Vivir con lipedema, la enfermedad de las mujeres que solo engordan: "Me sentí liberada al saber por qué ganaba tantos kilos"

La dolencia consiste en el depósito anormal de tejido adiposo subcutáneo, los médicos le llaman "grasa enferma", principalmente en las piernas

Actualizada 11 MAR 2024 9:02

SALUD FEMENINA

La periodista Ana Ayuso emprende una cruzada para visibilizar la enfermedad y que la sanidad pública costee intervenciones que, en la privada, llegan a suponer el desembolso de hasta 18.000 euros

La periodista Ana Ayuso, enferma de lipedema, en la Gran Vía, Madrid / Alba Vigaray

Cita en EL PERIÓDICO DE ESPAÑA con **Ana Ayuso**, periodista de esta casa. Cara a cara para hablar del lipedema, una desconocida enfermedad crónica **del tejido adiposo**. La grasa que se acumula -los médicos la llaman "grasa enferma"- no es como la normal, por lo que no se puede eliminar ni con dieta, ni con ejercicio. **Importante aclaración porque esto no va de malos hábitos**, ni de comer hasta hartarse. Es un problema que afecta, mucho, a la calidad de vida de las pacientes que, además, se sienten culpables por ese continuo aumento de peso que no pueden controlar. **"Me sentí liberada cuando supe por qué engordé 13 kilos en tres años"**, dice Ayuso. La periodista ha **emprendido una cruzada** en su cuenta de TikTok para visibilizar la enfermedad y para que el Ministerio de Sanidad financie las intervenciones a las que deben someterse las pacientes -en la sanidad privada- para mejorar su salud, que cuestan cerca de 18.000 euros.

Liberación. Eso es lo que sintió Ana Ayuso cuando, hace

muy poco, puso nombre y apellidos a su enfermedad. Liberación por saber por qué, **pese a mantener hábitos saludables y hacer deporte**, no dejaba de engordar. También por darse cuenta de que esa tendencia a ganar peso sin explicación y la enorme dificultad para perderlo, no era culpa suya, como en tantas ocasiones le habían sugerido los médicos. "Sentí muchas veces gordofobia en una consulta. Deberían tener más empatía y formación", confiesa.

Recién operada en un hospital privado de **Zaragoza**, la joven periodista de Logroño reconstruye su historia con una enfermedad que, explica **la doctora Concha Ravelo**, -que también lleva lidiando con el lipedema desde bien jovencita y es vocal de Adalipe (**Asociación de Afectadas por Lipedema de España**)- es, además de muy desconocida, dura de pelar.

Piernas de Ana Ayuso, paciente de lipedema, en Madrid. / Alba Vigaray

No es celulitis

La doctora Ravelo, facultativa en un centro de salud **de Navalmoral de la Mata (Cáceres)**, es todo un referente cuando se habla de la enfermedad. "Doy charlas a profesionales y a pacientes. El tema lo tengo trillado. Aparte de médico de familia, tengo lipedema", apostilla. Habla de una dolencia del tejido adiposo, que no tiene nada que ver **con la celulitis convencional**. "Es una patología de la grasa. No se sabe muy bien todavía, porque faltan estudios, si el origen es hormonal o genético. Hay una mezcla. Nuestras células grasas **son más grandes, más duras y tenemos más cantidad**", resume.

> **Las afectadas suelen presentar siluetas descompensadas en las que las extremidades inferiores son más gruesas que el resto del cuerpo**

En el lipedema, la grasa tiende a acumularse **de forma simétrica en ambas piernas** -en ocasiones también en brazos-, dejando intactas manos y pies, describe Adalipe. De esta forma, las afectadas suelen presentar **siluetas descompensadas** en las que las extremidades inferiores son más gruesas que el resto del cuerpo, sin existir, en muchas ocasiones, **diferencia entre tobillo, rodilla y muslo.**

"El engrosamiento más evidente y/o típico se da en las pantorrillas, donde la acumulación de grasa llega hasta el tobillo, donde se para, formando un anillo o **dando el**

aspecto de un pantalón bombacho", relata la asociación. "**Puedes tener un peso normal y tener lipedema**. Luego, aparte, **puedes tener sobrepeso u obesidad**. Yo me cuidaba y cuidaba y no conseguía nada. Hasta saber qué tenía. Y no hace tanto, tres años. **Las mujeres se sienten muy perdidas**", explica la doctora Ravelo.

Operarse en la pública

Ana Ayuso ha decidido **contar con absoluta transparencia** todo el proceso que está viviendo. Primero, quiere dar a conocer la enfermedad. Segundo, empujar al Ministerio de Sanidad, que dirige Mónica García, a que se abra a incluir la intervención del lipedema en la sanidad pública. Este viernes 8 de marzo, Día Internacional de la Mujer, se ha sometido en una clínica privada de Zaragoza a una operación doble: **de muslos y de la parte baja del abdomen** (donde tiene una acumulación de grasa por una intervención anterior de un tumor benigno). Estará cinco días ingresada. Luego, **todavía le queda un largo trecho por recorrer.**

La piel de Ana Ayuso, afectada de lipedema / Alba Vigaray

Las pacientes, dice la doctora Ravelo, **tienen muchos problemas a nivel físico y psíquico**. A ella misma, siendo médico, le diagnosticó la dolencia un colega hace apenas tres años y después de toda una vida de dietas. Por eso, comprende la liberación que siente Ayuso. La periodista se remonta a hace algo más de un mes, cuando viajó a Logroño, su ciudad natal. **Su madre le advirtió que tenía las piernas "raras"**. Ana le dio las vueltas justas. No hizo demasiado caso.

Pero, ante el espejo, se dijo: "Aquí hay un fallo de circulación. Había vuelto a hacer bastante deporte y a comer bien, por lo que eso no tenía sentido. Veía que tenía las piernas muy extrañas, con **muchos nódulos, parecidos a la celulitis, pero diferentes, y con las venas muy marcadas. Además, me salían moratones**. Tenía las piernas peor que hace meses, cuando estaba más descontrolada", cuenta. Volvió a Madrid y se hizo un drenaje linfático -ya lo había hecho antes y le funcionó muy bien- en una clínica de estética. Ella no sabía qué era

el lipedema.

Una vida de dietas

Echando la vista atrás, recuerda la ansiedad que siempre le generó ese exceso de peso, desde adolescente. "**Estoy a dietas o tratamientos desde los 14 o 15 años**. Es una de las razones que provocaron que yo no escuchara cuando alguien opinaba sobre mi cuerpo, porque me ha costado muchísimo ser una persona segura de mí misma, como para que ahora cualquiera hablase de algo que es solo mío. Hasta que no me he visto convencida de dar el paso, de ver qué me pasaba, no he hecho nada. **He seguido con mi vida: sana, pero normal**", explica.

> **A pesar de hacer CrossFit y comer bien, cada año estaba más y más ancha y gorda**

Pero, ahora, confiesa, cada día se sentía peor. "A pesar de hacer *CrossFit* y comer bien, cada año, estaba más y más ancha y gorda", señala. **En la clínica estética**, la profesional que le atendió para el drenaje linfático le preguntó si había ido al médico. Ella contestó que no. "Me dijo que tenía las piernas igual que otras clientas que tenían una enfermedad que se llamaba lipedema", relata.

Ana Ayuso, paciente de lipedema, en su casa de Madrid. / Alba Vigaray

Empezó a informarse. "Ese momento fue muy liberador. **No tenía explicación que llevase una vida sana y jamás perdiese peso, sino que solo lo ganase.** No obstante, me dio rabia pensar en todos los médicos que durante toda la vida y hasta unos días antes me habían estado diciendo ante cualquier afección médica (de garganta, de rodilla...) que, antes de nada, **debía perder peso**".

Pasar por el quirófano

Esa misma noche, la de la revelación de saber que sí, que probablemente tenía la enfermedad, pidió cita para consultar **con una cirujana plástica** especializada en lipedema lo que le ocurría. Y para una endocrina. A la semana siguiente viajó a Logroño. Vio a la cirujana. "**Es una enfermedad supervisual**, con características muy claras en piernas y brazos. A diferencia de la obesidad, es grasa muy dura; tienes algo que parece celulitis, pero no lo es, que se llaman nódulos y no lo puedes controlar", específica Ayuso. Pero, además, **acarrea serios**

problemas de salud: "Ese crecimiento de peso progresivo genera muchos problemas en tobillos, rodillas, caderas... o ciática, o afecta al nivel postural", abunda.

Ayuso cree que el origen de su enfermedad **está en un problema hormonal**. Se remonta a cuando tenía 19 años y le apareció "un tumor benigno muy grande en el abdomen que tuvieron que sacar. Al hacerlo, me extirparon también el ovario derecho, para evitar problemas posteriores. Eso generó que **se me revolucionasen las hormonas** y, seguramente, parece que ahí se desarrolló mi lipedema", dice.

> **Se sabe que la enfermedad debuta en picos hormonales muy marcados: la pubertad, el embarazo, la menopausia y enfermedades asociadas a la tiroides**

De hecho, se sabe que la enfermedad **debuta en picos hormonales muy marcados** como la pubertad, el embarazo, la menopausia y también se asocia a dolencias relacionadas con la tiroides. Sospecha Ana, también, que el avance puede estar relacionado **con un implante anticonceptivo** que se colocó en 2021 y que ya se ha retirado por precaución.

Ana Ayuso se coloca sus medias de compresión / Alba Vigaray

Antes de pasar por quirófano, ha tenido que llevar, durante una semana, **unas medias de compresión**. "Cada paciente es un mundo", dice, y pese a que su grado de la enfermedad era quirúrgico, no todas las mujeres son candidatas. Lo confirma **la doctora Concha Ravelo**. Ese paso, la **liposucción WAL** -especial para lipedema- para retirar la grasa mala en los muslos, debe ir acompañado de determinados hábitos de vida. En el abdomen, se hará una **minidermolipectomía y una abdominoplastia.**

Los grados de lipedema

Se considera que existen **tres grados de lipedema**. En el I, el menos grave, la superficie de la piel es normal. El tejido adiposo es blando, pero pueden palparse algunos nódulos de grasa. En el II, la piel se torna irregular y se endurece, por **el incremento de la estructura nodular**. Al alcanzar el grado III, el engrosamiento de las piernas ya es considerable, y los nódulos abundan. Dentro de los

tratamientos están los conservadores, **como las medias de compresión o el drenaje, o el quirúrgico**, que consiste en una liposucción con técnicas específicas para el lipedema como a la que se ha sometido Ana Ayuso. El suyo es de grado II y estaba abocada a pasar por el quirófano.

"Mi grado es quirúrgico. **La operación no me cura nada, porque es crónica, sino que empiezo de cero.** Al operarme, me quitan toda la grasa, pero sigo teniendo la enfermedad. Vuelvo al grado inicial en las partes en la que me la quitan. Pero la grasa sigue en gemelos y brazos", explica Ayuso. Eso sí, para quien pueda permitirse pasar por el quirófano, dice la doctora Concha Ravelo, 52 años, **es "un antes y un después"**. Ella lo hizo.

Problemas de salud

En su caso, el cambio fue tremendo. Antes, sentía "cada vez más cansancio, pesadez en las piernas, me costaba más andar y mi circulación estaba empezando a resentirse. Todo eso ha desaparecido, pero me tengo que seguir cuidando. **Esto es un reseteo, mi grasa sigue estando enferma**, pero ahora sé manejarla. Incluso si te quieres operar, tienes que tener el tratamiento conservador muy metido en tu vida", abunda la médico.

Imagen de las piernas de Ana Ayuso, paciente de lipedema, en su casa de Madrid. / Alba Vigaray

El postoperatorio

Cuando salga del hospital, la periodista Ana Ayuso debe volver **a hacerse drenajes linfáticos**. "A partir de ahí, dos a la semana hasta que acabe tratamiento postoperatorio. Luego, durante el tiempo de baja voy a ir a un nutricionista para que me dé recomendaciones específicas. Después, entre uno y tres años, depende de cada paciente, me tendrían que hacer brazos y gemelos, que tienen una recuperación muy complicada. **Serían otros 14.000 euros.** Tengo que estar un poco alerta, ahora que sé que tengo lipedema porque hay otras enfermedades que puede desencadenar: **como colon irritable o fibromialgia** (como su madre)", detalla.

> **En su cuenta de TikTok, @gordaypunch, Ayuso ha acumulado casi 500.000 visualizaciones en menos de dos semanas**

Su batalla recién iniciada **es poner cara a la enfermedad** y que este tipo de intervenciones se incluyan en la sanidad pública. La periodista lleva días relatando los pormenores de su enfermedad y el proceso al que se está sometiendo en TikTok. En su cuenta, **@gordaypunch** -en homenaje a la trifulca entre Malú y Amaia Montero, que la exvocalista de La Oreja de Van Gogh cerró con un "me ha llamado gorda y punto"-, ha acumulado **casi 500.000 visualizaciones en menos de dos semanas.**

No es estética

Se explica: existen **dos tipos de cirugía, plástica y reparadora**. "¿Una abdominoplastia es plástica? Depende del caso, quizá para una mujer que está delgada y quiere reducir abdomen es plástica, pero la mía viene derivada de una operación **en la que no salió el postoperatorio bien** y la otra, derivada de una enfermedad, por lo que ambas operaciones son reparadora o rehabilitadoras", apunta.

También hay diferencia en el precio. Ella tuvo que pedir un informe al cirujano vascular para confirmar el lipedema, y que esa intervención se considerase reparadora -y no le cobraran el IVA- y no plástica, donde sí se cobra. "**He tenido muchos problemas para conseguir el informe.** La sanidad pública solo cubre las medias, pero muchos médicos de cabecera, en algunas comunidades autónomas donde no se considera el lipedema, cuando van a recetar medias tienen que poner que es paciente de

linfedema -la hinchazón que causa la acumulación de líquido linfático en el cuerpo-, **que es otra enfermedad diferente**", afirma.

Reconocida por la OMS

El lipedema es una patología que fue reconocida por la **Organización Mundial de la Salud** (OMS) en 2018. Se trata de una **enfermedad crónica que afecta principalmente a mujeres** y, actualmente, es una de las patologías más infradiagnosticadas **o que más se diagnostica de manera incorrecta.**

Ana Ayuso, en su piso de Madrid / Alba Vigaray

Es desconocida, pero no rara, advierte la doctora Ravelo. Una de cada seis mujeres tiene lipedema. "Pero, en España, todavía estamos muy verdes en el tema, cosa que **en países como Alemania incluso ya está financiada por la sanidad pública.** Aquí, hasta 2021, no se reconoció y el **Ministerio de Sanidad** no lo ha sumado a la cartera de servicios y las mujeres tienen que recurrir a

la sanidad privada", se queja la médico de Familia.

La piel de Ana Ayuso, afectada de lipedema. / Alba Vigaray

"**Debería ser reconocida a nivel sanitario** como cualquier otra enfermedad. **No es solamente un tema estético**", dice la especialista en alusión a otras intervenciones cuya financiación se contempla cuando un médico lo prescribe por motivos de salud "como una reducción de estómago o de mamas". "Sé como están las listas de espera, el tema económico, pero por lo menos **que se reconozca, no que te manden ponerte a dieta o hacer ejercicio**", concluye.