

Suscriben este Manifiesto las Asociaciones de Linfedema Primario y Secundario:

ADELPRISE-Euskadi	adelprise@yahoo.es
AGL-Galicia	aglinfedema@yahoo.es
ADPLA-Aragón	adplaragon@hotmail.com
AMAL-Madrid	amal.org.es@gmail.com
LIMFACAT-Catalunya	info@limfacat.org
ACVEL-Valencia	acvel@hotmail.com
ADELPRISE-Andalucia	adelprise.sevilla@gmail.com
Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya	cfc@fisioterapeutes.cat



MANIFIESTO 2010

6 de MARZO

Día del Linfedema

Las Asociaciones de personas Afectadas de Linfedema Primario y Secundario, en el Día del Linfedema queremos manifestar que:

En todas las Comunidades del Estado Español existen afectados de Linfedema, y en base a nuestra experiencia sabemos que no están diagnosticados o lo son de forma tardía, muchos 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 y gratuito 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 a métodos de diagnóstico y a utilización de tratamientos de calidad, incluso los de reciente aparición.
- 3) Queremos proponer la implantación de Unidades de Linfedema 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 para que puedan así destinarse los recursos necesarios al tratamiento de esta enfermedad. Queremos impulsar un estudio epidemiológico para obtener datos fiables de las personas afectadas por linfedema.
- 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 del enfermo, como son la prescripción indiscriminada de determinados fármacos o la mala utilización de los sistemas de presoterapia.
- 7) Entendemos que la edad no debe ser motivo de exclusión en la valoración y tratamiento de la enfermedad ya que al tratarse de una patología crónica puede manifestarse en cualquier etapa de la vida.
- 8) Solicitamos que se instaure programas de detección precoz del Linfedema, Lipedema y Flebedema, para que 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...
Debe existir una mayor información tanto para los profesionales de la salud como para el 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.
- 9) Solicitamos que el Sistema Público Sanitario financie la terapia de mantenimiento adecuada a cada paciente, que actualmente la está costeando el propio paciente.
- 10) Consideramos preciso incluir en la cartera de prestaciones de las Consejerías de Salud, las prendas ortopédicas adecuadas a las necesidades de cada paciente.
- 11) Pedimos que se tengan en cuenta las limitaciones que produce el Linfedema en el momento de realizar valoraciones de Incapacidad Laboral i/o Grado de Minusvalía.
- 12) 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.

Hoy, 6 de marzo 2010

Día del Linfedema

No queremos ser INVISIBLES para la Sociedad.