/U ONLINE



KAMPAIÑAK CAMPAÑAS



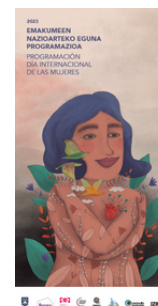
LINFEDEMAREN NAZIOARTEKO EGUNA

DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDEMA

2018. urteaz geroztik ohikoa den bezala, patologia horrek mundu osoan eragindako pertsonen hainbat elkartek modu koordinatuan ospatzen dugu martxoaren 6a, Linfedemaren Nazioarteko Eguna. 2013an, AGADELPRISE sortu zen urtean, FEDEAL (Linfedemako eta Lipedemako Elkarleen Espainiako Federazioa) osatzen dugun elkarteek Linfologiako Nazioarteko Elkarlearen (ISL) kontseiluaren onarpena lortu zuten, OME Osasunaren Mundu Erakundearen aurrean egun horren nazioarteko aintzatespena aurkezteko, baina 2016ra arte ez zen mugimendu bat hasi AEBetan LE & RN (Lymphatic Education & Research Network) erakundearen eskutik, eta horiek AEBetako Senatuari eta mundu osoko gobernuei patologia linfatikoen eta Linfedemaren aintzatespena eskatzen zieten. Tokiko mailan, gure elkarteak jarduerak antolatu ditu Linfedemaren Nazioarteko Eguna dela-eta: informazio-mahai bat Garbera Merkataritza Gunean, non informazio bila hurbildu diren pertsona guztiei arreta emateko aukera izan dugun. Era berean, beste jarduera batzuen artean, AGADELPRISEk kartelen bidezko difusio-kanpaina izan du aurten ere DBUS konpainiaren Donostiako autobusetan. Horrela, informazio-materiala zabaldu ahal izan zen, baita erasandako pertsonekin konektatu ere. Erretereriako Emakumeen Etxean ere hitzaldi bat egin ahal izan dugu.

Como viene siendo habitual desde el año 2018, 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.

De forma local, 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 donostiarros de la compañía DBUS. De esta forma, se pudo difundir el material informativo, así como conectar con personas afectadas. También hemos podido realizar una charla en “Erretereriako Emakumeen Etxea”



Linfedemaren Nazioarteko Eguna dela-eta antolatutako jarduerak

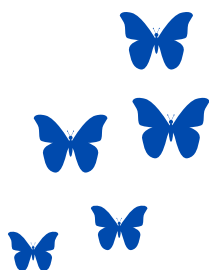
Actividades programadas con Motivo del Día Internacional del Linfedema

DBUSen autobusetan lankidetzak

colaboración en los autobuses de DBUS

Erretereriako Emakumeen Etxean lankidetzak

colaboración en “Erretereriako Emakumeen Etxea”



EKAINA, LIPEDEMAREN MUNDUKO HILABETEA JUNIO, MES MUNDIAL DEL LIPEDEMA



2018az geroztik, ekaina Lipedemaren hilabetea da, eta emakume, gizarte-erakunde, merkataritza-etxe eta errehabilitazioko eta kirurgiako zentro mediko askok antolatzen zuten bere burua; Europan zehar eta, oro har, mundu osoan zehar, era askotako jarduerak egiteko, gaixotasuna ikusarazteko. Helburu nagusia izan da LIPEDEMA ezagutzera ematea eta anonimotasunetik ateratzea. OMEk 2018ko maiatzaren 8az geroztik aitortutako gaixotasuna da, eta ICD-11ren katalogoan (Gaixotasunen Nazioarteko Sailkapena) sartuta dago, EF02.2 kodearekin, larruzalpeko koipearen alterazio ez-inflamatorioak. 2022ko urtarrilaren 1etik aurrera, indarrean sartu da gaixotasunen nazioarteko sailkapen berria, 11. bertsioan. Bertan, azkenik, Lipedema gaixotasuntzat hartzen da. Osasun Publikoak erregistro ofiziala eskatzen duen kode bat esleitu du, eta, kodifikatzen den unetik aurrera, medikuek kode hori ezagutu beharko dute, eta pazienteok eskubidea izango dugu erasandako paziente gisa tratatuak izateko. Gainera, estatistikak egiteko eta tratatzeko baliabideak eskatzeko ere balioko du. Linfedema primarioaren eta sekundarioaren, Lipedemaren eta Flebedemaren inguruko jarduera gero eta gehiago egin ahal izan dira, isiltasuna hautsi duten eta duela urte askotatik tabu diren gaiei buruz hitz egitera ausartzen diren emakumeen ahalduntzeari esker, eta AGADELPRISEN oso argi daukagu hori. AGADELPRISEK patologia linfatikoei buruzko dibulgazio-hitzaldiak eta tailerrak egin ditu, horietako bat Gipuzkoako AECCrekin lankidetzan, Irungo egoitzan. Bertan, Bidasoa eta Oarsoaldeko herritarrekin ordu batzuk partekatu ahal izan genituen. Halaber, hitzaldi jendetsua antolatu genuen Donostiako Emakumeen Etxean, Donostiako Udaleko Berdintasun Zuzendaritzarekin lankidetzan.

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 CIE-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. Asimismo, organizamos una concurrida charla en "Donostiako emakumeen etxea" en colaboración con el Departamento de Igualdad del Ayuntamiento de Donostia.



ZERBITZUAK SERVICIOS



FISIOTERAPIA FISIOTERAPIA

Terapia Deskongestibo Konplexua: eskuzko drainatze linfatikoa eta terapia konpresiboa linfedema primarioa, sekundarioa eta lipedema tratamenduan ezinbesteko eta lehentasunezko terapietako bat dira; horregatik, proiektu honetara bideratzen ditugu gure baliabideen zati handi bat; izan ere, gure egungo osasun-sistema publikoan (Osakidetza), eskuzko drainatze linfatikoaren tratamenduak asko murriztu dira, eta paziente kroniko batzuek kendu ere egin zaizkie.

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 mucho e incluso anulado a pacientes crónicas.



PSIKOLOGIA PSICOLOGIA

AGADELPRISEk eskaintzen duen beste zerbitzu bat laguntza psikologikoa da, bai talde-terapietan, hileko ikastaroetan, bai banakako terapietan. Gaixotasun kronikoak dituzten pertsonak egunero egin behar diete aurre gaixotasun horiek beren bizitzako hainbat arlotan sortzen dituzten zailtasun eta arazoek.

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.



NUTRIZIOA NUTRICIONISTA

ADALGEPRISEN uste dugu oso garrantzitsua dela gure patologietan elikadurak duen eragina. Horregatik, gure beste zerbitzu bat ere badute erabiltzaileek: elikadura-aholkularitza eta -berreziketa, hitzaldiak eta nutrizio-tailerrak.

Desde AGADELPRISE, consideramos que tiene mucha importancia la relación de la alimentación en nuestras patologías. Por ello, otro de nuestros servicios con el que cuentan los usuarios es el de asesoramiento y reeducación alimentaria, a través de charlas, talleres de nutrición y/o apoyo individualizado.



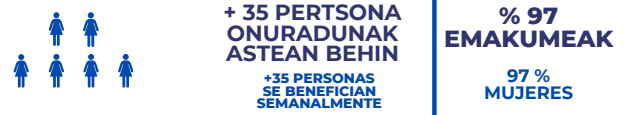
JARDUERAK ACTIVIDADES



**TERAPIA
LINFATIKOA
URETAN
TERAPIA
LINFATICA EN
EL AGUA**

AGADELPRISEKO terapia tronkal arrakastatsuenetako bat da elkartearen hasiera-hasieratik. Uretako terapia linfatikoa aspalditik erabiltzen da linfedema, flebedema eta lipedema duten pazienteen sintomak arintzeko eta murrizteko eta haien bizi-kalitatea hobetzeko. 2023an, akordio bat sinatu da Donostiako Kiroletako Udal Patronatuarekin. Akordio horren arabera, astean 4 kiroldegi erabil ditzakegu.

Es una de las terapias troncales de más éxito desde los comienzos de AGADELPRISE. La terapia linfática en el agua 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, flebedema y lipedema. Este año 2023 se ha suscrito un acuerdo con el Patronato Municipal de Deportes de Donostia en el que podemos disfrutar de los servicios de 4 polideportivos, 4 días semanales.



**ARIKETA
EGOKITUA
EJERCICIO
ADAPTADO**

Ariketa fisikoa funtsezkoa da paziente horientzat; muskulatura lantzea, mugikortasuna eta oreka hobetzea... bizi-kalitatea hobetzen dute eta linfedema eta lipedema bezalako patologiek okerrera egitea prebenitzen dute, muskulu-ponpaketaren bidez drainatze linfatikoa erraztuz. Jarduera fisikoak eta elikadura onak gorputzeko gantza murrizten du, eta bizi-kalitatea ere hobetzen du.

El ejercicio físico es fundamental para este tipo de pacientes; ejercitar la musculatura, mejorar la movilidad, el equilibrio... mejoran la calidad de vida y previenen el empeoramiento de las patologías como el Linfedema y Lipedema, favoreciendo el Drenaje Linfático a través del bombeo muscular.

La actividad física junto a una buena alimentación reducen la grasa corporal, además de mejorar la calidad de vida.



**BESTELAK
OAK...
OTROS...**

AGADELPRISEk konpromiso handia du patologia linfatikoak dituzten pertsonekin. Horregatik, Aldundiak abian jarritako "Emakumeok Mugimenduan/Mujeres en movimiento" proiektu handian parte hartzen jarraitzen dugu, eta urte osoan zehar hainbat jarduera jartzen ditugu martxan, hala nola, ibilketa nordikoa, pilates, yoga...

AGADELPRISE tiene un gran compromiso con las personas afectadas por patologías linfáticas. Por ello, continuamos con el gran proyecto puesto en marcha desde Diputación "Emakumeok Mugimenduan/Mujeres en movimiento" y durante todo el año ponemos en marcha actividades como la "Marcha Nórdica", "Pilates", "Yoga"...



JARDUERAK ACTIVIDADES



Altza Kiroldedia



Intxaurreondo Kiroldedia



Paco Yoldi Kiroldedia



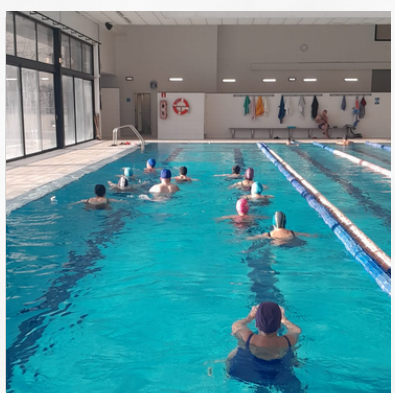
Egia Kiroldedia



La Perla



Centro Hegalak



Paco Yoldi Kiroldedia



Intxaurreondo Kiroldedia



Egia Kiroldedia

DIBULGAZIO-HITZALDIAK CHARLAS DIVULGATIVAS



Dibulgazio-hitzaldia, EHUn, "Gizarte Lana" graduan, AGISASen "Hedatuz" proiektuaren barruan. 50 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Donostia, martxoaren 24a.

Charla divulgativa en la UPV en el grado de "Trabajo Social" Del proyecto de "Hedatuz" de AGISAS. Alrededor de 50 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Donostia, 24 de marzo



Patologia linfatikoei buruzko dibulgazio-hitzaldia Beta Akademian (Gros), urtero bezala, patologia linfatikoei buruzko prestakuntza-hitzaldi txiki bat egiten dugu. 20 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Donostia, martxoaren 28a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en la Academia Beta (Gros), como todos los años, realizamos una pequeña charla formativa sobre las patologías linfáticas. Alrededor de 20 alumnas se han beneficiado de esta charla.

Donostia, 28 de marzo



Patologia linfatikoen dibulgazio-hitzaldia Leitzaran Institutuan. 30 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Andoain, apirilaren 24a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en el Instituto Leitzaran. Alrededor de 30 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Andoain, 24 de abril



Patologia linfatikoei buruzko dibulgazio-hitzaldia CEBANC Lanbide Heziketako Institutuan. 30 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Donostia, maiatzaren 23a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en el Instituto de FP CEBANC . Alrededor de 30 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Donostia, 23 de mayo

DIBULGAZIO-HITZALDIAK CHARLAS DIVULGATIVAS



Patologia linfatikoen dibulgazio-hitzaldia Bergarako Institutuan. 30 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Bergara, urriaren 27a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en el Instituto de Bergara. Alrededor de 30 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Bergara, 27 de octubre



Patologia linfatikoei buruzko dibulgazio-hitzaldia Easo Politeknikoan. 40 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Donostia, urriaren 20a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en el Politecnico de Easo Alrededor de 40 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Donostia, 20 de octubre



Patologia linfatikoen dibulgazio-hitzaldia NAZARET zentroan. 30 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Donostia, azaroaren 22a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en el centro de NAZARET. Alrededor de 30 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Donostia, 22 de noviembre



Patologia linfatikoen dibulgazio-hitzaldia Monte Albertia Institutuan. 30 ikasle inguru bertaratu ziren hitzaldi horretara.

Zarautz, azaroaren 23a.

Charla divulgativa de patologías linfáticas en el Instituto de Monte Albertia. Alrededor de 30 alumnos se han beneficiado de esta charla.

Zarautz, 23 de noviembre

BOLUNTARIOTZA VOLUNTARIADO



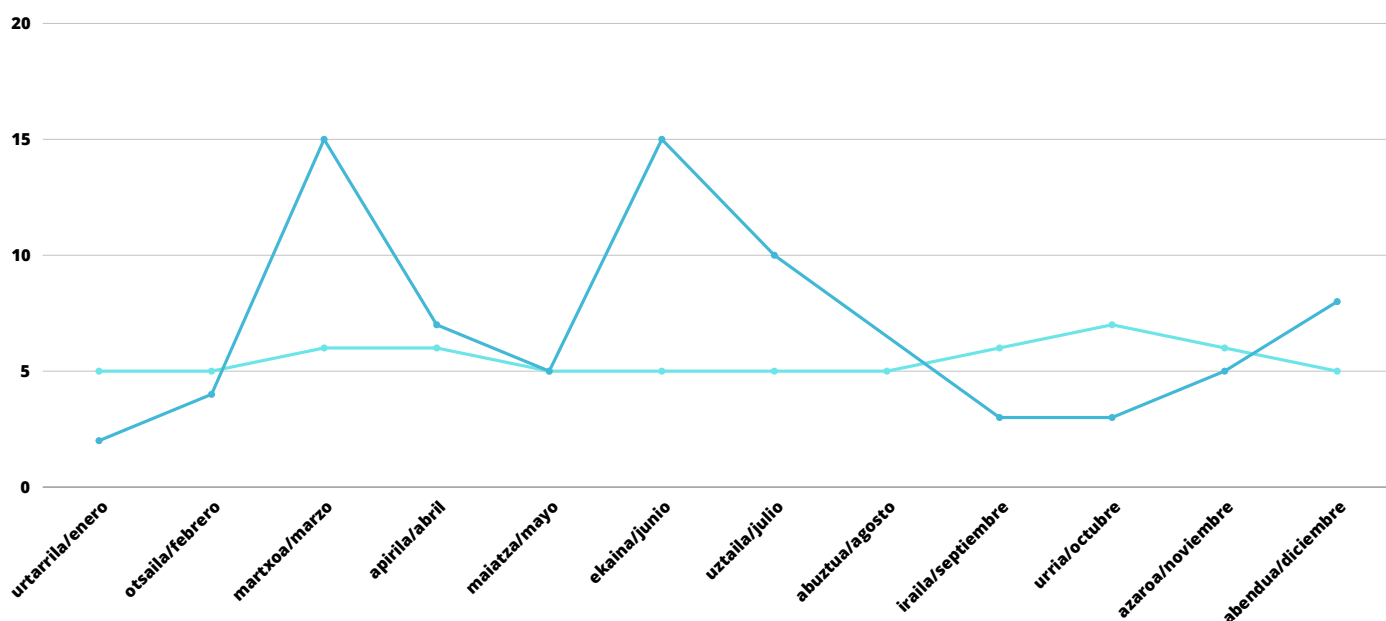
AGADELPRISEk konpromiso sendoa du Gipuzkoako boluntariotzarekin, eta, horregatik, "boluntariotza-plan bat" eta "boluntariotza prestatzeko plan bat" dauzkagu, honako hauek jasotzen dituen: misioa, helburuak, lege-oinarriak, boluntarioen eskubideak eta betebeharrak, etab. Plan horiez gain, 2021az geroztik Eusko Jaurlaritzaren "Boluntariotza Erakundearen Errolda Orokorrean" inskribatuta gaude, eta Erantzukizun Zibileko aseguruaren ordainketen egunean gaude. AGADELPRISEko boluntarioak, gehienbat, patologia linfatikoak dituzten pertsonak dira. Gaixotasun horiek zuzenean ezagutzen dituzte, eta haien testigantzak informazio-iturri handiak dira. Gainera, elkarteak ematen dien material didaktikoaren onura jasotzen dute. Horrek boluntarioen bizi-kalitatea hobetzen laguntzen du (ahalduntzea, inklusioa, autoestimua, autonomia, etab.), baita hartzaileena ere (motibazioa, empatia, aurrez aurreko zuzeneko tratua, etab.). Jarduera guztia Zuzendaritza Batzordeak eta proiektuaren ardura duen langileak gainbegiratzen dute, eta horiek guztiek boluntario gisa ere aktiboki parte hartzen dute. Boluntario guztiei ematen zaie boluntario gisa dituzten eskubide eta betebeharrak buruzko informazioa. Informazio hori Boluntariotzaren Legean eta gure lankidetzaren planetan eta boluntariotza prestatzeko planetan jasota dago.

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 recogen: 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.



PRESTAKUNTZA ETA KANPO-BILERAK

FORMACIÓN Y REUNIONES EXTERNAS



Hasieratik egin dugun bezala, beste elkarte, federazio eta abarrekin dugun lankidetzaz indartzen jarraitu dugu. 2023an, gure lanik garrantzitsuenetako bat izan da lantaldeak hilero FEDEALeko (Linfedema eta Lipedemako elkarten Espainiako Federazioa) Lipedema Batzordean bilera egitea, Madrilen. Gure beste eginkizunetako bat da hiru hilean behin bilerak antolatzea gainerako elkarteekin: Euskadi, Katalunia, Gaztela eta Leon, Aragoi, Valentzia, Madril, Galizia eta Sevillakoein. Oso une garrantzitsua da, zalantzak planteatzeko, esperientziak partekatzeko eta norabide berean nabigatzeko sinergiak ezartzeko aprobetxatzen baitugu. Elkarten arteko lantaldeak ere antolatzen ditugu, informazioa eta protokoloak partekatzeko eta gure lanarekin jarraitzeko behar ditugun baliabideez hornitzeko. Talde horien artean, COCEMFERekin (Desgaitasun Fisikoa eta Organikoa duten Pertsonen Espainiako Konfederazioarekin) zuzenean lan egiten duen talde bat dago. ELKARTUko (Gipuzkoako Desgaitasun Fisikoa duten Pertsonen Federazio Koordinatzailea) kide ere bagara, eta hilero Donostiako egoitzan egiten dituen bileretan parte hartzen dugu, baita batzarretan ere. Gainera, AGADELPRISEk barne bilerak egiten ditu hilero Zuzendaritza Batzordearekin, gure ildo estrategikoa adosteko, egin beharreko jarduerak baloratzeko eta gure proiektuak abian jartzeko. Urtero bezala, administrazio publikoetatik ematen dizkiguten prestakuntza-jardunaldi guztietara joan dira AGADELPRISEko teknikariak, era horretan, giza baliabideak eta baliabide ekonomikoak hobeto kudeatzeko ahalik eta ezagutza handiena lortzeko.

Como venimos haciendo desde nuestros inicios, hemos seguido potenciando nuestra colaboración con otras asociaciones, federaciones, etc. En 2023, 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), en Madrid. 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). También formamos parte de ELKARTU (federación coordinadora de Personas con Discapacidad física de Gipuzkoa), y hemos asistido a sus reuniones mensuales realizadas en su sede de Donostia, así como a sus Asambleas. 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. 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.

AURREZ AURREKO ETA/EDO ONLINE BILERAK REUNIONES PRESENCIALES Y/U ONLINE

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

LANKIDETZA-HITZARMENA GIPUZKOAKO FARMAZIALARIEN ELKARTEAREKIN (COFG)

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EL COLEGIO OFICIAL DE FARMACEUTICOS DE GIPUZKOA (COFG)



"Miguel Ángel Gastelurrutia COFGko presidentek eta Rosa Otxoa-Errarte AGADELPRISEko presidentek sinatutako akordioari esker. Gipuzkoako 300 farmazia inguruk patologia linfatikoei buruzko informazioa partekatzen dute "

" Gracias al Acuerdo suscrito entre El presidente de COFG, Miguel Ángel Gastelurrutia y la presidenta de AGADELPRISE, Rosa Otxoa-Errarte. Alrededor de 300 farmacias en Gipuzkoa comparten información sobre las patologías linfáticas"

¿TE RESULTA FAMILIAR?
CONSULTA CON TU FARMACÉUTICA O AGADELPRISE TE AYUDAMOS

¿QUÉ ES EL LINFEDEMA? **¿QUÉ ES EL LIPEDEMA?**

Es un aumento de volumen de una o varias partes del cuerpo por acumulación de líquido linfático. Es una enfermedad crónica y dolorosa que puede ser discapacitante y afectar al 12% de las mujeres y al 2% de los hombres.

El principal síntoma clínico es un aumento de volumen de una o varias partes del cuerpo por acumulación de líquido linfático. Es una enfermedad crónica y dolorosa que puede ser discapacitante y afectar al 12% de las mujeres y al 2% de los hombres.

AGADELPRISE organiza charlas informativas con entrada libre hasta completar aforo. Fecha: 29 de junio de 2023, de 18:30 a las 20:00 horas. Lugar: Casa de las Mujeres de San Sebastián. Más información en www.agadelprise.org

Las farmacias de Gipuzkoa informarán sobre linfedema y lipedema y fomentarán el autocuidado de las personas afectadas por patologías linfáticas

- Como resultado del acuerdo suscrito entre el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Gipuzkoa (COFG) y Agadelprise (Asociación Guipuzcoana de Afectados de Linfedema Primario, Secundario, Lipedema y Fibredema), coincidiendo con la conmemoración, en junio, del "Mes mundial del Lipedema".
- "El papel de las farmacias es clave para informar a pacientes y derivarlos a atención primaria especializada en caso de sospecha de enfermedad, favoreciendo así el diagnóstico precoz", subraya Rosa Otxoa-Errarte, presidenta de Agadelprise.
- Se calcula que en España cerca de 2 millones de personas padecen un linfedema, tanto primario como secundario, y alrededor del 13% de la población femenina padece lipedema. Una de cada 4 pacientes con cáncer de mama desarrollan linfedema.
- La asociación organiza mañana jueves, 29 de junio, a las 18:30 horas en La Casa de las Mujeres de San Sebastián una charla informativa con entrada libre hasta completar aforo.

Donostia-San Sebastián, 28 de junio de 2023. - La presidenta de Agadelprise, Rosa Otxoa-Errarte y el presidente del COFG, Miguel Ángel Gastelurrutia, han suscrito un acuerdo de colaboración entre ambas entidades para fomentar la divulgación de información relacionada con linfedema y lipedema desde las farmacias comunitarias de Gipuzkoa, así como para asesorar y orientar a pacientes afectados por patología linfática en la adherencia a los tratamientos y pautas de autocuidado.

Tras la firma del acuerdo, Otxoa-Errarte ha subrayado que para Agadelprise es muy importante contar con la colaboración de todos los profesionales implicados en la mejora de la salud de la ciudadanía y, en este caso, "consideramos que los farmacéuticos tienen una cercanía y accesibilidad que les convierte en profesionales clave para diferenciar estas enfermedades y/o sus rasgos más característicos, informar a los pacientes y derivarlos a la atención primaria especializada en caso de sospecha, favoreciendo así su diagnóstico precoz".

El linfedema es una enfermedad crónica originada por un mal funcionamiento del sistema linfático lo que produce un aumento de volumen de una o varias partes del cuerpo por acumulación de líquido linfático. En el caso del lipedema, se trata también de una enfermedad crónica, genética y generalmente dolorosa del tejido adiposo. No responde a dietas ni a ejercicio y existen varios tipos y grados.

Según informan desde la asociación, si bien en la Comunidad Autónoma Vasca no existen datos sobre prevalencia de linfedema y lipedema ni unidades especializadas en los hospitales de referencia, "se estima que 1.500.000 personas padecen un linfedema y alrededor del 13% de la población femenina padece lipedema".

Gabinete de Prensa del COFG, 943 22 37 50 / 654 41 01 11 / santra@comunicacion.com

La presidenta de Agadelprise subraya que, a pesar de estas cifras, se trata de patologías desconocidas, en general, entre la ciudadanía e incluso entre los profesionales sanitarios. Por este motivo, agrega, "confiamos en que el acuerdo permita que los profesionales farmacéuticos de Gipuzkoa ayuden a pacientes con estas patologías a seguir de forma más correcta sus tratamientos y, a quienes no son conscientes de padecerlas a obtener un diagnóstico correcto. Además, su rol puede ser imprescindible a la hora de ayudar a las personas con patologías linfáticas a afrontar el autocuidado, diferenciando entre ambas patologías, etc.", agrega.

Por su parte, Miguel Ángel Gastelurrutia, presidente del COFG, ha puesto en valor el trabajo desarrollado por Agadelprise para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de linfedema, lipedema y fibredema, "objetivo al que estamos encaminados de sumarnos desde las farmacias de Gipuzkoa". Asimismo, Gastelurrutia ha subrayado que esta colaboración permitirá realizar intercambios de conocimientos científicos entre ambas entidades, e incluso la puesta en marcha de trabajos y proyectos de investigación conjuntos.

La firma del acuerdo entre el COFG y Agadelprise se produce coincidiendo con la celebración este mes de junio del "Mes Mundial del Lipedema", motivo por el que la Asociación organiza mañana, jueves 29 de junio, a las 18:30 horas en la Casa de las Mujeres de Donostia una charla divulgativa con entrada libre hasta completar aforo.

Sobre Agadelprise

AGADELPRISE (Asociación Guipuzcoana de afectados de Linfedema Primario, Secundario, Lipedema y Fibredema), es una asociación sin ánimo de lucro que trabaja en Gipuzkoa desde 2013, informando, asesorando y acompañando a las personas afectadas por estas patologías. Con sede en San Sebastián (Txara 1), entre los programas que ofrecen destacan los servicios de Fisioterapia, psicología y nutrición, así como actividades de Terapia linfática en el agua, Marcha Nórdica, Método Lippy, etc. Además, organizan charlas informativas y talleres, orientados a sensibilizar y divulgar el conocimiento de estas patologías tan desconocidas para la ciudadanía en general.

Gabinete de Prensa del COFG, 943 22 37 50 / 654 41 01 11 / santra@comunicacion.com

FAMILIATZEN ZARA?
KOMUNITATARIETAN ZURE FARMAZIALARIAREKIN AGADELPRISEN FAMILIATZU DIZUGU

ZER DA LINFEDEMA? **ZER DA LIPEDEMA?**

Linfa linfedema infektatuta, erabat geroztuta edo beste arrazoi batzuen ondorioz, linfa geroztu egarria gertatu da eta horrek gaitortasunak eragingo ditu.

Esan beharrezko gaitortasunak dituen linfa geroztu egarria gertatu da eta horrek gaitortasunak eragingo ditu.

AGADELPRISE organiza charlas informativas con entrada libre hasta completar aforo. Fecha: 29 de junio de 2023, de 18:30 a las 20:00 horas. Lugar: Casa de las Mujeres de San Sebastián. Más información en www.agadelprise.org

"LINFEDEMA ETA LIPEDEMA: IKUSGARRIAK BEZAIN EZEZAGUNAK" gaiari buruzko aurkezpena Gipuzkoako Farmazialarien Elkargo Ofizialaren egoitzan. Amaia Muru, Marisol Mugica, Itziar Oleaga eta Rosa Otxoa-Errartek eman zuten web-mintegia

Presentación sobre "LINFEDEMA Y LIPEDEMA: TAN VISIBLES COMO DESCONOCIDAS" en la sede del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Gipuzkoa. Webinario informativo impartido por Amaia Muru, Marisol Mugica, Itziar Oleaga y Rosa Otxoa-Errarte



TAILERRAK TALLERES

Gure urteko proiektuetako bat, aspaldidanik egiten duguna, ikasturtean zehar egiten ditugun tailerrak dira. AGADELPRISEn uste dugu horrelako ikastaroak egin behar direla: batzuk patologia linfatikoei dagozkienak dira, beste batzuk ludikoagoak eta sozialak, gure bazkideen alderdi eta inguruabar guztiak kontuan hartzen ditugulako. Lauhileko bakoitzean ebaluatzen ditugu ikastaro horiek, eta gehiengoaren eskaeretara egokitzen ditugu, baita atzematen ditugun premia berrietara ere. Tailer ludikoago horiek Txara I-eko instalazioetan eta AECCren Donostiako instalazioetan egiten dira (azken elkarte horrekin maiz lan egiten dugu urte osoan zehar, hainbat kanpainatan).



Dentro de nuestros proyectos anuales que venimos realizando desde hace años, son especialmente relevantes los distintos talleres que realizamos durante todo 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 y social, 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. Estos talleres de carácter más lúdico se realizan en las instalaciones de Txara I y en las instalaciones de la AECC de Donostia, entidad con la que colaboramos asiduamente durante todo el año en diversas campañas.

BESTE EKITALDI BATZUK OTROS EVENTOS

URTARRILA / ENERO

Urtarrilaren 10ean, AGADELPRRISEko zuzendaritza-batzordeko kide batzuk Alberto Etxaburu eta Belén Alonso Gipuzkoako Sendagileen Elkargo Ofizialeko (COMGI) Idazkaritza Nagusiarekin bildu ziren, ahaleginak bateratzeko eta elkarlanerako sinergiak aurkitzeko.

El 10 de enero, parte de la Junta Directiva de AGADELPRRISE estuvo reunida con Alberto Etxaburu y Belén Alonso, Secretaría General del Colegio Oficial de Médicos de Gipuzkoa (COMGI), para aunar esfuerzos y encontrar sinergias de trabajo en común.

OTSAILA / FEBRERO

Donostiako Loialako Erriberetako egoitzan egin zen AECCren ikerketa-sarien banaketan egon zen AGADELPRRISE.

Otsailaren 24an eta 25ean FEDEALEk Madrilen egin zuen topaketa nazionalen jardunaldia izan zen.

AGADELPRRISE estuvo presente en la entrega de premios a la investigación de la AECC celebrado en la sede de Riberas, Donostia.

Otsailaren 24an eta 25ean, Madrilen, FEDEALEn nazio mailako topaketako lanaldia izan zen.

Los días 24 y 25 de febrero fue la jornada de trabajo en el encuentro a nivel nacional de FEDEAL en Madrid.

MARTXOA / MARZO

Aitziber San Román Gizarte Ekintzako zinegotziari esker, material didaktikoa entregatu ahal izan genuen Donostiako Gizarte Zerbitzuetako 8 zentroetan.

Gracias a la Concejala de Acción Social "Aitziber San Roman" pudimos hacer entrega de material didáctico en los 8 centros de SS que hay en Donostia.

Martxoaren 2an, Aldundiak Hirugarren Sektore Sozialaren aurkezpena egin zuen. Gainera, kide garen ELKARTUK antolatutako kongresuan parte hartu genuen.

El 2 de marzo, asistimos a la presentación de diputación del Tercer Sector Social. Además estuvimos presente en el Congreso organizado por ELKARTU, del que formamos parte.

Martxoaren 6an, Linfedemaren Nazioarteko Egunean, dibulgazio-hitzaldi bat eman genuen Erretereriako Emakumeen Etxean.

Con motivo del "6 de marzo, Día Internacional del Linfedema", tuvimos una charla de divulgación en "Erretereriako Emakumeen etxea"

APIRILA / ABRIL

Apirilaren 1ean, AGADELPRRISEren urteko ohiko batzarra egin zen, eta 50 bazkide inguru bertaratu ziren.

El 1 de abril se realizó la Asamblea Ordinaria Anual de AGADELPRRISE, a la que asistieron alrededor de 50 socios/os.

MAIATZA / MAYO

Maiatzaren 2an, AGADELPRRISEko zuzendaritza-batzordea Gipuzkoako Farmazialarien Elkargo Ofizialekin bildu zen. Bilera horretan, lankidetzahitzarmen bat sinatu zen, Gipuzkoako farmazia guztiek (300 inguruk) patologia linfatikoei buruzko informazio-kartel bat jar zezaten. Era berean, material didaktikoa eta elkargokideentzako informazio-webinar bat ere eskaintzea adostu zen.

El 2 de mayo, la Junta Directiva de AGADELPRRISE estuvo reunida con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Gipuzkoa. Reunión en la que se firmo un acuerdo de colaboración, para que todas las farmacias de Gipuzkoa, cerca de 300, lucieran un cartel con información de las patologías linfáticas, así como material didáctico y la realización de una Webinar de información para los colegiados.



BESTE EKITALDI BATZUK OTROS EVENTOS

EKAINA / JUNIO

Lipedemaren hilabetea ekainean izaten denez, ekainaren 29an, gure idazkari Miren Amaia Muru Adurizek LINFEDEMAri eta LIPEDEMAri buruzko sentsibilizazio-hitzaldi bat eman zuen Donostiako Emakumeen Etxean.

Con motivo del mes del Lipedema, que se celebra en junio, nuestra Secretaria, Miren Amaia Muru Aduriz, el día 29 de junio tuvo el placer de dar una charla de sensibilización sobre el LINFEDEMA y el LIPEDEMA en "Donostiako Emakumeen Etxea"



IRAILA / SEPTIEMBRE

Irailaren 12an, Begoña Lizarralderen gorputz-kaltea baloratzeko bulegoarekin bildu ginen, eta lankidetzeta-hitzarmen bat eta informazio-hitzaldiak sinatzeko zain gaude.

El día 12 de septiembre nos reunimos con el despacho de valoración del daño corporal de Begoña Lizarralde, tenemos pendiente la firma de un acuerdo de colaboración y charlas formativas.



URRIA / OCTUBRE

Urriaren 21ean ezohiko batzar bat egin zen AGADELPRISEn, eta, horren ondorioz, elkartearen estatutu berriak onartu ziren, bai eta zuzendaritza-batzorde berria handitzea ere.

El 21 de octubre se realizó una Asamblea Extraordinaria en AGADELPRISE, fruto de la cual se aprobaron los nuevos estatutos de la asociación, así como la ampliación de la nueva Junta Directiva.



AZAROA / NOVIEMBRE

Azaroaren 10ean, AGADELPRIPRISeko ordezkari bat Donostian egindako Gizarteratzeko II. Jardunaldietara joan zen.

Azaroaren 2an, informazio-hitzaldi bat egin genuen Gipuzkoako Farmazialarien Elkargo Ofizialeko elkargokideentzat.

Azaroaren 24an eta 25ean, Mikel Zabala Arregi presidenteordea ADPLAren Zaragozako jardunaldietara joan zen.

El día 10 de noviembre una representante de AGADELPRISE asistió a las "II Jornadas de Integración Social" celebradas en Donostia.

El día 2 de noviembre, realizamos una charla formativa para los colegiados del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Gipuzkoa.

Los días 24 y 25 de noviembre el vicepresidente, Mikel Zabala Arregi, asistió a las Jornadas de ADPLA en Zaragoza.



ABENDUA / DICIEMBRE

Hilabete horretan Gabonetako Postal Lehiaketaren I. edizioko proiektu pilotu berri bat jarri ahal izan genuen abian. Gabonetako postal bat eta opari txiki bat eman zitzaizkien Txara I.an bizi diren adineko pertsona guztiei, 120 pertsona ingururi, Biharkorekin egiten dugun lankidetzari esker (une oro lana erraztu zigun). Oso esperientzia hunkigarria eta aberasgarria izan zen, eta datorren urtean berriro egitea espero dugu.

Este mes pudimos poner en marcha un nuevo proyecto piloto de "I Edición de Concurso de Postales Navideñas". Se hizo entrega de una postal navideña y un pequeño detalle a todos los "aitonas" residentes en Txara 1, alrededor de 120 usuarios, gracias a la colaboración con Biharko, que en todo momento nos facilitó el trabajo. Una experiencia muy emotiva y enriquecedora que esperamos poder repetir el próximo año.





HIZKETALDIA



Mikel Zabaleta Sistiaga

Mediku Errehabilitatzailea Donostia Unibertsitate Ospitalean eta
Balea Zentroan

Linfedema eta lipedema. Bi patologia nahiko ezezagun dira bai herritarren artean bai osasun-profesionalen artean. Baina azken urteotan sarriago diagnostikatzen ari diregure lurralde historikoan. Donostia Unibertsitate Ospitaleko errehabilitazio-zerbitzuak zeregin garrantzitsua du diagnostiko horretan.

Diagnostiko goiztiarra oso garrantzitsua da tratamendu egokia izateko eta gaixotasuna duten pertsonak ahalik eta mugarik txikiak izan ditzaten. Zer gehiago egin daiteke diagnostiko goiztiarra lortzeko? Zalantzarik gabe, prestakuntza eta informazioa falta dira. Prestakuntza komunitate medikoaren barruan, oraindik ere patologia aski ezezagunak baitira, eta, beraz, gutxiegi diagnostikatuak eta gutxiegi tratatuak. Medikuntzan ikasi beharko lirake, baina baita Erizaintzan, Fisioterapian, Farmazian, Dietetika eta Elikaduran... eta, oro har, horrekin lotura duten osasun-arlo guztietan. Eta informazioa falta da gizartean eta horretarako funtsezkoa da informazioa zabaltzea prentsa-argitalpenetan, hitzaldietan, eta zentzu horretan azpimarragarria da Agadelprise bezalako pazienteen elkarteek egiten duzuen lana.

Gure inguruko herrialdeetan dagoeneko existitzen da linfologiako espezialitatea. Ba al dago linfologiako espezialitatea Espainian sortzeko aurreikuspenik? Eta ospitale publikoetan patologia linfatikoak tratatzeko unitateak aurreikusten al dira? Zure ustez, beharrezkoak izango lirake?

Zaila iruditzen zait espezialitate mediko berri bat ezartzea, oso konplexua izaten delako. Izan ere, politikariak, legegileak eta beste eragile asko sartzen dira jokoan. Egingarriagoa iruditzen dut osasun sistema ezberdinetan linfedemaz eta lipedemaz arduratzen garen espezialitate ezberdinetako profesionalak elkartuko dituzten lan-unitate edo lan-talde multidisziplinarrak osatzea. Gaur egun ikusi da garrantzia handia duela disziplina anitzeko profesionalak osatutako unitate horiek sortzeak, batez ere zenbait espezialistak batera erabakiak hartzea eskatzen duten kasu konplexuei aurre egin ahal izateko.

Diagnostikoaren zailtasunari dagokionez, ba al dago alderik lipedemaren eta linfedemaren artean? Zein profesionalak diagnostikatu beharko lituzkete? Bi patologien diagnostikoa batez ere klinikoa da. Sakonki ezagutzeak aukera ematen du anamnesi edo galdetegi on bat egiteko. Horri esker, diagnostiko zuzen bat egiteko informazioaren zati handi bat lortzen dugu eta baita azterketa fisiko zehatz bat ere; eta izena jartzeaz gain, kasu bakoitzean duten eragina eta maila.

Ekografia edo linfogammagrafia bezalako irudi bidezko frogak susmo klinikoa baieztatzen lagunduko digute eta, askotan, ezarritako tratamenduen emaitza monitorizatzeko aukera emango digute.

Horiek diagnostikatu beharko lituzketen profesionali dagokienez, medikuntzan esaten dugu ez dela hain garrantzitsua zein espezialistara jotzen den, baizik eta patologiez arduratu behar dutela ondoen prestatuta dauden eta horien gainean gehien dakiten profesionalak. Hainbat espezialitatek lagundu dezakete diagnostikoa egiten. Medikatu errehabilitatzaileok baditugu gaitasunak eta prestakuntza, bai diagnostiko zehatzera iristeko bai paziente bakoitzarentzat tratamendu-eskema egokiena planteatzeko.

Osasun-profesionalen eta pazienteen arteko lankidetzaz funtsezkoa da patologia horiek eta beste patologia batzuk eraginkortasunez tratatzeko.

Lipedema eta linfedema ezagutzen dituzula, zein zati dagokie profesionali eta zein pazienteei? Zer ekarpen egin dezake elkarteak lan bateratu horretan?

Batez ere linfedema eta lipedema bezalako patologia kronikoetan, nire ustez, funtsezkoa da mediku-paziente harreman ona garatzea. Patologia horien bilakaeran zehar ager daitezkeen zalantzak eta arazoak konpontzeko. Nire ustez, gai horiek modu argi eta hurbilean planteatzeko aukera ematen duen harreman horrek saihestu egiten ditu beldurrak, larritasunak eta Interneten edo beste iturri batzuetan hain ohikoa den desinformazioa. Agadelprisek urteak daramatza pazienteen eta komunitate medikoaren eta administrazioaren arteko lotura eraginkorra izaten, bi norabideko ezagutza- eta komunikazio-fluxua ahalbidetuz, eta bazkideei eta herritar guztiei zuzendutako hitzaldiak, tailerrak, ikastaroak eta jarduerak antolatuz.

Horregatik, uste dut legezkoa dela hemendik zuen lana aitortzea. Zorinak zuen urteurrenagatik, Agadelprise!



Mikel Zabaleta Sistiaga

Médico Rehabilitador H. Universitario Donostia y Centro Balea

Linfedema y lipedema son dos patologías bastante desconocidas, tanto entre la población en general como entre los profesionales de la salud, pero los últimos años se están diagnosticando con una mayor frecuencia en nuestro territorio histórico. El servicio de rehabilitación del Hospital Donostia está teniendo un importante papel en ese diagnóstico.

¿Qué más podría hacerse para conseguir un diagnóstico precoz, tan importante para su tratamiento y para que las personas que las padecen puedan desarrollar una vida con el mínimo de limitaciones posible? Sin duda, falta formación e información. Formación dentro de la comunidad médica, ya que aún siguen siendo patologías bastante desconocidas, y por tanto, infradiagnosticadas e infratratadas. Deberían poder estudiarse durante los años de formación en la carrera de Medicina, pero también en Enfermería, Fisioterapia, Farmacia, Dietética y Nutrición... y en general, en todas las ramas sanitarias con las que tiene vinculación. Y falta información en la sociedad, y para esto es fundamental la divulgación de publicaciones en prensa, charlas, y sin olvidar el gran papel de desempeñáis las asociaciones de pacientes como Agadelprise.

¿Hay alguna perspectiva de reconocimiento de la especialidad de linfología en España, que ya existe en países de nuestro entorno, y de unidades específicas de atención de las patologías linfáticas en los hospitales públicos? En su opinión, ¿serían necesarias? Veo difícil que se implemente una nueva especialidad médica, por lo complejo que suele resultar, ya que entran en juego muchos agentes, políticos, legislativos... Sí veo más factible la formación de unidades o grupos de trabajo multidisciplinares, que junten a los profesionales de distintas especialidades que nos ocupamos del linfedema y el lipedema en los distintos sistemas de salud. Hoy en día se ha visto la gran importancia de crear estas unidades multidisciplinarias, donde poder abordar especialmente los casos más complejos que requieren de tomas de decisiones conjuntas entre varios especialistas.

¿Hay diferencias en cuanto a la dificultad del diagnóstico entre el lipedema y el linfedema?

¿Qué profesionales deberían diagnosticarlos?

El diagnóstico de ambas patologías es fundamentalmente clínico. Conocerlas en profundidad permite realizar una buena anamnesis o cuestionario, del cual obtenemos gran parte de la información que nos permite orientar de forma correcta el diagnóstico, así como una exploración física precisa que permita no sólo ponerles nombre, sino estadificar el tipo y grado de afectación en cada caso. Las pruebas de imagen como la ecografía o la linfogammagrafía nos ayudarán a confirmar la sospecha clínica, y en muchas ocasiones nos permitirán monitorizar el resultado de los distintos tratamientos implementados. - En cuanto a qué profesionales deberían diagnosticarlos, en medicina decimos que no es tan importante a qué tipo de especialista recurrir, sino que deben encargarse de las patologías los profesionales mejor formados y que más sepan de ellas. Varias especialidades pueden contribuir al diagnóstico. Los médicos rehabilitadores tenemos las competencias y la formación tanto para llegar al diagnóstico preciso como para plantear el esquema de tratamiento más óptimo para cada paciente.

La colaboración entre los profesionales de la salud y las y los pacientes es fundamental

para el tratamiento efectivo de éstas como de otras patologías. Desde su conocimiento del lipedema y el linfedema, ¿qué parte correspondería a profesionales y cuál a pacientes?

¿Qué puede aportar la Asociación en ese trabajo conjunto?

Especialmente en patologías crónicas como lo son el linfedema y el lipedema, es fundamental -en mi opinión- desarrollar una buena relación de confianza médico-paciente que permita, a lo largo de la evolución de las mismas, ir solventando dudas y problemas que puedan ir apareciendo. Creo que una relación que permite plantear estas cuestiones de forma clara y cercana, evita miedos, angustias y la tan frecuente desinformación que en ocasiones se encuentra en internet u otras fuentes. Agadelprise lleva años sirviendo de nexo eficaz entre las pacientes y la comunidad médica y la administración, permitiendo un flujo de conocimiento y comunicación bidireccional, y facilitando iniciativas como charlas, talleres, cursos y actividades que dan soporte a las socias, y a la población general. Por eso, creo que es de ley reconocer desde aquí vuestra labor. Zorionak por vuestro aniversario, Agadelprise

Oro har, patologia linfatikoak tratatzea zaila da. Patologia horien tratamendua sintomatikoa da eta edema murriztera bideratuta dago; besteak beste, haren bilakaera hobetzeko eta konplikazioak nahiz pazientearen sendatze psikofuntzionala kontrolatzeko. Oinarrizko tratamendua kontserbatzailea da eta honakoa eskatzen du: neurri higieniko-dietetikoak jarraitzea (larruazala zaintzea, gehiegizko pisua saihestea, ariketa moderatua, gorputz-adarra goratzea, infekzioak izateko arriskua murriztea) eta konpresio-neurriak erabiltzea.

Horrelako gaixotasunen prebentzioa konplexua da, baina alboko kalteak agertzea saihestu daiteke. Ona da eremua linfedemaz edo lipedemaz ahalik eta gehien babestea: infektatu daitezkeen ebakiak eta kolpeak nahiz zuzeneko bero-iturriak ekidin behar dira, hala nola eguzkia edo berogailuak, kaltegarriak izan baitaitezke.

Patologia horiek dituen pazienteak infekzio-arrisku nabarmen handiagoak ditu.

Oinean, hodi txikiez gain, gorputz osoaren pisua deskargatzen da. Horrela, martxan gaudela, etengabeko exigentziak eta balizko mikrotraumatismoak eragin ditzakegu. Horrelako kasuetan, litekeena da germenak sartzea, eta horrek, paziente horien kasuan gertakari infekziosoak eragingo lituzke, gaixotasuna larriagotuz.

Gorputz-adarraren pisua eta oinaren bolumena hazteak, oineko azalean lesioak eta traumatismoak sortzeko arriskua handitzen du.

Pisuak oinaren hezur-egitura gainditzen du, eta, ondorioz, larruazaletik muskulurainoko atal bigunen patologia garatzen da, bereziki oinazpiko arkuan. Patologia podologiko ohikoenak:

- **Onikokriptosia:** Patologia horiek dituzten pazienteen kasuan, ungueal-laminak dermisa inbaditzeko aukera gehiago ditu; izan ere, azala beratuta dagoenean, ez du erresistentziarik izaten. Beraz, horrelakoetan, oinaurrean doitu direnoinetako zabalak erabiltzea gomendatuko dugu. Oso garrantzitsua da baita ere, azkazalak mozteko orduan, rektu egitea eta ez borobilduta, eta ez oso motzak mozte.

- **Mikosia:** Pisuaren eta presioaren ondorioz oinetako falangeetan presioa egoteak mikosia agertzeko aukera errazten du. Horregatik, hezetasuna eta etengabeko marruskadura jasaten duten oinen kasuan, gomendagarria da gune horiek toallekin edo lehorgailuarekin ongi lehortzea, eta, lehortzeko produktu espezifikoak erabiltzea.

Horregatik guztiagatik, aldizka podologia-kontsultara joatea aholkatzen dugu, arazo horiek guztiak aldeztu aurretik prebenitzeko.

En general, las patologías linfáticas son difíciles de tratar y el tratamiento es asintomático y orientado a reducir el edema, mejorar su evolución y controlar sus complicaciones, así como la recuperación psicofuncional del paciente. El tratamiento de base es conservador: seguir medidas higiénico-dietéticas (como cuidados de la piel, evitar sobrepeso, ejercicio moderado, elevación de la extremidad, disminuir riesgo de infecciones) y utilizar medias de compresión.

La prevención de estas enfermedades es compleja, pero se puede evitar la aparición de daños colaterales. Es bueno proteger lo máximo posible la zona con linfedema o lipedema: se deben evitar cortes y golpes que puedan infectarse hay que evitar las fuentes de calor directas, como el sol o las estufas, pues podrían ser contraproducentes.

En un paciente con estas patologías los riesgos de infecciones aumentan considerablemente.

En el pie, además de vasos pequeños, se descarga el peso de todo el cuerpo sometándolo a exigencias permanentes y posibles microtraumatismos con la marcha, donde el ingreso de gérmenes es muy probable, y en estos pacientes desencadenaría episodios infecciosos agravando la enfermedad.

La piel de ese pie por el aumento de volumen y peso de la extremidad la exponen a lesiones y traumatismos.

El peso provoca el vencimiento de la estructura ósea del pie, y eso termina en patologías de partes blandas desde la piel hasta el propio musculo, especialmente el arco plantar.

Patologías podológicas más habituales:

-**Onicocriptosis:** En pacientes con estas patologías la posibilidad de que la lámina ungueal invada la dermis es más probable, ya que al estar macerada la piel, no ofrece resistencia. Por lo tanto recomendaremos calzado ancho, que no sea ajustado en el antepié.

Micosis: Al existir presión en las falanges de los pies debido al peso y la presión, esta situación da un espacio favorable para la micosis. Por ello respecto a la humedad y situaciones de roce y contacto permanente a los que se ven sometidos aconsejaríamos el secado exhaustivo de dichos espacios con toallas o incluso secador además de utilizar productos secantes específicos.

Por todo lo anterior, sería recomendable que acudieran regularmente a la consulta podológica, para prevenir y todos estos problemas.



¿Cómo explicaríais el fundamento de la TDC?

Este término hace referencia a la Terapia Descongestiva Compleja que es un programa de tratamiento multicomponente cuyo objetivo es reducir el grado del linfedema y mantener la salud de la piel. Se puede aplicar tanto en la edad infantil como en la edad adulta y se divide en dos fases:

Fase de tratamiento que incluye cuidado de la piel y uñas, drenaje linfático manual y ejercicio terapéutico junto con la compresión de las extremidades utilizando vendas de corta elasticidad. Esta fase dura de dos a cuatro semanas y preferentemente se aplica cinco días a la semana.

Fase de mantenimiento que tiene como objetivo conservar y optimizar el resultado obtenido en la primera fase. Consiste en, una vez alcanzado el volumen más bajo del linfedema, diseñar una prenda de compresión a medida y utilizarla diariamente durante las horas de vigilia (en algunos casos es necesario también vendajes de autocompresión por la noche), seguir con el meticuloso cuidado de la piel y uñas para prevenir infecciones y mantener una rutina de ejercicios de forma continuada. Adicionalmente el autodrenaje linfático manual puede ser beneficioso.

Es conveniente hacer un seguimiento de la evolución del linfedema tomando medidas de la circunferencia de las extremidades regularmente y retomando el tratamiento en el caso de que se descompense el volumen del linfedema.

¿Cómo pueden las y los pacientes colaborar para que los efectos positivos de la terapia aplicada por profesionales tenga efectos más duraderos?

El cumplimiento de la terapia por parte del paciente es fundamental para lograr y mantener el resultado exitoso del tratamiento, especialmente en lo que se refiere al uso de la terapia de compresión asociada a la realización de ejercicio de forma disciplinada. Tanto el vendaje como la prenda de compresión ejercen su acción de presión especialmente durante el movimiento. La presión que provoca la contracción muscular dentro del vendaje o prenda es un estímulo mecánico que actúa sobre la pared de los vasos linfáticos provocando un aumento del flujo linfático y en consecuencia una reducción del volumen del linfedema. Para conseguir este

“drenaje natural” es necesario que el vendaje o prenda de compresión se ajuste correctamente siendo la compresión más alta tolerada por él o la paciente lo que mejores resultados obtiene.

¿Qué tipo de ejercicios son beneficiosos para las personas que presentan linfedema?

Son beneficiosos los ejercicios que mantienen la movilidad de las articulaciones, así como ejercicios que impliquen contracción muscular, ya sea aeróbico o de fuerza. Lo conveniente es que sea del gusto del paciente para que se integre como un hábito para toda la vida. Ejemplos de ejercicios aeróbicos bien tolerados son: caminar a paso ligero, marcha nórdica, natación, bailar, bicicleta elíptica... y en relación a los ejercicios de fuerza hay que aclarar que los estudios actuales confirman que el entrenamiento con pesas es seguro y debe realizarse con una prenda de compresión ajustada adecuadamente. La intensidad de los ejercicios debe ser regulada progresivamente como en cualquier otra patología hasta alcanzar niveles de esfuerzo moderado.



¿Cuál es el papel de las personas afectadas en relación a su autocuidado?

La implicación de las personas afectadas en su autocuidado es imprescindible para controlar la evolución del linfedema. Además del cuidado de la prenda de compresión y su uso diario combinado con el ejercicio como ya hemos mencionado anteriormente para mantener el volumen del linfedema, también es importante mantener la piel y uñas en buenas condiciones cuidando el corte de uñas, aplicando cremas y bebiendo agua para mantener la piel hidratada así como desinfectando cada pequeña herida que pueda aparecer en la piel de la extremidad afectada. Hay que extremar las precauciones para evitar una infección de la piel linfedematosa porque aunque en sí se trata de una complicación del linfedema también es un factor que favorece la aparición y progresión del linfedema.

Otro aspecto importante que puede hacer la persona afectada en su beneficio es mantener el peso corporal ideal. Los estudios han confirmado que la obesidad es un factor que predispone al desarrollo del linfedema y además limita la eficacia de la venda o prenda de compresión. Para conseguirlo es necesario llevar una dieta saludable (que además evite el estreñimiento) y por supuesto realizar ejercicio físico regularmente. Una vez más destacamos el papel del ejercicio físico en el mantenimiento del linfedema.

Otras medidas que se deben llevar a cabo es evitar vestir ropa apretada (cinturones, relojes, tirantes o aros de sujetador...), evitar la toma de presión arterial en la extremidad afectada, evitar el calor excesivo sobre la extremidad (saunas, depilación con cera, quemaduras solares...), prevenir lesiones en la piel (evitar la depilación con cuchilla, usar guantes ante el riesgo de herida, evitar pinchazos o picotazos en la extremidad afecta...), elevar la extremidad. Respecto a esta última medida hay que decir que es útil en etapas iniciales pero no es una medida eficaz por sí sola a largo plazo; no obstante, sí se recomienda evitar colocar la extremidad en una posición dependiente de la gravedad durante tiempo prolongado. Esto incluye estar de pie, sentado o cruzando piernas durante mucho tiempo.

¿Qué otras técnicas pueden apoyar el drenaje linfático manual?

La investigación ha demostrado que el drenaje linfático manual es más eficaz si se combina con vendas o prendas de compresión, cuidados de la piel y ejercicios tal y como hemos insistido anteriormente. También nos aclara que el drenaje linfático manual es más eficaz en fase iniciales y su eficacia disminuye según aumenta la fibrosis, es decir, según progresa el grado del linfedema y por último que el vendaje multicapa sigue siendo el elemento clave en el tratamiento del linfedema con o sin drenaje linfático manual previo.

¿Hay situaciones en las que el drenaje linfático manual no es conveniente?

Sí, no está indicado cuando el paciente padece una infección activa en la extremidad que se va a drenar por riesgo a propagar dicha infección o exacerbar los síntomas (ej: celulitis, erisipela...). Lo mismo ocurre si presenta una trombosis venosa profunda aguda por riesgo de desprendimiento del coágulo y tampoco está indicado en el caso de insuficiencia cardíaca si es de moderada a grave por la sobrecarga de volumen que le supone al sistema cardiovascular la movilización del líquido linfático hacia el torrente venoso.

Hay otras situaciones como el asma o la hipertensión no controlada que no son contraindicaciones para recibir DLM pero sí requieren un seguimiento de síntomas por parte del fisioterapeuta que lo aplica. De ahí la importancia de ponerse en manos de fisioterapeutas especializados en patología linfática.

¿Tienen algún valor el autodrenaje y autovendaje?

Sí, por supuesto. El hecho de que la persona afectada sea capaz de aplicarse a sí misma estas técnicas es de gran valor porque favorecerá la intensidad y constancia del tratamiento y en consecuencia su eficacia a largo plazo consiguiendo mantener el volumen del linfedema sin la necesidad de depender de terceros y ganando autonomía en su autocuidado.



¿Nola azalduko zenukete LDAren oinarria?

Termino horrek Terapia Deskongestibo Konplexuari egiten dio erreferentzia. Terapia hori osagai anitzeko tratamendu-programa bat da, eta linfedemaren maila murriztea eta larruazalaren osasuna mantentzea du helburu. Hautzaroan nahiz helduaroan aplikatu daiteke, eta bi fasetan banatzen da:

Tratamendu-fasea: larruazala eta azazkalak zaintzea, eskuzko drainatze linfatikoa eta ariketa terapeutikoa, gorputz-adarren konpresioarekin batera, elastikotasun laburreko bendak erabiliz. Fase honek bi astetik lau astera irauten du, eta, ahal dela, bost egun astea.

Lehen fasean lortutako emaitza kontserbatzea eta optimizatzea helburu duen mantentze-fasea. Linfedemaren bolumen baxuena lortu ondoren, neurri egindako konpresio-jantzi bat diseinatzen da eta egunero erabiltzen da esna-orduetan (batzuetan, gauez autokonpresio-bendajeak ere behar dira), larruazala eta azazkalak zorrotz zaintzen dira infekzioak prebenitzeko eta ariketa-errutina bat etengabe mantentzeko. Gainera, eskuzko autodrainatze linfatikoa onuragarria izan daiteke.

Komeni da linfedemaren bilakaeraren jarraipena egitea, gorputz-adarren zirkunferentzia erregulariki neurtuz eta tratamenduari berriro ekinez, linfedemaren bolumena deskonpentsatuz gero.

Nola lagundu dezakete pazienteek profesionalek aplikatutako terapiaren ondorio positiboek ondorio iraunkorragoak izan ditzaten?

Pazienteak terapia betetzea funtsezkoa da tratamenduaren emaitza arrakastatsua lortu eta mantentzeko, bereziki ariketa diziplinatua egitearekin lotutako konpresio-terapia erabiltzeari dagokionez. Bendajeak eta konpresio-jantziak presioa eragiten dute, batez ere mugimenduan. Bendajearen edo jantziaren barruko muskulu-uzkurdurak eragiten duen presioa estimulu mekaniko bat da, eta hodi linfatikoen horman eragiten du; horren ondorioz, fluxu linfatikoa handitzen da eta, ondorioz, linfedemaren bolumena murrizten da. Hau lortzeko "drainatze naturala" behar bezala doitu behar da bendajea edo konpresio-jantzia, eta berak edo pazienteak onartzen duen konpresiorik handiena da emaitzarik onenak lortzen dituenak.

Zer ariketa mota dira onuragarriak linfedema aurkezten duten pertsonentzat?

Onuragarriak dira artikulazioen mugikortasunari eusten dioten ariketak, bai eta muskulu-uzkurdura dakarten ariketak ere, bai aerobikoa, bai indarrekoa. Pazientearen gustukoa izatea komeni da, bizitza osorako ohitura gisa integra dadin. Ondo onartutako ariketa aerobikoen adibideak hauek dira: pauso arinean ibiltzea, ibilera nordikoa, igeriketa, dantza, bizikleta eliptikoa... eta indar-ariketei dagokienez, argitu behar da gaur egungo azterketek egiaztatzen dutela pisuekin entrenatzea segurua dela eta behar bezala doitutako konpresio-jantzi batekin egin behar dela. Ariketen intentsitatea pixkanaka erregulatu behar da, beste edozein patologiatan bezala, esfortzu moderatuko mailak lortu arte.



Zein da kaltetuen zeregina beren burua zaintzeari dagokionez?

Kaltetutako pertsonak autozainketan inplikatzeko ezinbestekoa da linfedemaren bilakaera kontrolatzeko. Konpresio-jantzia zaintzeaz eta, linfedemaren bolumenari eusteko, ariketarekin batera egunero erabiltzeaz gain, garrantzitsua da larruazala eta azazkalak egoera onean mantentzea, azazkalak moztea zainduz, kremak aplikatuz eta ura edanez larruazala hidratatuta mantentzeko, bai eta kaltetutako gorputz-adarreko azalean ager daitekeen zauri txiki bakoitza desinfektatuz ere. Kontu handiz ibili behar da larruazal linfedematosoa ez infektatzeko; izan ere, berez linfedemaren konplikazioa den arren, hori ere agertzen laguntzen duen faktorea da, eta linfedemaren progresioa.

Kaltetutako pertsonak egin dezakeen beste alderdi garrantzitsu bat gorputz-pisu idealari eustea da. Ikerketek baieztatu dutenez, obesitatea linfedemaren garapena sustatzen duen faktorea da, eta, gainera, benda edo konpresio-jantziaren eraginkortasuna mugatzen du. Hori lortzeko, dieta osasungarria eraman behar da (idorreria saihesteko), eta, jakina, ariketa fisikoa aldizka egin behar da. Berriz ere azpimarratu nahi dugu ariketa fisikoak linfedemaren mantentze-lanetan duen zeregina.

Beste neurri batzuk ere hartu behar dira: arropa estua ez janztea (gerrikoak, erlojuak, tiranteak edo bularretakoaren uztaiak...), erasandako gorputz-adarrean presio arteriala ez hartzea, gorputz-adarraren gaineko gehiegizko beroa saihestea (saunak, argizariarekin depilatzea, eguzki-erredurak...), larruazalean lesioak prebenitzea (hortzekin depilatzea saihestea, eskularruak erabiltzea zauri-arriskuaren aurrean, gorputz-adarrean ziztadak edo mokokadak saihestea...), gorputz-adarra igotzea. Azken neurri horri dagokionez, hasierako etapetan erabilgarria dela esan behar da, baina ez da epe luzerako neurri eraginkorra; hala ere, gorputz-adarra grabitatearen mendeko posizio batean denbora luzean ez jartzea gomendatzen da. Hor sartzen da zutik egotea, eserita edo hankak gurutzatzen denbora luzez.

Zer beste teknikek lagun dezakete eskuzko drainatze linfatikoa?

Ikerketak erakutsi du eskuzko drainatze linfatikoa eraginkorragoa dela bendekin edo konpresio-jantziekin, larruazalaren zainketekin eta ariketekin konbinatuz gero, lehen esan dugun bezala. Era berean, argitu digu eskuzko drainatze linfatikoa eraginkorragoa dela hasierako fasean, eta efikazia txikiagoa duela fibrosiak gora egin ahala; hau da, linfedemaren graduak aurrera egin ahala, eta, azkenik, geruza anitzeko bendajea funtsezkoa dela linfedemaren tratamenduan, eskuzko drainatze linfatikoarekin edo gabe.

Ba al da eskuzko drainatze linfatikoa komeni ez den egoerarik?

Bai, ez da egokia pazienteak gorputz-adarrean infekzio aktibo bat duenean, zeina drainatu egingo baita infekzio hori hedatzeko edo sintomak larriagotzeko arriskuagatik (adibidez: zelulitisa, erisipela...). Gauza bera gertatzen da tronbosi benoso sakon akutua duenean, koagulua askatzeko arriskuagatik, eta bihotz-gutxiegitasunaren kasuan ere ez da egokia, likido linfatikoa uharka benosorantz mugitzeak sistema kardiobaskularrari dakarren bolumen-gainkargagatik neurritzkoa eta larria bada.

Badira beste egoera batzuk ere, hala nola asma edo kontrolatu gabeko hipertentsioa, DLMA jasotzeko kontraindikazioak ez direnak, baina sintomen jarraipena egin behar du aplikatzen duen fisioterapeutak. Horregatik da garrantzitsua fisioterapeuten eskuetan jartzea patologia linfatikoan espezializatuak.

Autodrainatzeak eta autobideratzeak ba al dute inolako baliorik?

Bai, noski. Erasandako pertsona teknika horiek bere buruari aplikatzeko gai izateak balio handia du, tratamenduaren intentsitatea eta iraunkortasuna erraztuko dituelako, eta, ondorioz, epe luzera eraginkorra izango delako, linfedemaren bolumena behar izan gabe mantenduz.

KOMUNIKABIDE ETAN COMUNICACIÓN



4 | AL DÍA | SALUD

«El lipedema es como vivir con un grillete permanente en cada tobillo»

La farmacéutica de Gipuzkoa informa sobre las patologías linfáticas y fomenta la adherencia de las personas afectadas

Clasificación: **Enfermedad crónica.** **Asociación:** **Asociación Española de Linfología y Flebotomía (Asociación Española de Linfología y Flebotomía).** **Patología:** **Enfermedad crónica.** **Tratamiento:** **Tratamiento farmacológico y quirúrgico.** **Diagnóstico:** **Diagnóstico clínico y por imagen.**

La farmacéutica de Gipuzkoa informa sobre las patologías linfáticas y fomenta la adherencia de las personas afectadas. El lipedema es una enfermedad crónica que afecta a las personas afectadas. La farmacéutica de Gipuzkoa informa sobre las patologías linfáticas y fomenta la adherencia de las personas afectadas.



«No asumió a una ignorancia para tener una enfermedad. Luego se diagnosticó. Y fue un alivio»

«Los tratamientos son muy costosos. La Seguridad Social cubre los costes de los medicamentos, pero no los de los procedimientos quirúrgicos»


«El diagnóstico es un alivio. Antes me sentía culpable por tener una enfermedad que no sabía qué era. Ahora sé que no soy culpable y puedo hacer algo por mí misma»

«El diagnóstico es un alivio. Antes me sentía culpable por tener una enfermedad que no sabía qué era. Ahora sé que no soy culpable y puedo hacer algo por mí misma»

GIPUZKOA

Las farmacias guipuzcoanas informan sobre linfedema y lipedema

La presidenta de Agadelprise (Asociación Guipuzcoana de Afectados de Linfedema y Lipedema y Flebe-dema), Rosa Otxoa-Erarte y el presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos, Miguel Ángel Gastelurrutia, han suscrito un acuerdo de colaboración para fomentar la divulgación de información relacionada con el linfedema y lipedema desde las farmacias comunitarias de Gipuzkoa; así como para asesorar y orientar a pacientes afectados por patología linfática en la adherencia a los tratamientos y pautas de autocuidado.



«El diagnóstico es un alivio. Antes me sentía culpable por tener una enfermedad que no sabía qué era. Ahora sé que no soy culpable y puedo hacer algo por mí misma»

VOZ CIUDADANA

«Estamos en tierra de nadie»

«Estamos en tierra de nadie»

«Estamos en tierra de nadie»



«Estamos en tierra de nadie»

Prensa-artikulua DVn
Artículo de prensa en DV

Estañoako Farmazialarien Elkargo
Ofizialen Kontseilu Nagusia aldizkaria
Revista Consejo General de Colegios
Oficiales de Farmacéuticos de Estaño

COEGIren aldizkari ofiziala
Revista Oficial de COEGI



Erreportajea EITBko teleberrian
Reportaje en el Telediario de EITB



Elkarrizketa RTVEN
Entrevista en RTVE

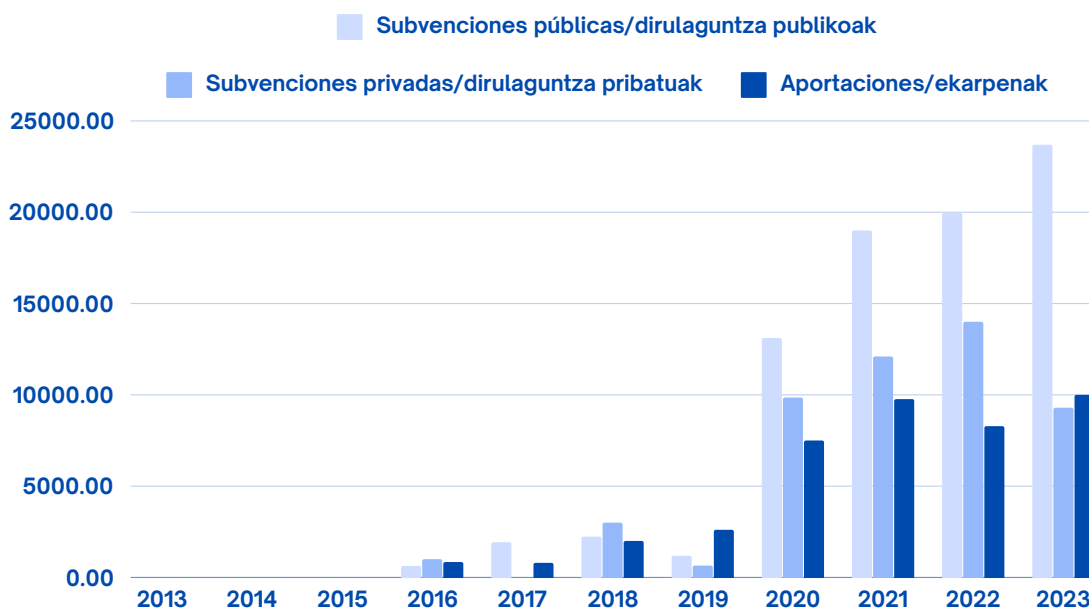
<https://attendee.gotowebinar.com/recording/4861961688114431319>

AZKEN 10 URTETAKO LABURPENA

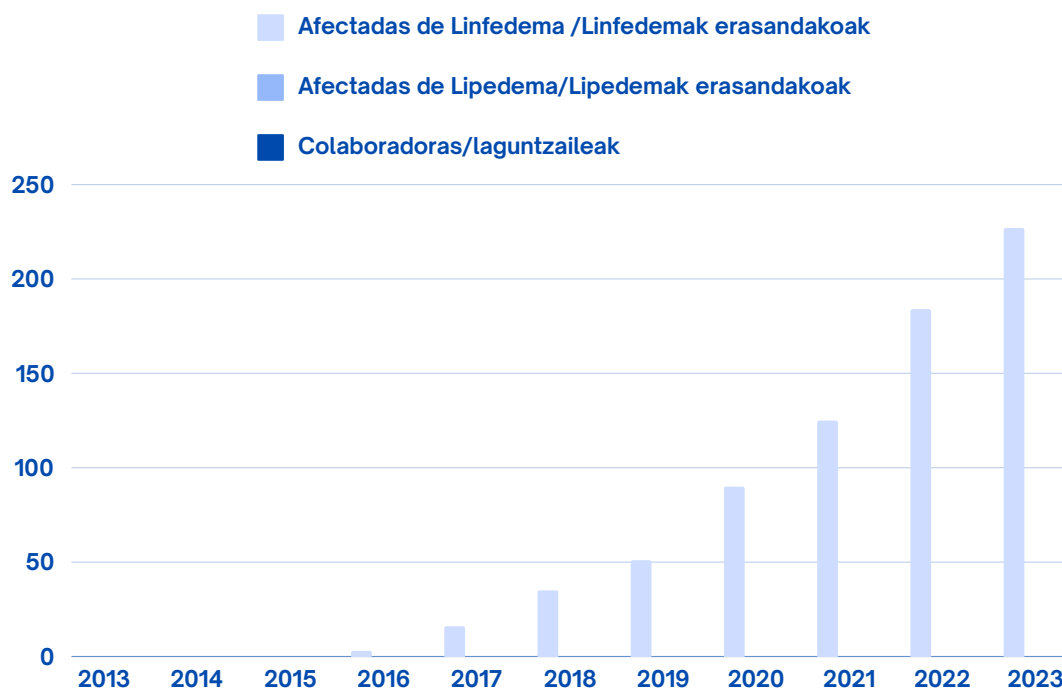
RESUMEN 10 AÑOS



Dirulaguntza publiko eta pribatuen diru-sarrerak eta ekarpenak azken 10 urteetan
Ingresos de subvenciones públicas, privadas y aportaciones en los últimos 10 años



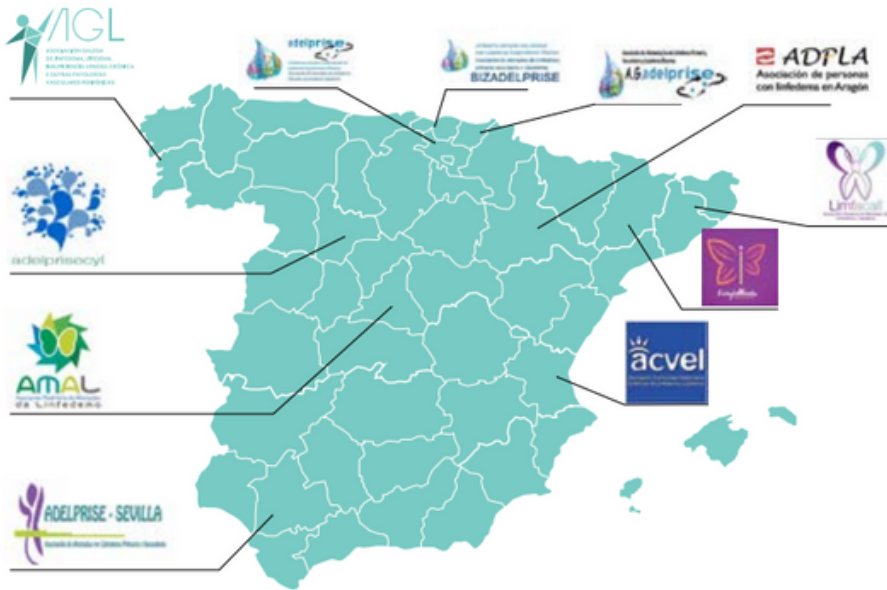
AGADELPRISEko bazkideen bilakaera 2013az geroztik
Evolución de los socios de AGADELPRISE desde el año 2013



2016a baino lehenagoko urteetan ez dago elkartean erregistratutako jarduerarik
Los años anteriores al 2016 no hay actividad registrada en la asociación



LINFEDEMA ETA LIPEDEMAKO ESPAINIAKO ELKARTEAK ASOCIACIONES ESPAÑOLAS DE LINFEDEMA Y LIPEDEMA

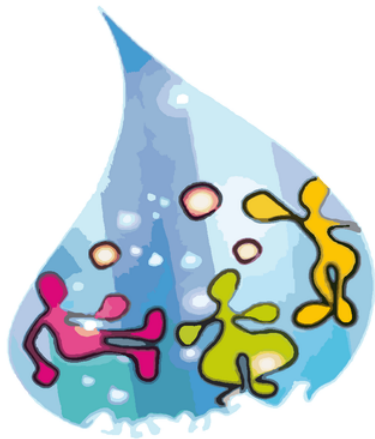


ZEIN ERAKUNDEATAKO KIDE GARA? ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE



LANKIDETZAK COLABORACIONES





AGADELPRISE

**GIPUZKOAKO LINFEDEMA PRIMARIO
EDO SEKUNDARIOAK ETA LIPEDEMAK
ERASANDAKOEN ELKARTEA**

Telf: 601 982 584

agadelprise@gmail.com

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

☎ 601 982 584

agadelprise@gmail.com

www.agadelprise.com

Txara I, Zarategi Pasealekua, 100 Donostia-San Sebastián