

RESPONSABILIDADE SOCIAL

ONG Movimento Lipedema amplia debate sobre a doença

Reconhecimento precoce dos sinais permite iniciar medidas de controle antes do avanço da doença

Sofia Kramp Leke

sofia@jcrs.com.br

“Meu corpo não falhou, o diagnóstico é que demorou.” A frase foi o ponto de partida da segunda edição da Caminhada de Conscientização do Lipedema, realizada no início de agosto, em Porto Alegre. Promovida pela ONG Movimento Lipedema, a mobilização reuniu cerca de 90 pessoas no Centro Estadual de Treinamento Esportivo (CETE), no bairro Menino Deus, em Porto Alegre, entre mulheres com diagnóstico ou em investigação, familiares e apoiadores. O encontro buscou transformar informação em acolhimento e ampliar a visibilidade sobre uma condição que, para muitas mulheres, ainda passa despercebida por anos.

O lipedema é uma doença crônica caracterizada pelo acúmulo desproporcional de gordura, principalmente nas pernas e, em alguns casos, nos braços. Esse quadro pode provocar dor, sensação de peso, inchaço e hematomas, além de afetar a qualidade de vida. A condição também pode ser confundida com obesidade, o que contribui para a demora na identificação do problema.

Para Martina Fensterseifer, voluntária da ONG e líder da organização no Rio Grande do Sul, o lema escolhido para a campanha pública de conscientização deste ano resume uma experiência compartilhada por muitas mulheres que chegam ao diagnóstico depois de uma longa trajetória de dúvidas sobre o próprio corpo. “O lema deste ano é muito impactante pra gente porque representa uma trajetória inteira sem diagnóstico”, conta.

A ideia, segundo Martina, é que a mobilização ajude a encurtar esse caminho. Ao ampliar o conhecimento sobre a doença, a ONG busca fazer com que mais mulheres reconheçam os sinais e procurem avaliação profissional, visto que, com diagnóstico precoce, é possível iniciar medidas de controle da condição antes que ela avance para estágios mais graves.

A própria caminhada mostra uma mudança no alcance da discussão. Em 2025, a edição teve como slogan “Lipedema: Quando você entende, você acolhe”. Neste ano, com um novo slogan e o público crescendo cada vez mais, um novo marco foi conquistado. “Até nos surpreendemos com a quantidade de pessoas. Estão falando cada vez mais sobre a doença”, conta Martina.

Para ela, o aumento também acompanha uma maior circulação de informações sobre o lipedema e uma procura crescente por respostas. “Com as



Iniciativa reúne pacientes e apoiadores para dar visibilidade a uma condição que afeta a qualidade de vida

respostas certas a gente consegue fazer com que os 4 graus do lipedema não aumentem tanto. Tendo conhecimento prévio é possível fazer o tratamento conservador. Quanto mais nova, melhor consegue cuidar e saber como administrar”, conta. A mobilização em Porto Alegre fez parte de uma ação mais ampla do Movimento Lipedema. A caminhada deste ano foi realizada

simultaneamente em outras 21 cidades, tanto no Brasil quanto no exterior.

Essa dimensão de acolhimento apareceu também durante o encontro na Capital. Algumas mulheres chegaram ao evento sem conhecer exatamente o motivo da mobilização e foram em busca de informação. Outras já conviviam com o diagnóstico. Martina avalia que colocar es-

sas pessoas no mesmo espaço tem um efeito que ultrapassa a divulgação da doença. “Elas se veem e se reconhecem naquilo. Aos poucos elas começam a ir atrás de tratamento”, afirma.

A caminhada também foi pensada para reunir familiares, amigos e pessoas sem diagnóstico, ampliando a discussão para além de quem convive diretamente com a condição.

Informação ajuda a identificar a enfermidade, que ainda tem diagnóstico tardio

Mais do que promover mobilizações para dar visibilidade ao lipedema, o Movimento Lipedema mantém iniciativas voltadas ao acolhimento de pessoas que convivem com a doença.

A ONG realiza encontros online com psicólogas e oferece apoio e orientação às pacientes, criando espaços em que mulheres de diferentes lugares podem compartilhar experiências e buscar informações. “Esses encontros são um espaço de troca fundamental onde as mulheres podem conversar sobre suas dores e serem acolhidas. Não tem um indivíduo julgando, e sim acolhendo e dando um retorno”, explica Martina.

O acesso ao tratamento, po-

rém, continua sendo um dos principais obstáculos. Segundo a liderança, o acompanhamento pode envolver diferentes profissionais, como médico vascular, cirurgião plástico, nutricionista, fisioterapeuta, profissional de dermatofuncional e psicólogo.

A necessidade de reunir diferentes áreas pode tornar o tratamento mais difícil de alcançar para quem não consegue arcar com os custos da rede privada. “O que a gente também busca espalhando informação sobre a doença é que se tenha acesso pelo SUS, pois é um tratamento que envolve diversos profissionais”, afirma.

A organização trabalha para

umentar o acesso ao tratamento. O abaixo-assinado aborda três pilares: Apoiar pacientes, familiares e profissionais que convivem com os impactos do lipedema; engajar a sociedade para que o tratamento do lipedema seja mais acessível; influenciar órgãos reguladores e formuladores de políticas públicas.

Através do apoio coletivo da sociedade será possível incluir a doença na formação de profissionais de saúde, criar um código TUSS (Termo Unificado da Saúde Suplementar) de Lipedema e incluir no Rol da ANS (Agência Nacional de Saúde), para que seja considerado pelo SUS (Sistema Único de Saúde) e

pelos convênios médicos.

Além do atendimento e do acolhimento, a organização trabalha para ampliar a circulação de informações sobre a condição. No site oficial, o Movimento Lipedema apresenta como objetivos a conscientização, a educação e a promoção de iniciativas relacionadas ao diagnóstico e tratamento da doença.

A ampliação desse trabalho acompanha o crescimento das próprias mobilizações. Enquanto a primeira edição da caminhada em Porto Alegre reuniu em torno de 45 pessoas, neste ano o público chegou a cerca de 90. Para quem participa, entretanto, o número de pessoas é

apenas uma parte do resultado.

É justamente nesse ponto que a atuação da ONG busca ir além da conscientização sobre uma doença pouco conhecida. Ao criar espaços de convivência e informação, o movimento procura reduzir a sensação de isolamento, mostrando às pacientes que suas experiências não são individuais.

A mensagem deixada pela caminhada ultrapassa a manhã de mobilização no Menino Deus. Ampliar o conhecimento sobre o lipedema significa também criar condições para que mais mulheres reconheçam seus sintomas, procurem atendimento e encontrem uma rede de apoio durante o processo.