

MANIFIESTO FEDEAL

6 DE MARZO DÍA MUNDIAL DEL LINFEDEMA

FEDEAL, FEDERACION ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE LINFEDEMA Y LIPEDEMA queremos manifestar que:

En todas las Comunidades del Estado, Linfedema y Lipedema, y en base a nuestra experiencia sabemos que no están diagnosticadas o lo son de forma tardía, muchas no reciben una información correcta sobre la enfermedad, hay largas listas de espera o problemas para acceder a un tratamiento intensivo que incluya el necesario mantenimiento, y muchos pacientes se ven forzados a costearse su propia atención médica. Por todo ello:

1. Defendemos una Sanidad Pública, de acceso universal, tal y como queda reflejado en nuestra Constitución. Nuestro objetivo es recibir una calidad asistencial de los servicios de los que somos usuarios directos.
2. Queremos manifestar la necesidad de una cohesión territorial en cuanto a prestaciones y tratamiento a través de la Sanidad Pública, sin discriminación o exclusión por razones de residencia, en relación con métodos de diagnóstico y a utilización de tratamientos de calidad, incluso los de reciente aparición.
3. Queremos proponer la implantación de Unidades de Linfedema y Lipedema en Hospitales, dotados de equipos multidisciplinares que puedan proporcionar una atención sanitaria de calidad y ofrecer una atención integral en todos los aspectos médicos y psicosociales dentro de la sanidad pública.
4. Consideramos fundamental conocer la prevalencia y la incidencia del Linfedema Primario y Secundario y Lipedema para que puedan así destinarse los recursos necesarios al tratamiento de esta enfermedad. Queremos impulsar estudios epidemiológicos que aborden problemas de salud de las personas afectadas por linfedema y lipedema.
5. Se ha de promover y apoyar la investigación acerca del Linfedema, Lipedema y Flebedema, así como de todos sus posibles tratamientos para que se incluyan en los Planes Nacionales de Salud.
6. Pedimos que se revisen algunas prácticas actuales que se utilizan como tratamientos que suponen un peligro o empeoramiento para la salud, como son la prescripción indiscriminada de determinados fármacos o la mala utilización de los sistemas de presoterapia, entre otros.
7. Entendemos que la edad no debe ser motivo de exclusión en la valoración y tratamiento de la enfermedad ya que al tratarse de patologías crónicas puede manifestarse en cualquier etapa de la vida.

8. Solicitamos que se instaure programas de detección precoz del Linfedema, Lipedema y Flebedema, para que las y los profesionales de la salud puedan derivar a la persona afectada al servicio correspondiente: Angiología y Cirugía Vasculard, Medicina Interna, Dermatología y Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, etc....

9. Debe existir una mayor información tanto para las y los profesionales de la salud como para el/la paciente, para poder acceder al tratamiento idóneo lo antes posible, evitando el empeoramiento de la enfermedad, que conduce a un estado irreversible y a un mayor grado de invalidez, lo que puede repercutir negativamente en el acceso al mundo escolar, laboral y en la integración social.

10. Solicitamos que el Sistema Público Sanitario financie la terapia de mantenimiento adecuada a cada paciente, ya que actualmente la está costeando el/la propi@ paciente y no debe ser considerado en ningún momento como una pseudoterapia.

11. Consideramos preciso incluir en la cartera de prestaciones de las Consejerías de Salud, las prendas ortopédicas adecuadas a las necesidades de cada paciente.

12. Pedimos que se tengan en cuenta las limitaciones que produce el Linfedema y el Lipedema en el momento de realizar valoraciones de Incapacidad Laboral, Discapacidad y Dependencia.

13. Queremos ser un órgano interlocutor válido ante las Instituciones Sanitarias en defensa del paciente, estableciendo relaciones de formación, información, coordinación y cooperación con las instituciones y con asociaciones afines tanto nacionales como internacionales.

¡No queremos Ser INVISIBLES para la Sociedad!

