

Acta del XII Consejo de pacientes del Hospital del Henares

18 de diciembre de 2024

Asistentes:

1. AOMA Asociación Ostomizados de Madrid
2. Asociación Mente y Sociedad
3. Asociación de Ayuda a la AFASIA
4. Asociación de Parkinson del Henares
5. Aficor Asociación Fibromialgia
6. Aspimip
7. GEPAC
8. AMAL Asociación Linfedema
9. Astea Henares
10. Funviba
11. Astea
12. Ceoma
13. Representantes Ceip Feliz Rodríguez de la Fuente
14. Concejalía de salud de Coslada
15. Director Médico
16. Directora de Enfermería
17. Directora de Continuidad Asistencial
18. Supervisora de atención al paciente
19. Presidente Comité de Humanización
20. Enfermeras continuidad asistencial
21. Trabajadora social
22. Jefe de servicio de Ginecología y Obstetricia
23. Comunicación y prensa
24. Gerente

Invitado: Alejandra Serrano, Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad. Consejería de Asuntos Sociales y Familia. Comunidad de Madrid.

Reunidos en la sala multifuncional el día 18 de septiembre a las 10:00 da comienzo la 12ª reunión del Consejo de Pacientes del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Exposición de asociación protagonista: ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA AL LINFEDEMA a cargo de Sandra y de Yolanda.

AMAL es una asociación de reciente creación cuyos objetivos son informar, orientar y asesorar a los afectados y familiares por Linfedema y Lipedema. (Se adjunta presentación)
2. Presentación del proyecto “Corazones Solidarios”. Profesores del Colegio Público Félix Rodríguez de la Fuente y alumnos de 2º de infantil y de 5º de primaria.

Este proyecto es un APS que está llevando a cabo este colegio en colaboración con el Hospital del Henares, la AECC, la AMAL y el Ayuntamiento de Coslada para estudiar qué es el cáncer y sus consecuencias. Se incide en la importancia de los hábitos de vida saludable, como la alimentación sana y el ejercicio regular. Los más pequeños están elaborando unos cojines con forma de corazón que regalarán a las mujeres con cáncer de mama operadas en nuestro hospital.

Contacto en redes sociales: @maestropinpin1 @elfelixcoslada

3. Invitada de honor: Alejandra Serrano Fernández, Directora General de Atención a Personas con Discapacidad. Comunidad de Madrid.

Alejandra nos hace un breve repaso de las acciones más importantes que está realizando su dirección general y los proyectos para 2025. Sus competencias son la atención social especializada a personas con discapacidad y enfermedad mental, así como la atención temprana. Nos comenta que en la CAM la declaración del grado de discapacidad es de media 10 meses y que están haciendo un esfuerzo por reducir esa espera además de establecer prioridades como en aquellas personas con esclerosis múltiple, ELA o un cáncer avanzado.

Están presentando especial atención a la gestión de la Red Pública de Atención Temprana, la información, apoyo y orientación a las familias y al entorno, todo ello en coordinación con los ámbitos educativo y sanitario.

Otro de los puntos fuertes en los que están enfocados es en el apoyo a los programas de inserción laboral en coordinación con la consejería competente en materia de empleo.

Nos recomienda la APP de Discapacidad de la Comunidad de Madrid, disponible en Play Store. También nos comenta que están poniendo en marcha un registro único para todos estos trámites junto con sanidad y educación.

Contacto es alejandra.serrano@madrid.org y dq.personascondiscapacidad@madrid.org

4. Últimas novedades del hospital:

- Obras del Centro de Salud Jaime Vera
- Humanización de la Farmacia hospitalaria y de la habitación de comunicación con la familia en la UCI
- Nuevas tres salas de radiología
- Nueva consulta monográfica de menopausia

5. Calendario de reuniones 2025

- 19 de marzo de 2025
- 18 de junio de 2025
- 17 de septiembre de 2025
- 17 de diciembre de 2025

6. Damos la bienvenida a una nueva asociación: CEOMA: confederación española de organizaciones de mayores. Nos acompaña Sabina Camacho, miembro de la junta directiva.

Ceoma es una confederación cuyo objetivo es fomentar la unión de Asociaciones de Mayores, en una Federación o Confederación para constituir una agrupación fuerte que defienda los ideales o los intereses de todos ellos.

7. Elección asociación protagonista: CEOMA

8. Próximo consejo de pacientes: 19 de marzo de 2025

9. Ruegos y preguntas

- Funviba recuerda que tiene a disposición de todas las asociaciones y fundaciones una línea de asesoramiento jurídico gratuito.
- AMAL nos invita a ir al Ilustre Colegio de Médicos a ver una exposición de fotografías que ha montado su asociación. A partir de febrero se podrá ver en el nuestro hospital.

Sin más asuntos que tratar, damos por finalizada la reunión a las 12:00

Firma Secretario

Firma Gerente

ANEXO 1. PRESENTACIÓN AMAL



Asociación Madrileña de afectados de Linfedema y Lipedema AMAL

Grupo de Pacientes Hospital del Henares

Lipedema

El **lipedema** es una alteración de la distribución del tejido graso, con una gran desproporción entre la mitad inferior del cuerpo y la mitad superior.

Es hereditaria, afecta a las piernas de forma bilateral y simétrica y se presenta casi exclusivamente al 11% de las mujeres adultas.

En ocasiones, la acumulación de grasa colapsa el sistema linfático y produce un **linfedema** añadido.



Linfedema

Es la acumulación de líquido y proteínas en el tejido entre las células (espacio intersticial), debida a un fallo o daño del sistema linfático que altera la capacidad de transporte y no puede absorber ni transportar la carga linfática normal.

En España se estima que más de 1.670.000 personas viven con linfedema, una cifra que a nivel mundial asciende a 270 millones.



- ▶ ¿Qué es el linfedema y el lipedema?
- ▶ ¿Cómo surge la asociación?
- ▶ Nuestros objetivos
- ▶ Actividades
- ▶ Perteneceemos
- ▶ Exposición
- ▶ calendario solidario



Siempre activos

- **Jornadas científicas** (2007-2009), alcance 500 personas
- **Formación** para el Máster de Suelo Pélvico y Drenaje Linfático de la **Universidad Europea de Madrid** con casi 3000 horas de formación.
- **Talleres de autocuidado**: autovendaje, autodrenaje
- **Ejercicios** para el sistema linfático: tiro con arco, el piragüismo en la modalidad el Barco Dragón, aqualinfa, trampolines, **marcha nórdica** y estamos empezando con yoga linfático.
- Presencia digital: **281.400 visualizaciones** de vídeos en YouTube
- **Guía Básica del linfedema**
- **2 cartillas digitales**: EVITA y Guía de nutrientes específicos para el linfedema



Nuestras redes

www.amalmadrid.com



Asociación
Madrileña de
Linfedema



Instagram

@amalmadridlinfedema



Calendario Solidario



El calendario tiene un propósito muy especial: **que nos recordéis todos los días y meses del año.**

Cada página es un recordatorio de nuestra realidad, nuestra fuerza y nuestra lucha por ser visibles. Queremos estar presentes, no solo en la mente, sino en el corazón de quienes nos apoyan.



Exposición *El linfedema al desnudo*



Esta exposición nos invita a mirar más allá de la enfermedad. A través del arte, los modelos nos mostraron que incluso en medio de la adversidad, es posible encontrar belleza, propósito y esperanza.

Ilustre Colegio de médicos de Madrid, Calle de Santa Isabel, 51

De lunes a viernes de 9 a 6 hasta el 8 de enero.



Unidos somos más fuertes



Desde 2010
estamos federados

Pertenece a la Federación Española de Asociaciones de Linfedema y Lipedema, a través de la cual, y en compañía de otras 10 asociaciones de pacientes, trabajamos en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas



Tenemos dimensión internacional...

Al hacernos miembros de la Organización Europea de Enfermedades Raras participamos en la misión común de enfocarnos en que las personas con enfermedades raras puedan ser reconocidas como ciudadanos iguales y con sus derechos plenamente respetados



VASCERN

Formamos parte de una importante red...

Al estar vinculados a la Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Vasculares Multisistémicas Raras, nos unimos a uno de los seis Grupos de Trabajo de Enfermedades Raras de VASCERN, concretamente al de Linfedema Pediátrico y Primario

Somos miembros del Consejo de pacientes



Formamos parte del Consejo de Pacientes del Hospital Universitario del Henares, un espacio de representación de los pacientes, familiares, vecinos y ciudadanos, a través de asociaciones como las nuestras, con el fin de mejorar la calidad de los servicios prestados.



COCEMFE POR UNA SOCIEDAD INCLUSIVA

Compartimos valores que buscan la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de sus derechos, así como de la coordinación, representación e impulso de su Movimiento Asociativo, contribuyendo así a la construcción de una sociedad inclusiva y diversa.

DEFENDER LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES CON CÁNCER



GEPAC ofrece información y asesoramiento psicooncológico, social, jurídico, oncoestético y de rehabilitación física para pacientes con cáncer y sus familiares.

Nuestros objetivos



- **Informar, orientar y asesorar** a los afectados y familiares
- **Ser un interlocutor** ante la Comunidad de Madrid
- **Establecer** relaciones de cooperación con instituciones similares a nivel nacional e internacional
- **Difundir** información a la población en general
- **Promover** la aplicación de normas de buena práctica
- **Impulsar** la creación de servicios de **atención integral**
- **Potenciar** el **tratamiento** de rehabilitación y medicina física
- **Promover** la **investigación** sobre tratamientos y diagnósticos
- **Promover** la **formación** entre los profesionales sanitarios

¿Cómo surge la asociación?

En 2004 un grupo de personas decidieron trabajar para PRESTAR LA MÁXIMA colaboración para el desarrollo de una nueva política sociosanitaria, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el linfedema. Nuestro empeño se centra en que se destinen los recursos necesarios para la adopción de diferentes medidas.

