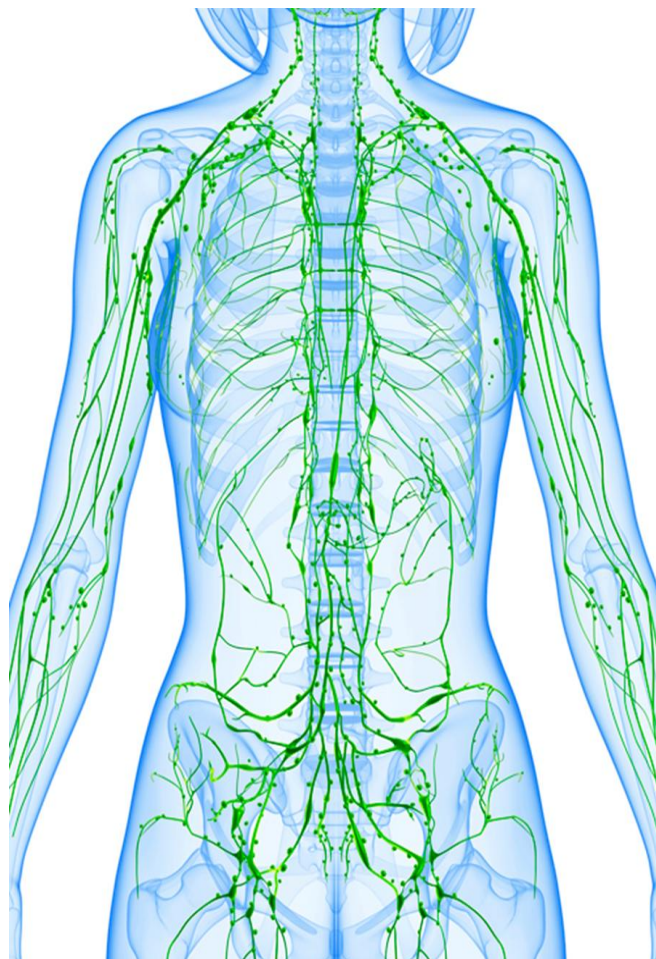
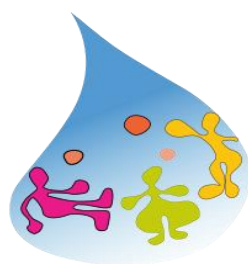


MEMORIA DE PROGRAMAS Y ACTIVIDADES DE ADELPRISE 2024



ADELPRISE – Asociación de Linfedema Primario,
Secundario, Flebedema y Lipedema



adelprise
Linfedema primario,
sekundarioak eta lipedema
elkartea

Asociación de Linfedema
primario, secundario y
lipedema

1. INDICE DE CONTENIDOS

CONTENIDO	PAGINA
PRESENTACION DE LA ENTIDAD Y TRAYECTORIA DE ADELPRISE	3
JUSTIFICACIÓN DE LOS PROGRAMAS	6
OBJETIVOS DE ADELPRISE	7
PERSONAL DE LA ENTIDAD Y LOCALIZACIÓN	9
PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y SUS FAMILIARES	11
PROGRAMA DE COMUNICACIÓN/ DIVULGACION/ SENSIBILIZACION A LA SOCIEDAD	13
PROGRAMA DE TRABAJO EN RED: FORMACION CONTINUA, ASISTENCIA A JORNADAS Y CONGRESOS, REUNIONES INTERNAS	15
PROGRAMA DE ACTIVIDADES Y TALLERES IMPULSADOS POR ADELPRISE	16
PROGRAMA DE REHABILITACION	17
CRONOLOGIA DE ACTIVIDADES, TALLERES Y JORNADAS	17

2. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD Y TRAYECTORIA DE ADELPRISE

La Asociación nace del deseo de reivindicar el poco trabajo dirigido a la investigación, divulgación, sensibilización de las patologías linfáticas y sus tratamientos asociados; tratamientos encaminados a paliar los efectos negativos, sobre la salud física y mental de las personas que la padecen. Se inicia pensando que sería una buena forma de ejercer presión a los organismos públicos y a la sociedad en general, agrupando y/o identificando a personas afectadas por las diversas patologías relacionadas al mal funcionamiento del sistema linfático, y a su vez servir de apoyo entre personas afectadas y familiares.

El día 1 de diciembre del año 1995 se crea A.D.E.L. (Asociación de Enfermos de Linfedema Primario), con el tiempo hemos evolucionado en nuestra designación con la idea de integrar otras patologías relacionadas con el sistema linfático y el Lipedema. Después de 29 años de funcionamiento activo en la actualidad nos denominamos Asociación de Linfedema Primario, Secundario, Flebedema y Lipedema. **Actualmente la asociación dispone de 197 socias y socios.**

“Un Linfedema no puede frustrar nuestra vida”



Visítanos en:

<https://www.facebook.com/adelpriesealava> (FACEBOOK)

<http://www.euskoadelprise.es/> (Página Web)

[adelprise_elkartea](#) (INSTAGRAM)

Colaboraciones y proyectos relevantes

ADELPRISE lleva una gran trayectoria en colaboraciones con diferentes entidades y Federaciones a nivel mundial. A nivel internacional contamos con la colaboración y coordinación de la Federación estadounidense de lipedema y la asociación de lipedema de Inglaterra. Estamos en contacto para la organización de congresos, jornadas y para pasarnos la últimas noticias y avances sobre el linfedema y el lipedema. Por último, estamos en contacto con Valeria Amizich, mujer afectada con linfedema primario que nos da voz en las redes sociales a nivel internacional.

A nivel nacional, estamos en contacto con profesionales de la medicina como por ejemplo Montserrat Abanades y Cristina Puigdelivoll, ambas especializadas en linfedema y lipedema. Hemos colaborado en congresos de Catalunya y en mesas redondas junto con otros profesionales.

Además de trabajar en conjunto con EUSKOADELPRISE y FEDEAL (explicado en el apartado de programa en red), desde casi nuestros inicios hemos ido colaborando con la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) de Álava. Desde hace años también aportamos nuestro granito de arena en la carrera de la mujer celebrada en Vitoria-Gasteiz. Para esta actividad participamos tanto en la feria de asociaciones el sábado como en la carrera del domingo repartiendo información. En Vitoria también hace año que colaboramos con las asociaciones de ADA (Asociación de Diabetes de Álava) y ACCU (Asociación de personas con Crohn y Colitis Ulcerosa) para preparar talleres de interés para ambos colectivos.

Una de las últimas colaboraciones a resaltar, es la colaboración y participación de ADLEPRISE en el EITB MARATOIA junto a diferentes asociaciones relacionadas con las personas afectadas de diferentes cánceres, asociaciones y entidades dedicadas a la investigación y a la divulgación. Para este 2024 tenemos prevista una nueva colaboración desde EUSKOADELPRISE de donde ADELPRISE es miembro, para impartir un taller práctico sobre vendaje en el III Congreso de Euskadi contra el cáncer, el próximo 22 de febrero.

Siguiendo la línea anterior, este mes de febrero de 2024 nos hemos juntado con la asociación del cáncer para evaluar puntos en común, conocernos más y ampliar la red de apoyo a las personas afectadas, ya que las personas que padecen cáncer tienen probabilidad de tener linfedema. Por ello, durante este año seguiremos trabajando con diferentes asociaciones de Gasteiz para ayudar a las personas afectadas.

Por otro lado, ADELPRISE también tiene un camino recorrido en prelación de congresos internacionales, jornadas, talleres, formaciones a pacientes y a profesionales, proyectos de sensibilización y preparación de días internacionales en coordinación con entidades de todo el mundo. Entre los proyectos mencionados cabe destacar los dos Congresos Internacionales de Linfología (2019 y 2021) celebrados en Villa Suso y en el Palacio de congresos Europa, ambos declarados de interés científico por el departamento de salud del Gobierno Vasco. A ambos congresos acudieron profesionales de la medicina, fisioterapia, enfermería, psicología, nutricionistas y profesionales del ámbito social a nivel internacional.

Además de los congresos también hay que destacar las 4 jornadas celebradas en Vitoria-Gasteiz, muy enriquecedoras para el conocimiento sobre el linfedema y el

lipedema. Para terminar, también nos gustaría resaltar las charlas de sensibilización impartidas en el Instituto de Belleza de Zarautz donde trasmitíamos nuestra información, objetivos o reivindicaciones al alumnado de la formación.

Recursos ofrecidos en ADELPRISE

Desde la entidad somos conscientes de las necesidades sanitarias, psicológicas, económicas y sociales a las que se enfrentan las personas afectadas y familiares que acuden a nosotras. Por ello desde ADELPRISE ofrecemos una serie de recursos y servicios para aquellas personas que los necesiten:

- Bonos de descuento para sesiones de drenaje linfático manual en centros de fisioterapia.
- Grupos de autoayuda y servicio de psicología individualizado (sesiones individuales).
- Servicio de nutrición.
- Acompañamiento a las personas que lo necesiten.
- Acompañamiento en la búsqueda de recursos municipales.
- Oferta de actividades deportivas.
- Asesoramiento y orientación sobre profesionales especializados.
- Orientación para los procesos de acceso a los profesionales de vascular, solicitar las medias de compresión y vendajes.

Ejes transversales

- **ENFOQUE DE GÉNERO:** En ADELPRISE somos conscientes de las desigualdades por cuestión de género. El linfedema, lipedema y flebedema son patologías que presentan una mayor incidencia en el género femenino. Por ello, hemos implantado un PLAN DE IGUALDAD en la entidad el pasado 2019. En él se recoge: “La asociación debe velar, por la búsqueda del empoderamiento de sus socias, para así conseguir articular movimiento social y reivindicación de derechos”. Este plan será nuestra hoja de ruta para la consecución de la Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la igualdad de Mujeres y Hombres. Además, en nuestros estatutos se recogen el art 11 “el compromiso de trabajar cumpliendo y en pro del cumplimiento de la ley 4/2005, de 18 de febrero.”
- **DIVERSIDAD FUNCIONAL:** Las patologías linfáticas son incapacitantes e invalidantes, ya que afecta la movilidad de la persona que la sufre. Por esto, para ADELPRISE, es importante visibilizar las diversas discriminaciones que puede sufrir una persona afectada por linfedema y/o lipedema, y las dificultades con las que se puede encontrar para desarrollar su vida en plenitud al igual que cualquier ciudadano-a de a pie.

Dada la heterogeneidad de nuestras personas asociadas y usuarias, la transversalización de la participación, la interculturalidad e intergeneracionalidad, son ejes de suma importancia que hemos ido desarrollando a lo largo de nuestro recorrido. Mujeres y hombres diversas/os, ya sea de edad y/o de origen, que comparten una

patología que les permite crear un espacio de participación en la que son protagonistas para la mejora de su calidad de vida.

3. JUSTIFICACIÓN DE LOS PROGRAMAS

Algunas de las patologías asociadas al mal funcionamiento del Sistema Linfático, pertenecen al grupo denominado como enfermedades raras. Esta denominación asignada por la OMS, para el caso del Linfedema Primario y Lipedema, desde las entidades sociales de personas afectadas por estas patologías no se comparte. El principio bajo el cual se rigen las instituciones sanitarias, para designar una enfermedad como rara, es el número de afectadas-os por número absoluto de individuos de la población objeto de estudio (1 afectado-a de cada 1000 habitantes por ejemplo), hecho que no se refleja en las estadísticas que manejamos los organismos no gubernamentales, en el conjunto del estado *“El número de personas atendidas por año nos hace afirmar que el Lipedema no es una enfermedad rara, es una enfermedad MUY desconocida”* (Fuente: FEDEAL. Federación Española de Asociaciones de Linfedema y Lipedema).

El número de personas afectadas que atendemos al año en ADELPRISE, muestra una marcada alza en los últimos años. Muchas de estas personas derivadas por la Asociación de Cáncer de Vitoria, y también por médicos vasculares, principalmente mujeres, es decir, con linfedema primario y linfedema secundario de cáncer hemos atendido a 92 mujeres y 12 hombres en el año 2023 en persona. Además, hemos notado un gran incremento en las mujeres que acuden a la asociación con lipedema, el ejercicio pasado un total 110 mujeres acudieron en busca de información. Cabe destacar, que muchas personas son atendidas por correo electrónico o por llamada de teléfono porque nos contactan de fuera de Álava.

Estas personas llevaban años inmersas en un camino de peregrinación de especialista en especialista intentando dar un remedio a los síntomas que su cuerpo presentaba, pero el único diagnóstico que habían recibido era el de sobrepeso (la más generalizada), celulitis, retención de líquidos, problemas circulatorios, entre otras. Eso nos hace ver que a día de hoy seguimos con una falta de información y tratamiento para las patologías linfáticas, tanto en el ámbito social como en el profesional.

Queremos resaltar que en el pasado ejercicio 2023 un grupo de mujeres afectadas por lipedema en España, se organizaron de cara a junio es el mes del Lipedema (campaña mundial), preparando un sin fin de directos por sus páginas de Instagram, teniendo como principal fin visibilizar la patología. Esto provocó un incremento, bastante notable y considerable, en la recepción de solicitudes de información acerca de esta patología en la asociación. Muchas personas se habían visto identificadas, en aquellos testimonios, y se acercaban a la asociación en búsqueda de información sobre médicos que pudiesen dar un diagnóstico certero a esta sintomatología que respondía a un lipedema. Con el lipedema también se nace, el 12% de las mujeres del mundo, como mínimo, lo padece. Esta campaña fue un punto de partida para seguir visibilizando todos los años cada junio la enfermedad del lipedema. En junio del 2024 también tenemos prevista la organización de diferentes actos (actividades y fechas por concretar).

Esta campaña nos ha ayudado, a todas las entidades de pacientes, a visibilizar lo evidente. La falta de información y acceso a ella, el número de infradiagnósticos, incluso la ausencia de él y la situación física, psicológica y social en la que se encuentran muchas de estas personas. Podemos observar que las personas que se dirigen a nuestra asociación se encuentran psicológicamente de baja estima, ya que piensan que tienen obesidad en vez de lipedema, ya pudiendo distinguir una cosa de la otra. Por otro lado, las personas afectadas acuden con mucho dolor, inflamaciones y moratones continuados. Por eso podemos decir que ambas patologías son incapacitantes ya que afectan a **la movilidad y a las articulaciones**.

Los programas presentados en este proyecto de ADELPRISE, persigue cubrir necesidades como es el acceso a la información, la escucha activa, asesoría, derivación, divulgación y sensibilización sobre las patologías linfáticas y lipedema, actividades físicas y psíquicas que contribuyan a la rehabilitación del edema y a la mejora del estado psicosocial de estas personas, entre otras.

La asistencia a congresos, jornadas, simposios por parte de nuestro voluntariado, como también por el personal técnico de la entidad, responde a la necesidad del acceso a la información y a la formación continua en materia de últimos avances en los tratamientos y cirugías de los linfedemas y lipedema. En el año 2021 cumplimos 26 años como asociación y preparamos el **II Congreso Internacional De Linfología**. Dicho congreso, tuvo una gran movilidad a nivel mundial ya que pudimos contar con profesionales de Corea, Finlandia, Japón, Argentina y varias ciudades de España. Por parte del Gobierno Vasco recibimos que fue declarado de interés científico por el departamento de la salud del Gobierno Vasco. Estuvo muy bien valorado y recibimos numerosos agradecimientos a nivel mundial. Dimos la oportunidad a acudir a personas sanitarias, profesionales, médicos, y sobre todo y muy importantes pacientes con lipedema y linfedema. Este 2024 organizaremos una jornada informativa en el Palacio de Congresos del Europa con el objetivo de seguir informando a la población de Vitoria sobre estas patologías. La jornada la tenemos prevista para el mes de junio.



Esto nos hace ver que el trabajo realizado y los eventos organizados llegan y satisfacen cada vez a más personas. Por ello seguimos por este camino puesto que todavía queda mucho camino por recorrer.

4. OBJETIVOS DE ADELPRISE

Objetivo general

“Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Linfedema Primario, Linfedema Secundario, Flebedema, Lipedema y dotar de recursos, a través de actividades encaminadas en mejorar su bienestar físico y mental”.

Objetivos específicos:

- Contribuir en la obtención de un diagnóstico precoz de la enfermedad, ya que se trata de una patología crónica para la que no existe tratamiento curativo, es fundamental la práctica de hábitos saludables lo antes posible.
- Informar sobre los recursos que dispone la asociación o los recursos municipales y derivar según las necesidades.
- Expresar la importancia de la divulgación como método eficaz de lograr diagnósticos precoces y métodos preventivos de fomento de hábitos saludables.
- Informar, orientar y asesorar a las personas afectadas y a sus familiares sobre la enfermedad, tratamiento y medidas. Como a su vez servir como punto de referencia y espacio donde intercambiar experiencias e inquietudes.
- Fomentar la autonomía de las personas afectadas en la aplicación de los tratamientos de compresión (auto-vendaje). Respiraciones y ejercicios (para favorecer la circulación de la linfa), alimentación, y correcta utilización de fármacos y material de ortopedia.
- Impulsar el diálogo entre profesionales de la salud, médicos/as, fisioterapeutas etc. y ADELPRISE.
- Potenciar y fomentar actividades para reforzar la salud mental y emocional.
- Reivindicar la necesidad de la creación de servicios que den una atención integral, en el ámbito clínico, con un equipo multidisciplinar por parte de la sanidad pública.
- Visibilizar la importancia del tratamiento de rehabilitación para el mantenimiento de la enfermedad, así como sus secuelas, en colaboración con las instituciones sociales y sanitarias.
- Proporcionar información básica a los médicos de la atención sanitaria, con el fin de implementar un tratamiento multidisciplinar.
- En el ámbito laboral, la recolocación de los afectados ofreciendo pautas y ayuda en la vuelta al mercado laboral.
- En el judicial, el reconocimiento de las incapacidades por Linfedema por parte de la sanidad, como país integrante de la Unión Europea.
- Garantizar la formación continua de nuestras/os voluntarias/os como del personal técnico a cargo de la entidad, con la finalidad de prestar un servicio de calidad y eficaz
- Fortalecer el trabajo coordinado con International Lymphoedema Framework, FEDEAL, EUSKO ADELPRISE y la Federación Vicente Abreu.
- Fomentar el uso del euskera en nuestra entidad, mediante la redacción del

material propio en euskera e incluir el euskera en nuestras actividades.

5. PERSONAL DE LA ENTIDAD Y LOCALIZACIÓN

Perfil de las personas usuarias y personal de la entidad

Los programas, actividades y encuentros están dirigidos principalmente a las personas afectadas de Linfedema Primario, Linfedema Secundario, Flebedema, Lipedema y sus familiares, profesionales del gremio sanitario y social, como también personas interesadas en la patología.

Hasta hace muy poco el perfil que acudía a la asociación la mayoría eran mujeres de entre 45 y 65 años, pero el ejercicio pasado de 2023 hemos visto como ese perfil ha ido cambiando los últimos años atrás. Ahora acuden cada vez más mujeres jóvenes a partir de 25 años, incluso el ejercicio pasado acogimos a 5 menores, entre ellos un recién nacido con linfedema primario. Entre las personas menores hemos atendido a dos chicas con lipedema, ya que con la primera menstruación desarrollaron lipedema. También hemos notado un incremento de hombres que están viniendo a la asociación con linfedema primario o secundario.

En la asociación contamos con diferente personal, por un lado, contamos con la contratación de la **trabajadora social** que se encarga del programa de atención integral de las familias y personas que acuden a la asociación, es decir, de las entrevistas de acogida y su seguimiento. Además de coordinar los diferentes proyectos y actividades de la asociación y de la organización de los días mundiales y jornadas. La trabajadora social tiene una contratación de un total de 18 horas semanales, lo cual nos interesaría ampliar las horas ya que la demanda ha incrementado este último año.

Además, contamos con diferentes voluntarias/os que se encargan de la correspondencia, traducción de escritos, preparación de los eventos y encuentros y acuden a formaciones, congresos o charlas para recoger información. En total contamos con **10 personas voluntarias** (las 10 mujeres) encargadas de las acciones anteriormente mencionadas, pero cabe destacar el trabajo de dos de las voluntarias acuden a la asociación todas las horas que pueden para ayudar en las gestiones del día a día, contactar y comunicarse con las personas socias o ayudar en la preparación de actividades.

Distribución de tareas

Dentro de nuestro programa de comunicación el reto es llegar a toda la población mundial, queremos sacar de la invisibilidad a las personas que padecen estas patologías, que se conozcan en todo el mundo y así acabar con los infradiagnósticos y favorecer el diagnóstico precoz. El programa de formación continua y asistencia a jornadas y congresos, está dirigido directamente al personal técnico de la entidad, como las personas voluntarias que apoyan el programa de atención integral.

Las actividades, jornadas y avances o nuevos objetivos que se proponen en la asociación son evaluadas y aprobadas por la **Junta Directiva** de la asociación, esta junta está formada por 5 mujeres (presidenta, secretaria, tesorera y 2 vocales). Para la traducción de documentos y realización de carteles la trabajadora social y la

presidenta de la asociación están en contacto con voluntarias que se encargan de esta acción.

La organización de días mundiales y jornadas las planteamos en una asamblea anual donde cada persona socia o voluntaria puede lanzar propuestas y exponer que acciones se realizaran. Después de esta asamblea se reparten las tareas a realizar, como, por ejemplo, la reserva de salas, contratación de profesionales, impresión de carteles, redes sociales y etc.

Localización y equipamiento

ADELPRISE tiene como sede física el local cedido por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz y la Diputación Foral de Álava, ubicado en la calle Pintor Vicente Abreu nº 7 – bajo en la ciudad de Vitoria-Gasteiz. En este espacio denominado - Federación de Asociaciones Vicente Abreu – realizamos la gran mayoría de nuestro trabajo asistencial. Aunque, si se requiere un desplazamiento, no dudamos en acercarnos donde la persona lo solicite.

En la FEDERACION VICENTE ABRE la asociación dispone de un despacho compartido con la asociación Arabarnee. En el despacho disponemos de dos mesas, una de ellas la rodean diferentes sillas para poder recibir a la gente que acude a la asociación, dos ordenadores (uno en uso por la trabajadora social y el otro por las personas voluntarias), diferentes armarios y una impresora fundamental para la impresión de documentación cartelería.

Además, nuestro grupo de voluntariado acude a un numeroso de espacios a nivel de Vitoria, es decir, a centros hospitalarios, centros de rehabilitación, ortopedias, farmacias y consultas privadas. En estas visitas damos información sobre nuestros folletos y revistas y explicamos en qué consisten el lipedema y el linfedema. Es una actividad que hay que repetir continuamente ya que es imprescindible para dar el diagnóstico correcto y proporcionar información a la ciudadanía.

La financiación se lleva a cabo mediante una cuota anual de asociado y las subvenciones solicitadas al Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, Diputación Foral de Álava, Gobierno Vasco y Fundación Vital. Además, cada año intentamos buscar más fuentes de financiación, principalmente para garantizar la presencia del personal técnico necesario para la gestión interna, funcionamiento y mantenimiento de la asociación. Así como de coordinación con los diferentes órganos públicos y privados que colaboran con la entidad.

A nivel psicológico suelen aparecer depresiones ligadas a la existencia de deformidades visibles. Así mismo, la persona afectada puede sufrir rechazo por su aspecto, lo que hace que se aísle socialmente. Las principales complicaciones psicosociales son:

- Baja autoestima debido a la apariencia, las personas afectadas deben cambiar su estilo de vida radicalmente.
- Debido a que la enfermedad es crónica y puede ser invalidante, se crean situaciones de crisis a nivel psicológico.
- Se producen cambios en el puesto de trabajo, bajas, incapacidades...
- Dificultades para la realización de tareas cotidianas.
- Baja aceptación social, aislamiento.

- Problemas económicos debido a la financiación propia de los tratamientos, prendas y cremas hidratantes necesarias para el cuidado.
- Problemas relacionados con el sueño.
- Hipervigilancia física obsesiva.

Sin embargo, las patologías linfáticas siguen siendo grandes desconocidas tanto en el sistema sanitario como en la sociedad. También para las/os profesionales sanitarias/os y las propias personas afectadas. En muchas ocasiones se carece de suficiente información para el diagnóstico precoz, tratamiento y cuidado diario de la enfermedad.

Por todo esto, vemos con suma importancia la existencia de Adelprise. Creamos puntos de encuentro entre personas afectadas y profesionales sanitarios, con los que compartimos tratamientos, nuevos avances, estudios en materia de la enfermedad. También se promueven los espacios de intercambio de experiencias entre personas afectadas y familiares, contribuyendo a la mejora de su calidad de vida. Todo esto destinado no sólo a las personas afectadas sino también a los colectivos de interés: estudiantes, ortopedias, centros sanitarios, trabajadores/as sociales, fisioterapeutas, médicos/as, etc. que a pesar de sus profesiones desconocen estas patologías.

6. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y SUS FAMILIARES



AURRETIKO HITZORDUA/ CITA PREVIA
ONLINE ARRETA/ ATENCIÓN ONLINE

 adelprisevit@gmail.com
 [@adelprisealava](https://www.facebook.com/adelprisealava)
 +34 600555105

**SERVICIO DE ATENCIÓN E
INFORMACIÓN
LINFEDEMA, LIPEDEMA,
FLEBEDEMA**

La finalidad del Programa de Atención Integral, es la de ofrecer acompañamiento, apoyo y asesoramiento, personal e individual, a las personas afectadas y sus familiares. Contando con que cada vez son más las personas que acuden a la Asociación para plantear múltiples dudas sobre las patologías del Linfedema primario y/o secundario, y/o Lipedema y/o Flebedema.

Las personas a las que va dirigido y se pretende dar cobertura con este programa son las personas afectadas por linfedema primario, secundario y lipedema que se han acercado a la Asociación, así como a sus familiares. También puntualizar que se atiende a toda persona que solicite información acerca de estas patologías. El perfil de las personas que acude a la asociación es mayoritariamente mujeres entre 35 y 65 años.

Muchas de ellas acuden con un linfedema secundario a causa de haber tenido cáncer de mama y también con lipedema. Pero este último año de 2023 hemos notado que también han sido mucho los hombres que han acudido con linfedema primario y secundario de cáncer. Por lo general las personas que acuden sufren un gran desgaste emocional y tienden al aislamiento social por el gran desconocimiento que sigue habiendo acerca de estas patologías, sufriendo numerosos miedos e inseguridades.

El número de personas atendidas ha crecido exponencialmente los últimos años, atendiendo un total de 715 personas en 2023 en busca de información, servicios y recursos.

El programa de atención integral es la puerta de entrada a la Asociación ya que es el momento en el que se realiza un diagnóstico completo del paciente, derivando en caso necesario a recursos municipales y acompañando en el proceso, ofreciendo actividades que contribuyan a la rehabilitación del edema trayendo una mejora en la calidad de vida de la persona afectada y a sus familiares.

Mediante este servicio pretendemos crear un espacio donde las personas puedan sentirse escuchadas, plantear todas sus dudas y recibir toda la información de la que disponemos en ADELPRISE. En definitiva, lo que se busca es ofrecer a las personas afectadas y a su entorno las herramientas necesarias para enfrentarse al reto de aprender a vivir con la enfermedad. Pues en este caso, como en muchos otros, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Linfedema, Lipedema y Flebedema es la desorientación y desinformación.

Las funciones principales que se llevan a cabo dentro de este Programa de Atención Integral son las siguientes:

- Atención vía telefónica y/o correo electrónico, de las personas interesadas.
- Asignación de cita previa.
- Entrevistas de acogida.
- Informar acerca de los servicios y actividades de la Asociación, así como de los recursos públicos y privados disponibles.
- Derivar, según las necesidades de la persona afectada, al profesional especializado o a la institución que pueda cubrir su demanda.
- Ofrecer los recursos propios de la Asociación en forma de cursos, talleres y/o charlas, bonos de descuento o asesoramiento.
- Transmitir toda la información de la que dispone la entidad.

Para ello tenemos contratada una persona a razón de 18h semanales, así como también contamos con personal voluntario y colaborador, para realizar las tareas de, asesoramiento, información y acogida. Debido a que es uno de los proyectos más importantes que llevamos a cabo sin el cual, nos resultaría imposible nuestra labor.

MAIALEN CARRERO ARRATIBAL	TRABAJADORA SOCIAL	18H/SEMANALES
ZURIÑE BLASCO ETXEGUREN	SOCIA	15H/SEMANALES
MARTA ELORRIAGA PRECIADO	SOCIA	3H/MENSUALES
MAITE SERNA GONZÁLEZ	SOCIA	5H/MENSUALES
MILAGROS GÓMEZ FUENTES	SOCIA	5H/MENSUALES

LAURA VICENTE MONTERUBIO	SOCIA	3H/MENSUALES
GABIÑE INSAUSTI LASA	SOCIA	5H/MENSUALES

Además de las voluntarias mencionadas, la asociación cuenta con otras 8-10 personas voluntarias que colaboran y ayudan a preparar días mundiales, campañas y otras actividades más puntuales que realizamos durante todo el año.

Estas y otras tareas asociadas al programa se llevarán a cabo en el despacho que la Asociación dispone en los locales de la Federación de Asociaciones Vicente Abreu de Vitoria-Gasteiz, excepto en los casos en los cuales las personas interesadas no puedan desplazarse al despacho de la Asociación. En estos casos, se pactará con la persona usuaria un lugar de encuentro.

La metodología que utilizamos es activa, interactiva y participativa, centrada en las necesidades individuales y colectivas, potenciando las capacidades y persiguiendo el abordaje integral de las situaciones personales de cada persona afectada.

Este proyecto lo llevamos realizando desde hace más de 28 años, apuesta por el trabajo con las personas afectadas, contemplando la participación como un eje fundamental que permita a la persona afectada ser protagonista de su historia y no una mera espectadora. Para ello, se deberá dotar a estas personas de los recursos, herramientas, apoyos técnicos e instrumentales, para que sean ellas mismas quienes logren los fines que se persiguen. De este modo, se evitarán posturas paternalistas que limiten el crecimiento personal o el desarrollo pleno de las potencialidades de las personas afectadas.

Las propias personas afectadas son parte activa de la mejora de su calidad de vida. Bajo esta premisa trasladamos a las personas usuarias, la importancia de la toma de consciencia en el empoderamiento.

7. PROGRAMA DE COMUNICACIÓN / DIVULGACIÓN / SENSIBILIZACIÓN A LA SOCIEDAD

Como ya hemos comentado anteriormente, las patologías linfáticas y el lipedema son bastantes desconocidas, no solo por la sociedad en general, sino también a nivel de profesionales de la salud. ADELPRISE desde hace 28 años viene desarrollando un trabajo divulgativo, principalmente con los centros médicos públicos (hospitales, ambulatorios) pero también en el ámbito privado (centros de fisioterapia, centros ortopédicos y farmacias). Gracias a esta labor, que hemos desarrollado en Vitoria-Gasteiz y en los municipios de Álava, son muchas las personas que se acercan a la asociación por recomendación de algunos/as de estos/as profesionales, con la intención de ampliar la información, además de aprender desde las experiencias vividas por las personas que conformamos este colectivo. Pero el gran reto de ADELPRISE sigue siendo el de llegar a toda la población en general, es por ello que queremos sacar de la invisibilidad a nuestro colectivo. Sabemos que, si conseguimos visibilizar la enfermedad, contribuiremos a que los infra diagnósticos desaparezcan y contribuiremos a la detección del diagnóstico precoz, con todos los beneficios que esto conlleva.

Nuestro trabajo divulgativo consta de las siguientes tareas: Distribución de material de diseño propio por los centros médicos, hospitalarios, ortopédicos y farmacias entre otros; este material son nuestros **boletines**, **revista y dossieres sobre el linfedema y el lipedema**. Participamos en un total de 29 grupos nacionales e internacionales, dedicados exclusivamente a la información/divulgación de las patologías linfáticas y el lipedema. Este último año hemos afianzado y reforzado nuestra presencia en las redes sociales, muchas personas nos siguen y nos contactan, solicitando información acerca de avances en los tratamientos.



Nosotras como entidad social, a la vez, aprovechamos nuestra presencia en estos espacios para retroalimentarnos de acciones y proyectos que puedan estar emprendiendo en otros lugares del territorio español e incluso a nivel internacional.

Como acción de sensibilización, aprovechamos días y/o campañas mundiales, como es el caso del **Día Internacional del Linfedema - 6 de marzo** y **Junio es el Mes del Lipedema**. Además, colaboramos en acciones que promueven otros colectivos del movimiento social (Marcha verde, Marcha Rosa, 8 de marzo). Las charlas, jornadas divulgativas y de sensibilización, son otro punto fuerte dentro de nuestro plan anual de acción.

adelprise

JUNIO - MES DE LIPEDEMA
EL LIPEDEMA NO ES CELULITIS, NO ES OBESIDAD Y NO ES LINFEDEMA

¿QUÉ ES EL LIPEDEMA? Es una enfermedad crónica y dolorosa del tejido adiposo. Consiste en una acumulación de grasa patológica, generalmente en la parte inferior del cuerpo (piernas, caderas y puede afectar a los brazos) de manera desproporcionada.

Es una enfermedad inflamatoria, crónica y evolutiva.

TRATAMIENTOS

Tratamiento conservador	Tratamiento quirúrgico
Compresión	Ejercicio
Fisioterapia	Vendaje compresivo
Nutrición	Cuidado de la piel
	Liposucción (informarse antes)

- El lipedema fue reconocido como enfermedad por la OMS en 2018.
- Ocurre casi exclusivamente en mujeres, entre un 12 y 20% de la población femenina. El 85% de los casos sufren trastornos psicológicos (TCA, DEPRESIÓN).
- El 50% de los casos sufren hiperlaxitud articular.
- Generalmente los síntomas empiezan en la adolescencia pero la edad media de diagnóstico es de 48,1.



¿HAS OIDO ALGUNA VEZ HABLAR SOBRE EL LINFEDEMA O EL LIPEDEMA?

26 DE OCTUBRE

Esquina de calle independencia con calle postas
 ANIMATE Y ACERCATE A NUESTRO STAND!

PROGRAMA:

- Stand informativo (10:30-13:30)
- Ambientación con batucada BATUKETA (12:30)

Colaboradores:

JORNADA: MES DE LIPEDEMA

TENGO LIPEDEMA, ¿COMO CONVIVO CON ELLO?

FECHA: 13 de junio
LUGAR: Palacio de Congresos de Europa (Sala La Hechicera)
HORA: 18:15

PROGRAMA DE LA JORNADA

18:15 H - APERTURA Y PRESENTACIÓN POR ADELPRISE

18:20 H - LIPEDEMA Y TRATAMIENTO. LIPOSUCCIÓN WAL

Ainhoa Barriola Azaldegi. Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco. Residencia en Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva en el Instituto de Cirugía Reconstructiva de Jalisco, Mexico. Título de Especialista en Cirugía Plástica y Reconstructiva.

18:45 H - COMO ALIMENTARME CON MI LIPEDEMA

Mª José Navas Vaquero. Diplomada en Nutrición Humana y Dietética. Especializada en Asesoramiento Dietético y Nutricional para la pérdida de peso.

19:15 H - DESCANSO (LUNCH)

19:30 H - DESAFIO EMOCIONAL DEL LIPEDEMA: RESILIENCIA

Mª Jesús Carmona. Licenciada en Psicología, especializada en terapia interaccional, cognitivo-emocional.

20:15 H - TURNO DE PREGUNTAS

20:30 H - CIERRE DE LA JORNADA

Financia:

¿CÓMO INSCRIBIRSE?

- Llamar al 600 555 105
- Enviar un correo a adelprisevit@gmail.com
- Aforo limitado

¡SE SUMA A LA MAREA ROSA ESTE 2 DE JUNIO!

El linfedema es una patología linfática que puede desarrollarse tras una intervención o tratamiento de cáncer. Muchas veces no se informa de este riesgo con el que es difícil convivir si no se tiene información.

Contactanos:
 C/ Pintor Vicente Abreu, 7 bajo. 01008. Vitoria-Gasteiz.
 Teléfono: 945226061 / 600555105
 Email: adelprisevit@gmail.com

8. PROGRAMA DE TRABAJO EN RED: FORMACIÓN CONTINUA, ASISTENCIA A JORNADAS Y CONGRESOS, REUNIONES INTERNAS

La finalidad de este programa es fortalecer el trabajo en red que viene realizando la entidad a nivel internacional (International Lymphoedema Framework), nacional (FEDEAL), de la CAPV (EUSKOADELPRISE) y local (Federación Vicente Abreu).

La participación en estos espacios que venimos realizando desde hace más de 10 años, nos permite ser conocidas a nivel nacional, y así conseguir ser invitadas a estos

eventos de carácter científico- médico que se celebran a lo largo de cada ejercicio en la península ibérica, con la intencionalidad de tener presencia como movimiento asociativo, dar voz al paciente y poner cara a las personas afectadas por estas patologías y que la comunidad médica conozca sus reivindicaciones. Además, nuestra presencia en estos eventos nos permite garantizar una formación continua del personal técnico a cargo de la entidad, como también de sus voluntarias/os, debido a que esta formación es imprescindible para garantizar que el programa de atención integral al paciente y sus familiares, sea de calidad y que la información que se proporciona sea la más actualizada posible.

Es aquí donde la participación de ADELPRISE en FEDEAL y EUSKOADELPRISE cobra un especial sentido (**recordaros que somos la primera entidad a nivel nacional de personas afectadas por linfedema, 29 años este 2024**). Las reuniones de coordinación son periódicas y, se fija el calendario en función de la disponibilidad de las/os representantes de cada entidad, con la idea de garantizar la participación de todas las entidades que las conformamos. En el caso de FEDEAL, en el ejercicio pasado, aprovechando la coyuntura de la Pandemia, se han realizado los encuentros vía online, esto ha favorecido la periodicidad en los encuentros de coordinación, pasando de una reunión a tres anuales. En el caso de EUSKOADELPRISE, las reuniones son más frecuentes como consecuencia de la proximidad territorial y principalmente a la demanda por parte de AGADELPRISE Y BIZADELPRISE, ya que servimos de apoyo en la organización de eventos participativos como charlas, jornadas, talleres, entre otras.

La finalidad de este programa es fortalecer el trabajo en red que viene realizando la entidad a nivel internacional (International Lymphoedema Framework), nacional (FEDEAL), de la CAPV (EUSKOADELPRISE) y local (Federación Vicente Abreu).

9. PROGRAMA DE ACTIVIDADES Y TALLERES IMPULSADAS POR ADELPRISE

En la entidad promovemos la actividad deportiva, no solo por los numerosos beneficios que tienen las actividades que ofrecemos en la salud y en el bienestar físico de las personas afectadas, sino también porque creemos que es importante potenciar las actividades grupales para romper con el aislamiento que sufren muchas de las personas afectadas y para crear espacios de apoyo mutuo.

Por otro lado la entidad organiza otros tipos de actividades no deportivas, así como, talleres con fines sociales, de sensibilización, informativos o sobre sensibilización a la población.

La dinámica para **la difusión** de las actividades es la misma, es decir, imprimimos y difundimos carteles con la información necesaria del inicio de las actividades, una breve descripción de en qué consiste y en nuestras publicaciones como boletines y revistas siempre incluimos la información de cada actividad programa. La presentación de las actividades es redactada en castellano y en euskera. A continuación, se encuentran todas las actividades deportivas, no deportivas y talleres organizados a lo largo de 2024:

HIDROTERAPIA: AQUAGYM

PILATWALK

SUELO PELVICO

CHI KUNG

GRUPO DE AUTOAYUDA

BODY FITNESS

TALLER Y EXPOSICION DE FOTOGRAFIA Y SENSIBILIZACIÓN

TALLER CON KZGUNE

TALLER DE AUTOVENDAJE

RETIRO “HACIA LA PAZ INTERIOR”

TALLER DE COCINA

ENCUENTROS WORKCAFE

10. PROGRAMA DE REHABILITACIÓN

Ante la ausencia de un tratamiento rehabilitador integral continuado por parte del sistema público, muchas de las personas afectadas no pueden acceder a un tratamiento privado por los altos costes, así como por el desconocimiento de la existencia de los mismos. Una de las terapias imprescindibles para estas personas es **la rehabilitación por medio del drenaje linfático manual y de ejercicios acompañado del correcto vendaje.**

Llevamos año ofreciendo este servicio a las personas afectadas de enfermedades linfáticas y lipedema porque somos conscientes de la gran importancia que tiene el drenaje linfático manual en el bienestar y en la evolución de las enfermedades para frenar el edema, reducir la inflamación, además de reducir el dolor y favorecer la movilidad de las personas afectadas. Nuestro objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, dado que son enfermedades crónicas y no tienen cura y son enfermedades que restringen la movilidad de las personas. Este servicio lo ofrecemos de manera continua y en colaboración con tres fisioterapeutas especializadas en linfedema, lipedema y fisioterapia oncológica.

El programa consiste en ofrecer un bono de descuento con sesiones de fisioterapia bonificadas por la entidad con el objetivo de hacer mas accesibles los tratamientos que deben recibir.

11. CRONOLOGÍA DE ACTIVIDADES, TALLERES Y JORNADAS

ACTIVIDAD	E N E R O	F E B R E R O	M A R Z O	A B R I L	M A Y O	J U N I O	J U L I O	A G O S T O	S E P T I E M B R E	O C T U B R E	N O V I E M B R E	D I C I E M B R E
PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
PROGRAMA DE COMUNICACIÓN/ DIVULGACIÓN/ SENSIBILIZACIÓN		X	X	X	X	X				X	X	X
PROGRAMA DE TRABAJO EN RED		X	X	X	X	X				X	X	
PROGRAMA DE REHABILITACIÓN	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
HIDROTERAPIA: AQUAGYM	X	X	X	X	X					X	X	X
PILATWALK		X	X	X	X	X				X	X	
PILATES									X	X	X	X
CHI KUNG	X	X	X	X	X	X			X	X	X	X
GRUPO DE AUTOAYUDA	X	X	X	X	X					X	X	X
BODY FITNESS	X	X	X	X	X	X						
RETIRO “HACIA LA PAZ INTERIOR”									X			
TALLER DE COCINA										X	X	
TALLER Y EXPOSICION DE FOTOGRAFIA Y SENSIBILIZACION				X	X	X	X	X	X	X	X	X
ENCUENTROS WORKCAFE											X	
TALLER KZGUNEA		X	X	X								
TALLER DE AUTOVENDAJE										X		
DÍA INTERNACIONAL DEL LINFEDENA			X							X		
MES DE LIPEDEMA						X				X		

