DIRECCIÓN GENERAL DE CARTERA COMÚN DE SERVICIOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y FARMACIA.

A/A Da Patricia Lacruz Gimeno.

MINISTERIO DE SANIDAD

Estimada señora directora:

Me pongo en contacto con usted para poner en su conocimiento la existencia de una enfermedad llamada LIPEDEMA.

El LIPEDEMA (Lipoedema) fue reconocido como enfermedad por la OMS en mayo de 2018 y fue incluida en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 11) con el **código EF02.2**, tipificada en el apartado de patología inflamatoria del tejido graso superficial en el capítulo de alteraciones de la piel.

El LIPEDEMA es una enfermedad en la que se produce una acumulación anómala de la grasa y se crea una desproporción por acumulación de grasa en piernas y brazos, dejando intactas manos y pies. Dicha grasa tiene una difícil respuesta a dietas convencionales y ejercicio, además, no para de reproducirse y de crecer. Hasta el momento no se conoce una cura ni el porqué de la aparición de la misma. El Lipedema genera dolor, pesadez, fatiga, dificultad en la movilidad, moratones, hinchazón e inflamación debido a la presión que ejerce la grasa en el sistema linfático y circulatorio; sin hablar de las consecuencias psicológicas y los trastornos de la conducta alimentaria, depresión y enfermedades mentales en que puede derivar, y que podrían ser evitadas si se tratase la enfermedad desde sus estados iniciales, y no fuera visto como algo meramente estético. Según el Simposio del lipedema celebrado en Barcelona en octubre de 2020, el 85% de las mujeres que lo padecen, sufren problemas psicológicos.

Todas estas son las problemáticas que nos encontramos las personas diagnosticadas con LIPEDEMA.

La enfermedad del LIPEDEMA empeora progresivamente con el paso del tiempo, dando lugar a un daño permanente e incapacitante en el sistema linfático y circulatorio, que puede derivar en otras patologías aún más complicadas como es el lipolinfedema y serios problemas de movilidad. El LIPEDEMA es una enfermedad infradiagnosticada, mal entendida y desconsiderada por su desconocimiento incluso existiendo ya técnicas eficaces en el control de la misma (prendas de compresión de tejido plano a medida, un plan alimenticio adecuado a la patología, descarga de acúmulos de grasa mediante liposucción de descarga con técnicas específicas para el tratamiento del lipedema con afectación mínima del sistema linfático y los drenajes linfáticos manuales). Dichas técnicas están siendo utilizadas en países de Europa (sobre todo en Alemania, país pionero en el tratamiento de las patologías linfáticas, linfedema y LIPEDEMA), así como en Estados Unidos y otros países.

Según los últimos estudios médicos publicados, más del 11% de la población femenina mundial (hay estudios que hablan de hasta un 16%) padece esta patología médica, la cual puede heredarse o desarrollarse en la pubertad, y suele empeorar tras el embarazo y la menopausia ya que está condicionada por los cambios hormonales. Hoy en día ni siquiera se enseña en las facultades de medicina y menos del 3% de los médicos son capaces de reconocerla y diagnosticarla.

Como usted bien sabrá, la CIE-11 se presentó en la Asamblea Mundial de la Salud de mayo de 2019 para su adopción por los Estados Miembros, y entró en vigor el 1 de enero de 2022, entiendo por todo ello que el Sistema Nacional de Salud tiene que reconocer esta patología como enfermedad dentro de su cartera básica de servicios asistenciales lo antes posible, y por lo tanto, las afectadas por esta enfermedad ya deberían recibir atención y ser tratadas conforme a sus derechos.

A pesar de todo lo anterior expuesto, actualmente, los médicos del sistema nacional de salud (tanto en atención primaria como en especialidades), niegan asistencia a las personas afectadas por el desconocimiento de la enfermedad, por lo cual estamos totalmente desprotegidas y se está vulnerando nuestro derecho a recibir asistencia médica por la enfermedad que padecemos.

En ocasiones, incluso se ha llegado a denegar la asistencia a pacientes que aportan un diagnóstico emitido por profesionales médicos privados, (cirujanos vasculares, médicos rehabilitadores y fisioterapeutas especializados, etc.), que son las especialidades profesionales que conocen y podrían tratar esta patología, alegando desde los profesionales de la sanidad pública que esa enfermedad no existe y confundiéndola en muchos casaos con obesidad.

En la actualidad, las mujeres con lipedema son diagnosticadas por profesionales privados (bajo pago de los honorarios correspondientes) no están cubiertas por nuestro Sistema Nacional de Salud, ni están siendo tratadas con los tratamientos adecuados: medias de compresión de tejido plano, (cuyo valor puede ascender a los 400€), drenajes linfáticos manuales, dietoterapia adaptada a la patología, entrenamiento físico adecuado, intervenciones de descarga de grasa enferma mediante liposucción WAL o tumescente, cuyo valor puede superar los 6.000 € por intervención, siendo necesarias varias cirugías) todo ello a costa de las pacientes afectadas y sin posibilidad alguna de reembolso de importes por los sistemas de sanidad pública de cada una de nuestras comunidades autónomas. Por todo ello, el tratamiento es complicado y muy costoso para las pacientes afectadas.

Cabe destacar que estos mismos productos ortoprotésicos de compresión, estas intervenciones de descarga de grasa o los drenajes linfáticos manuales mencionados en el párrafo anterior, sí se contemplan actualmente en nuestro Sistema Nacional de Salud como tratamiento para otras patologías por ejemplo la enfermedad denominada linfedema, aunque también con demasiadas limitaciones.

Especial atención merece el capítulo del tratamiento quirúrgico que, en casos de estadios avanzados, e incapacidad, proporciona una mejora considerable de la enfermedad. La cirugía frena el aumento del lipedema y crea una mejora sustancial en el estado de salud y palía el dolor de las personas enfermas y mejora la calidad de vida. Además, cabe mencionar que un diagnóstico y tratamiento tempranos, evitaría muchos trastornos posteriores que incurrirían en más gasto para el sistema nacional sanitario y la cronificación de las patologías mencionadas, minusvalías, etc. ya que hablamos de una enfermedad progresiva y degenerativa si no se actúan con premura.

Por otro lado, es muy importante remarcar que el LIPEDEMA <u>no es una enfermedad de ámbito estético</u>, puesto que, sin tratamiento, esta enfermedad afecta a los sistemas circulatorio y linfático, además puede llegar ser una patología incapacitante que puede impedir la movilidad de las personas con altos grados de afección.

Todas las pacientes afectadas por la enfermedad del LIPEDEMA tenemos el derecho a recibir a través del Sistema Nacional de Salud un diagnóstico claro, tratamientos de calidad y las cirugías necesarias para tener una buena calidad de vida y eliminar el dolor y las posibles afecciones linfáticas causadas por nuestra enfermedad.

Como afectada de LIPEDEMA y en vista de todo lo expuesto anteriormente,

SOLICITO:

- Que el Sistema Nacional de Salud actualice el listado de clasificación internacional de enfermedades e implemente el documento ICD-11 de codificación de enfermedades de forma urgente.
- 2) Que la ENFERMEDAD LIPEDEMA sea incluida en la CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS ASISTENCIALES de todas las comunidades autónomas.
- 3) Que se informe y forme a los médicos del Sistema Nacional de Salud sobre la ENFERMEDAD LIPEDEMA y, por ende, se provea de diagnóstico precoz adecuado y de un digno tratamiento al alcance de todas las pacientes afectadas en todo el territorio nacional.
- 4) Que se gestione la terapia conservadora, con drenaje linfático manual (DLM), control dietético adecuado y adaptado a la patología, terapia psicológica en caso que sea necesario y que se incluya la oferta de los productos ortoprotésicos susceptibles de financiación por el Sistema Nacional de Salud (las medias de tejido plano fabricadas a medida necesarias) para las pacientes afectadas y diagnosticadas de LIPEDEMA.
- 5) Que esta petición sea trasladada al CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD para que incorporen nuevas tecnologías y se implementen procedimientos para diagnosticar y tratar la enfermedad LIPEDEMA en la totalidad de comunidades autónomas de España.
- 6) Que se fomente la INVESTIGACIÓN para intentar encontrar medicamentos, tratamientos, etc. para mejorar la salud de las afectadas de LIPEDEMA.

Espero su comprensión, sus comentarios y su acción, y quedo a su disposición esperando una respuesta a esta petición.

Muchas gracias de antemano.

Atentamente,

LA SOLICITANTE:

Nombre	Apellidos	DNI
FECHA:		
FIRMA:		