

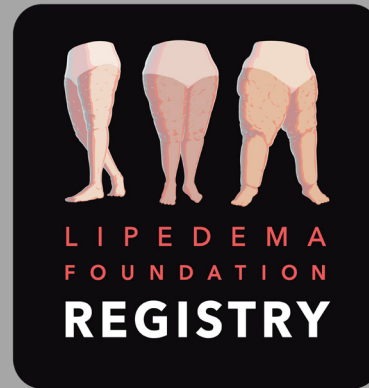
“ Sentía que era como dos personas. La parte de arriba de mi cuerpo y la parte de abajo no coincidían en absoluto. Sin importar cuánto ejercicio hacía o qué comía, mis piernas estaban... hinchadas. Me dolían cuando algo me apretaba y los médicos no podían explicarme por qué. Cuando descubrí que tenía lipedema, cambió todo. Finalmente dejé de culparme a mí misma y comencé a comprender cómo manejar mi condición. ”



– LINNIE HARDIN
PACIENTE CON LIPEDEMA



El lipedema se presenta de muchas formas y tamaños. Estas son imágenes de mujeres con diversas formas de presentación. Piel de naranja en muslos; piernas gordas con cintura estrecha; signos de inflamación; grasa en rodillas y codos.



¿Quieres ayudar?
Únete al registro
www.lipedema.org/registry

39 Lewis Street, 4th Floor
Greenwich, CT 06830 USA
+1-203-489-2989

Lipedema.org | info@lipedema.org

facebook.com/Lipedema
twitter.com/LipedemaFndn
lipedema.smugmug.com
instagram.com/Lipedema_fndn
linkedin.com/company/Lipedema-foundation



¿Qué es el Lipedema?



No es grasa normal.

¿QUÉ ES EL LIPEDEMA?

El lipedema es una condición médica crónica caracterizada por el acúmulo simétrico de tejido adiposo (grasa) en las piernas y los brazos. El lipedema, un trastorno común pero poco conocido, puede provocar dolor, inflamación y tendencia a la formación de moretones. Puede acompañarse de cambios en la consistencia de la grasa que se asemeja a granos de arroz, guisantes o nueces por debajo de la superficie de la piel.

La intensidad del dolor puede oscilar entre inexistente y grave, y la frecuencia puede ser constante, esporádica o sólo cuando se aplica presión sobre la grasa. El limitado conocimiento público sobre el lipedema, sumado a los pocos tratamientos respaldados científicamente, conduce a la exacerbación de los síntomas aumentando el malestar físico y emocional. Los síntomas comunes incluyen fatiga, dolor muscular o tendencia a la formación de cardenales o hematomas.



Una característica común es la hiper movilidad, en la cual las articulaciones se estiran más de lo normal.

¿ QUIÉN TIENE LIPEDEMA?

El lipedema ocurre de forma casi exclusiva en mujeres, con pocos casos informados de ocurrencia en hombres. A pesar de ser muy frecuente, no conoce la prevalencia exacta.

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DEL LIPEDEMA?

Las causas del lipedema no se conocen bien. Se ha observado que comienza o empeora durante la pubertad y otros periodos de cambios hormonales, como el embarazo y la menopausia. Se está investigando mucho para determinar el papel biológico de las hormonas, la genética, la inflamación y el metabolismo en el desarrollo de la enfermedad.

¿ES OBESIDAD?

No. La grasa de la obesidad aparece en todo el cuerpo. En el lipedema, la grasa afecta a las extremidades, salvo los pies y las manos. Las personas con lipedema en fase precoz generalmente no tienen diabetes, colesterol alto o presión sanguínea alta.

¿ES LINFEDEMA?

No. A menudo, la inflamación del linfedema solo afecta una parte del cuerpo e incluye pies y manos. Además, el linfedema se puede diagnosticar a través de pruebas por imágenes y pruebas genéticas.

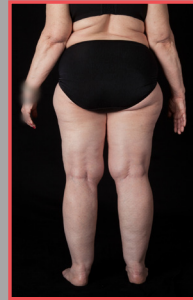
El lipedema no es poco frecuente, pero rara vez se realiza un diagnóstico correcto.

RETOS DE DIAGNÓSTICO

A pesar de que se conoce hace más de 75 años, no hay ninguna prueba diagnóstica definitiva de lipedema. A menudo se diagnostica erróneamente como obesidad, linfedema, enfermedad de Dercum o insuficiencia venosa crónica. El lipedema subyacente también puede estar presente en pacientes con estas enfermedades.

Actualmente, la única forma de diagnosticar el lipedema es que un médico experto realice una evaluación física y una revisión del historial médico del paciente.

Sin embargo, pocos médicos se sienten cómodos a la hora de diagnosticar y tratar el lipedema debido a la falta de pruebas diagnósticas y de tratamientos respaldados por la investigación. Los terapeutas pueden sentirse seguros al distinguir lipedema de linfedema. Los cirujanos que realizan liposucciones pueden eliminar la grasa, pero no pueden ofrecer una atención integral a largo plazo.



Otra característica común son las almohadillas de grasa alrededor de las rodillas.

Lipedema Foundation está financiando la investigación para el desarrollo de una herramienta de diagnóstico concluyente y expansible, así como también para la creación de mejores opciones de tratamiento.

CALIDAD DE VIDA

Junto con los síntomas de dolor físico, el lipedema puede afectar la salud mental y la calidad de vida de un individuo, lo cual deriva en falta de energía, pérdida de esperanza, baja autoestima o trastornos de la alimentación.

Se anima a los individuos afectados a que hablen con sus médicos sobre su salud mental. Los grupos de apoyo, en los cuales los pacientes pueden compartir sus experiencias, también se pueden encontrar a través de las redes sociales. Para encontrar dichos grupos, entre en Facebook y busque "lipedema" o "lipoedema".

¿QUÉ SE PUEDE HACER CON EL LIPEDEMA?

Vivir con lipedema puede ser un camino solitario y confuso. En general, se anima a los individuos con lipedema a:

- Mejorar el flujo linfático
- Reducir la inflamación
- Controlar el dolor
- Ayudar al cuerpo a lidiar con el lipedema
- Conseguir apoyo emocional

A pesar de que la grasa generada por el lipedema no se puede perder sólo reduciendo calorías y haciendo ejercicio, los profesionales que tratan el lipedema generalmente recomiendan ejercicio leve-moderado junto con una dieta antiinflamatoria. Si bien un abordaje quirúrgico como la liposucción puede ser importante en algunos casos para controlar el dolor y mejorar la movilidad, esta decisión no se debe tomar a la ligera y se debe realizar junto con un profesional médico experimentado.

RECURSOS ÚTILES

Lipedema Foundation tiene una página de recursos (lipedema.org/resources) en la cual encontrará de todo, desde videos de cuidado personal hasta códigos ICD. Además, la fundación creó un registro para ayudar a la comunidad de lipedema, incluidos médicos clínicos e investigadores, a obtener más información sobre el lipedema.

Los individuos que buscan apoyo personalizado para pacientes y cuidadores pueden encontrarlo entrando en la web de Fat Disorders Resource Society en fatdisorders.org.

FUTURO DEL TRATAMIENTO

Cada cuerpo es diferente y no hay una fórmula que funcione para todos. Animamos a los pacientes a que lentamente incorporen a su rutina tratamientos diferentes para ver cuál les da mejores resultados. A través del programa de investigación de Lipedema Foundation, continuaremos estudiando la biología básica, genética y epidemiología de esta enfermedad con el objetivo de mejorar las posibilidades de tratamientos para todos los que padezcan lipedema.