

El desafío de diagnosticar y controlar

En su adolescencia Karen Vergara notó cambios en su cuerpo, vio afectada su autoestima y empezó a naturalizar dolencias al desenvolverse. Ahora hace con comodidad y gusto actividades que antes eran sinónimo de dolor y dificultad como ejercitarse y bailar, resultado de acceder a ese crucial proceso terapéutico integral que como mejoró su calidad de vida la cambió.

"Empecé un tratamiento de contención e intentar retroceder lo más posible la enfermedad, sabiendo que me va a acompañar toda la vida y exige cuidados para toda la vida", manifiesta.

Uso de ropa y medias de compresión graduadas médicamente, alimentación antiinflamatoria, entrenamiento y terapias son algunos de esos cuidados permanentes, además hace poco tuvo una cirugía para remover nódulos en sus brazos.

Aunque para lograr ese necesario tratamiento y manejo del lipedema debió -y debe- superar varios desafíos que permean a esta afección en el país.

FRASE

"Chile lidera el trabajo en lipedema con centros específicos, pero la mayoría sólo está en la Región Metropolitana y eso hace que el acceso a diagnóstico y salud para personas con lipedema de otras regiones sea más difícil".

Karen Vergara, paciente con lipedema y directora de proyectos en Adalich



Uno de los principales es recibir el diagnóstico, también lo reconocen las profesionales que trabajan en su abordaje como Jubiza Pusic y Oriana Sáez. La conclusión es clara: al ser hace poco reconocida es desconocida y faltan profesionales

capacitados a nivel nacional para sospechar, llevando a diagnósticos erróneos y tardíos como retraso del tratamiento adecuado, lo que hace progresar la patología y complica su control en muchos casos, ya que mientras antes se aborde es mejor.

"Chile lidera el trabajo en lipedema con centros específicos, pero la mayoría sólo está en la Región Metropolitana y eso hace que el acceso a diagnóstico y salud para personas con lipedema de otras regiones sea más difícil", expresa Vergara.

Cirujanos plásticos, vasculares y especialistas de kinesiología pueden hacer evaluaciones y diagnósticos, aunque la sospecha podría venir de otros profesionales.

Luego, a lo emocional que puede traer aceptar el diagnóstico y el cambio radical de vida que puede, se añade el alto costo económico de tener y controlar una enfermedad que requiere un tratamiento permanente que debe integrar distintas aristas y no tiene cobertura salud pública.

Ante ello Pusic y Sáez resaltan la necesidad de sensibilización social, de mayor formación médica y de profesionales de salud en el país para que se distribuyan de forma equitativa en distintas ciudades, y mejora en políticas y cobertura en salud.

Adalich: un grupo de mujeres asociadas para avanzar la atención al lipedema

También se reconocen avances en los últimos años en desafíos para mejorar la comprensión y abordaje del lipedema en Chile, donde la existencia de Adalich ha tenido una injerencia valorada tanto por profesionales como por personas con la enfermedad. Es la misión y meta.

Esta asociación que ya tiene más de 200 socias ha generado distintas acciones para visibilizar el lipedema y contribuir con la calidad de vida de quienes lo padecen.

Karen Vergara, directora de proyectos, cuenta que un gran interés es entregar información pertinente para educar y facilitar que las personas aprendan a convivir con su enfermedad y las familias sepan cómo acompañar. Para ello publican material informativo y realizan transmisiones vía streaming con profesionales.

También han establecido convenios con centros y especialistas para que socias accedan a tratamientos seguros y a menor costo, entre otros beneficios.

Además, destaca que el foco en impulsar que

cada vez más profesionales de la salud en Chile conozcan el lipedema, sean capaces de identificarlo y orientar en su diagnóstico. "Este año queremos empezar a trabajar proyectos con organizaciones de la salud que investigan y expandir el conocimiento sobre el lipedema en el país y lograr consensos que no se están dando", añade. Se acentúan brechas por concentración desigual de especialistas y terminar con abordajes erróneos.

Un gran hito que resalta es que "hemos abordado los primeros reclamos ante la Superintendencia de Isapres para lograr coberturas en cirugías de lipedema con respuestas bastantes favorables, permitiendo que existan coberturas parciales". Aunque en esta materia hay mucho que hacer por la falta de códigos específicos y cobertura en el sistema público.

Toda la información sobre la asociación y el lipedema, convenios y especialistas en Biobío y otras ciudades está en disponible en www.adalich.com e Instagram.

OPINIONES

Twitter @DiarioConcepcion
 contacto@diarioconcepcion.cl