

World
Lipedema Day
June 11th



MANIFESTO

- 1 O Lipedema é um problema global de saúde que afeta pessoas em todo o mundo, principalmente, mas não exclusivamente, as mulheres. A literatura tem mostrado dados limitados e discordantes em relação à prevalência do Lipedema.
- 2 O Lipedema é uma doença do tecido adiposo, crónica, potencialmente progressiva e muitas vezes dolorosa. Esta doença pode causar deformidades, incapacidades físicas e tem impacto psicológico, para além de elevados encargos a nível financeiro.
- 3 A maioria dos profissionais de saúde não está plenamente consciente da doença, nem dos seus sinais e sintomas, o que faz com que as pessoas com lipedema sofram durante muitos anos até obterem um diagnóstico e iniciarem o tratamento. O lipedema pode ser confundido com obesidade, linfedema ou uma desfiguração não patológica/celulite excessiva.
- 4 Continua a haver pouca sensibilização do público para o impacto na saúde e para a variação das diferentes doenças da gordura, o que tem um impacto significativo na vida das pessoas com lipedema e no estigma que enfrentam. O acesso a um tratamento adequado e atempado é muitas vezes limitado e os doentes vêem-se frequentemente culpados pela sua doença, ou culpam-se a si próprios.
- 5 O lipedema ainda não tem cura. No entanto, pode ser tratado para reduzir os sintomas, manter a mobilidade e melhorar a qualidade de vida, ao mesmo tempo que se atrasa a potencial progressão da doença. As pessoas com lipedema precisam de ter acesso a centros multidisciplinares especializados de alta qualidade e a profissionais de saúde experientes, a fim de receberem um tratamento adequado, que abranja cuidados físicos, psicológicos e sociais.
- 6 Existe uma necessidade mundial profunda e não satisfeita, de educar e apoiar as pessoas afetadas pelo lipedema, incluindo os familiares e cuidadores, sobre esta condição médica e a autogestão mais eficaz para a melhorar a sua qualidade de vida.
- 7 Os esforços na investigação para encontrar uma cura para o lipedema e para otimizar os tratamentos carecem de financiamento adequado, em comparação com doenças de magnitude e gravidade semelhantes.
- 8 A pesquisa a nível mundial, deve concentrar-se no seguinte: qualidade de vida, guia nutricional, gestão de comorbilidades, técnicas para reduzir a inflamação e fibrose, efeito das terapias físicas e de compressão, o diagnóstico precoce para ajudar na intervenção e educação, apoio psicológico, assim como protocolos pré e pós-cirúrgicos, para melhores resultados a médio e longo prazo.
- 9 O empoderamento do paciente, definido pela Organização Mundial de Saúde como: "um processo através do qual as pessoas ganham maior controlo das decisões e ações que afetam a sua saúde", é um tema-chave nas estratégias globais de saúde. As Associações de doentes, desempenham um papel crucial junto dos profissionais de saúde, mudando o foco da doença em si, para as pessoas que vivem com lipedema.

As organizações abaixo referenciadas apoiam o dia 11 de junho como Dia Mundial do Lipedema e apelam à atenção dos políticos, decisores políticos, profissionais de saúde, investigadores e o público em geral para as necessidades das pessoas que vivem com lipedema ou que estão em risco de o desenvolver.

Pedimos um maior financiamento para a investigação, envolvendo os doentes na determinação das prioridades de investigação, programas educativos para os profissionais de saúde e um melhor acesso a cuidados especializados para as pessoas que vivem com lipedema.

