

Buenas tardes:

Antes de nada quiero dar las gracias a todas las personas que han creído en nosotros y han colaborado desinteresadamente para la realización de esta Jornada; en primer lugar a Dña. Inés López-Ibor, que hoy tenemos el honor de contar entre nosotros, por su interés en nuestra problemática y el esfuerzo realizado para facilitarnos todos los medios necesarios, para que esta Jornada llegue a buen término. Aprovecho la ocasión para transmitirle nuestra felicitación, por la oportuna iniciativa de su Consejería, dotando a la Comunidad de Madrid, con la nueva Red de Atención Sanitaria programada para un futuro cercano. Sabemos ya que los madrileños vamos a contar con 8 nuevos Hospitales, se van a actualizar los existentes y se van a crear un gran número de nuevos Centros de Atención Primaria, donde nos gustaría que estén incluidas nuestras Unidades de Linfología. Para ello ofrecemos, aquí y desde ahora, nuestro apoyo y colaboración.

A Dña. Carmen Plata por cedernos este lugar tan estupendo donde todos podamos debatir sobre un tema tan importante para nosotros como es el Linfedema; al ISP por su inestimable colaboración y apoyo, a Medi, al personal de la Agencia Laín Entralgo, a la Escuela Internacional de Protocolo, en definitiva a tantas y tantas personas que nos han estado apoyando y demostrando su interés.

Me hace ilusión destacar que para la Asociación ha sido un éxito la convocatoria de esta I Jornada Científica sobre el Linfedema, porque el mayor triunfo son ustedes, los asistentes. Pocas veces se consigue reunir en un mismo acto a personas afectadas, al personal sanitario y a representantes de la administración, para debatir de una manera global y de la forma más libre, sobre el Linfedema. Una enfermedad crónica, para la que no existe curación actualmente, y que, si no es tratada de manera temprana y eficaz, produce un impacto altamente negativo en la calidad de vida de los afectados.

Para los que no nos conocen les diré que hace ya un año, un pequeño grupo de personas nos reunimos y decidimos crear una asociación de ámbito autonómico. Ha sido largo llegar hasta aquí, pero sabemos que hoy saldremos de esta Jornada, iniciando un gran proyecto.

Los afectados no tenemos una buena información sobre lo que debemos hacer y nos sentimos impotentes ante la confusión que los propios profesionales de la salud nos transmiten sobre el tratamiento. Por este motivo y otros muchos más, que dentro de un rato escucharán, decidimos formar una asociación dedicada fundamentalmente a orientar y apoyar a los enfermos, así como a conseguir de la administración la elaboración de un “Programa de Apoyo” que asegure y garantice una buena atención en todos los sentidos.

En esta Jornada se cristaliza uno de los principales objetivos por los que se creó Amal, dar a conocer una problemática muy importante: el Linfedema en España y para nosotros en concreto, en la Comunidad de Madrid.

Llamamos a las puertas de las Instituciones Sanitarias para, entre todos, poder lograr avances y aunar esfuerzos en la mejora de la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad.

Hemos elaborado una “Declaración de Intereses” en colaboración con tres asociaciones más de afectados de linfedema, presentes hoy aquí, en la que solicitamos que, en la medida de lo posible, se contemplen todas nuestras necesidades y podamos llevar nuestra enfermedad con la mayor dignidad.

Muchas gracias a todos por vuestra presencia.